MALL VÅRDGIVARE – INFORMATION TILL PATIENT

Information till patienter om registrering i Nationella kvalitetsregistret för tjock- och ändtarmscancer

[Namn på Vårdenheten]registrerar uppgifter om patienter i Nationella kvalitetsregistret för tjock- och ändtarmscancer . Huvudsyftet med registret är att utveckla kvaliteten på vården. Data samlas in av vårdpersonalen och från patienterna.

Det som registreras är patienters personnummer, diagnoser samt uppgifter om utredning och behandling.

Den som har det övergripande ansvaret kallas Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet, CPUA. Region Västerbotten har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Nationella kvalitetsregistret för tjock- och ändtarmscancer .

[Namn på Vårdenheten] har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av data.

Kontakt

Mer information finns på
https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/tjocktarmandtarmochanal/tjockochandtarm/kvalitetsregister.3270.html.

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dem nedan. Vill du komma i kontakt med Nationella kvalitetsregistret för tjock- och ändtarmscancer angående dina rättigheter, använd dessa kontaktuppgifter:

Niklas Zar
010-241 00 00
Niklas.Zar@rjl.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.

Dataskyddsombudet hos [Namn på Vårdenheten] är [kontaktuppgifter].

Dataskyddsombudet hos Region Västerbotten är:
Dataskyddsombudet
Region Västerbotten
901 89 Umeå
090-785 00 00
dataskyddsombud@regionvasterbotten.se

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i ett Nationellt Kvalitetsregister bidrar du till en bättre vård.

Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. 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.

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.

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.

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/kunskapsstyrningvard/datauppfoljningochanalys/kvalitetsregister.66155.html