Dokumentet gäller inom vårdprocessen Cervixcancerprevention i Region Västerbotten Giltigt från 2021-03-15
Ansvarig: Lena Silfverdal, processledare, GCK-kansliet, Kompetenscentrum för mödra- och barnhälsovård

Rutin vid samtyckesbegränsning till biobank, kvalitetsregister eller sammanhållen journalföring

Bakgrund: Enligt biobankslagen kan en person begära att prov inte sparas i biobank, eller begränsa hur prov får användas, och enligt patientdatalagen kan en person som så önskar begära att hens uppgifter inte ingår i sammanhållen journalföring och/eller i kvalitetsregister. Dessa händelser är mycket ovanliga, men det är viktigt att vårdpersonal som arbetar med gynekologisk cellprovtagning känner till rutinen för hur de skall hanteras. Rutinen gällande sammanhållen journalföring och kvalitetsregister finns under Dokument på Nationella kvalitetsregistret för cervixcancerprevention / processregistret - RCC Norr (cancercentrum.se). För biobank finns särskild nej-talong på (se nedan).

I kallelsen till gynekologisk cellprovskontroll finns juridisk information* som säger att den som inte vill att provet sparas i biobank, eller att uppgifter inte ska ingå i sammanhållen journalföring eller i kvalitetsregister, skall kontakta vårdpersonalen.

Handläggning vid samtyckesbegränsning till att:

1. **provet sparas i biobank:** Hänvisa till nej-talongen på Samtyckesbegränsning – Nej talonger : biobanksverige.se

2. **uppgifter ingår i sammanhållen journalföring (Cyburkens Personöversikt)**: Informera om att en skriftlig begäran behöver göras i enlighet med dokumentet https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/prevention-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/nationellt-kvalitetsregister/dokument/rutin-sparra-utplana-cytburken-final210226.pdf under rubriken ”Stryka data ur sammanhållen journalföring”.

3. **uppgifter ingår i kvalitetsregister**: Informera om att en skriftlig begäran skall göras i enlighet med dokumentet https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/prevention-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/nationellt-kvalitetsregister/dokument/rutin-sparra-utplana-cytburken-final210226.pdf under rubriken ”Stryka data ur kvalitetsregister”.

Om begäran i punkt 2 och/eller punkt 3 *lämnas direkt till vårdpersonal* ska:

- ID-handling kontrolleras
- begäran skickas vidare till administratör för Cytburken i Region Västerbotten.
  Adress: GCK-kansliet, Kompetenscentrum för mödra- och barnhälsovård,
  Köksvägen 11,
  901 89 Umeå

*Så här står det i kallelsen: ”Provet sparas rutinmässigt i biobank och dina uppgifter i kvalitetsregister för din vård, vårdutveckling samt forskning enligt biobankslagen och patientdatalagen. Alla uppgifter är skyddade enligt offentlighets- och sekretesslagen. Om du flyttar eller lämnar prov i en annan region än i din hemregion behöver dina uppgifter följa med som underlag vid nästa kallelse. Gynekologisk cellprovskontroll är en vårdprocess som använder sammanhållen journalföring så att vårdgivarna kan ta del av tidigare provresultat för att ge dig en bättre och säkrare vård. Vårdgivarna får ta del av dina samlade uppgifter om gynekologisk cellprovskontroll endast om det finns en aktuell patientrelation, om uppgifterna kan antas ha betydelse för din vård och behandling och om du samtycker till det. Uppgifterna gäller endast gynekologisk cellprovskontroll. Prata med din barnmorska, om du inte vill att provet ska sparas i biobank, eller om dina uppgifter inte ska ingå i kvalitetsregister, i sammanhållen journalföring eller följa med om du flyttar till en annan region. Uppgifterna kan då spärras och den kan senare hävas om du ångrar dig. För mer information se www.1177.se/kvalitetsregister, www.biobanksverige.se, www.cancercentrum.se/samjo-cellprov ”