

Nationella kvalitetsregister

Alla patienter i Sverige som diagnostiseras med en cancersjukdom registreras i nationella kvalitetsregister.

Huvudsyftet med registren är att utveckla kvaliteten på vården genom att jämföra vården mellan olika vårdgivare runt om i landet. Resultaten kan även användas för forskning. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten. Det som registreras är bland annat uppgifter om din utredning, diagnos, behandling och provresultat.

Om du inte tackar nej kommer uppgifter från din journal att överföras till ett kvalitetsregister. Dessutom kommer viss information att inhämtas från folkbokföringen.

För varje kvalitetsregister finns en juridisk person med centralt personuppgiftsansvar (CPUA) och därmed ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i kvalitetsregistret.

Den vårdenhet/vårdgivare som vårdar dig har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

Det är frivilligt

Deltagande med uppgifter till kvalitetsregister för cancer är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Meddela personal på din lokala vårdenhet om du inte vill vara med i ett kvalitetsregister.

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste ha stöd i lagen för detta. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel 7 i patientdatalagen, PDL.

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

Så används uppgifter om dig

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon annan som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. Om uppgifter får lämnas ut kan det ske elektroniskt. All användning i forskningssyfte kräver godkännande av etikprövningsnämnd.

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 oidentifierat och att det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut.

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 ska när de skickas skyddas genom kryptering.

Åtkomst

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

Lagringstid och gallring

Dina uppgifter lagras tills vidare för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina personuppgifter kommer efter lagringsperioden att arkiveras eller gallras med stöd av arkivlagen (1990:782) och CPUA:s regelverk för arkiv- och informationshantering.

Dina rättigheter

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter:

- Deltagande i kvalitetsregistret är frivilligt, du har rätt att neka till att uppgifter om dig registreras.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns registrerade 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.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av dina uppgifter begränsas. Detta gäller under den tid som en kontroll utförs. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med dina uppgifter mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, ett så kallat loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Datainspektionen som är tillsynsmyndighet på detta område.