



Information till patienter om registrering i InfCareHepatit – kvalitetsregister och beslutsstöd

InfCareHepatit är ett Nationellt Kvalitetsregister för Hepatit B, C och D. Huvudsyftet med registret är att utveckla kvaliteten på vården. Data samlas in av vårdpersonalen och från patienterna.

Det som registreras är uppgifter som berör vård och behandling av din hepatit samt komplikationer till denna. Uppgifterna som registreras är: personnummer, virustyp (Hepatit B, C och D), virusmängder, levervärden, resultat från leverelasticitetsmätning, vilka behandlingar du får och har fått och eventuella komplikationer till hepatitinfectionen (levercirrhos och levercancer).

Den som har det övergripande ansvaret kallas Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet, CPUA. Karolinska Universitetssjukhuset har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i InfCareHepatit – kvalitetsregister och beslutsstöd.

Den mottagning du besöker för att få vård har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av data.

Här nedanför hittar du mer information om kvalitetsregister och beslutstöd i InfCareHepatit.

Beslutsstödet i InfCareHepatit

Beslutstödet är ett så kallat medicinskt verktyg och räknas som en del av journalen. Det innebär att samma lagar och regler som gäller för journalen även gäller för beslutsstödet. Beslutsstödet ger din läkare/sjuksköterska en snabb överblick över virusprover, vilka behandlingar du har fått och effekten av dessa. Beslutsstödet kan även användas vid mottagningsbesök där du och din läkare/sjuksköterska tillsammans kan titta på dina värden och resultat.

Kvalitetsregistret i InfCareHepatit

Du bidrar till en bättre vård

Att delta i ett kvalitetsregister är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Genom att vara med i ett Nationellt Kvalitetsregister bidrar du till en bättre vård.

Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Resultaten kan användas för förbättringsarbete och forskning.

Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten.

Vad vi kommer fram till använder vi sedan i vårt dagliga arbete med att förbättra hepatitvården för dig och för andra med viral hepatit.

Kontakt

Mer information finns på www.infcarehepatit.se

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dem nedan. Vill du komma i kontakt med InfCareHepatit – kvalitetsregister och beslutsstöd angående dina rättigheter, använd dessa kontaktuppgifter:

Magdalena Ydreborg, registerhållare

Telefon 031-342 10 00 (växel)

Emailadress: magdalena.ydreborg@vgregion.se

Du kan också vända dig till ett dataskyddsombud med frågor som rör uppgifter om dig i kvalitetsregister. Dataskyddsombuden övervakar efterlevnaden av lagar som rör behandling av personuppgifter.

Kontaktuppgifter till Dataskyddsombudet Karolinska Universitetssjukhuset

Dataskyddsombudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 17176 Stockholm

Telefon: 51770000 (växel)

E-mailadress: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL.

Det är tillåtet att registrera data i kvalitetsregister eftersom uppgifterna är av allmänt intresse för samhället och viktiga inom sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Så används dina uppgifter

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik, bedriva forskning inom hälso- och sjukvården samt antalsberäkna data inför klinisk forskning.

Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda dem för ändamålen kvalitetssäkring, statistik och forskning. Om uppgifter får lämnas ut

kan det ske elektroniskt. Vid sammanställning av uppgifter ur kvalitetsregistret är alla medverkande patienter avidentifierade och sammanställningen görs på gruppnivå.

Sekretess

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från kvalitetsregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut. Uppgifter som lämnas ut är pseudonymiserade (avidentifierade för mottagaren).

Säkerhet

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. Bara den som har behov av uppgifterna för att utföra sitt arbete får ha tillgång till dem. Det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna skyddas genom kryptering. Inloggning i registret för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

Åtkomst

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åtkomst till just dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna.

Behörig personal eller ansvarig CPUA-myndighet som arbetar på kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret.

Lagringstid och gallring

Uppgifter om dig tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få dina uppgifter raderade ur registret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form. Kontakta kvalitetsregistret direkt för att få ett sådant registerutdrag.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
- Du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under den tid som ansvarig CPUA-myndighet kontrollerar detta.
- Du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.



- I en situation då det nationella kvalitetsregistret inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen, men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
- Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter, så kallat logg-utdrag.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

Läs mer om Nationella kvalitetsregister på <https://kunskapsstyrningvard.se>.