

Information om registrering av urologisk cancer i kvalitetsregister *- information till dig som är patient*

Svensk sjukvård strävar efter att säkra och förbättra vårdens kvalitet. Därför registrerar vår enhet uppgifter i de nationella kvalitetsregistren för urologisk cancer i enlighet med rekommendationer från SKL (Sveriges kommuner och landsting) och RCC (Regionala cancercentrum i samverkan). I dessa register samlas information om patienter med cancer i njure, urinblåsa, prostata, penis och testikel.

Om du inte vill att dina uppgifter ska rapporteras till ett kvalitetsregister för urologisk cancer så meddela det till din läkare eller kontaktsjuksköterska.

Du bidrar till en bättre vård

Genom att uppgifter om din cancersjukdom rapporteras till ett kvalitetsregister bidrar du till att förbättra cancervården.

Syftet med de nationella kvalitetsregistren är att vara ett underlag för kvalitetssäkring, kvalitetsförbättring och jämförelse mellan olika vårdgivare med det yttersta syftet att alla patienter med cancer ska få bästa tänkbara vård. Kvalitetsregistren för urologisk cancer bidrar till ny kunskap om hur patienter med urologisk cancer ska behandlas och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

I kvalitetsregistren för urologisk cancer registreras ditt personnummer och uppgifter om utredning och behandling. Dessa uppgifter sammanställs i ett nationellt kvalitetsregister så att vården på olika sjukhus kan jämföras på gruppnivå.

Dessutom samlas information på en del kliniker om vård och behandling av avancerad cancer i en Patientöversikt som ger den behandlande läkaren en överblick över behandling och behandlingseffekt. För närvarande finns en sådan översikt för patienter med prostatacancer och njurcancer. På kliniken används Patientöversikten för att systematiskt kontrollera att alla patienter får god vård. I nästa steg sker en sammanställning av resultat från alla deltagande kliniker till ett nationellt kvalitetsregister med syfte att säkerställa jämlik vård av patienter med avancerad cancer i hela landet. Om du inte vill att dina uppgifter ska användas i den nationella sammanställningen ska du meddela det till din läkare eller kontaktsjuksköterska.

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter i ett 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 för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut kan det ske elektroniskt. Innan forskare får använda databasen krävs ett godkännande av etisk prövningsnämnd. All databearbetning sker efter att personnummer avlägsnats från studiefilen och data redovisas enbart på gruppnivå.

Sekretess

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Åtkomst

Din vårdgivare får ta del av de uppgifter som hen lämnat till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. Den personal som centralt hanterar kvalitetsregistret får ta del av dina uppgifter.

Bevarande och gallring

Enligt patientdatalagen ska uppgifterna i kvalitetsregistret gallras (avidentifieras) när de inte längre behövs för kvalitetssäkringsändamålet. Det kan dock vara tillåtet att efter beslut från Landstingsarkivet bevara uppgifterna för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Säkerhet

Dina uppgifter i kvalitetsregistret skyddas mot obehörig insyn. Det finns särskilda krav som bland annat innebär att bara den som är behörig får tillgång till dessa uppgifter, att kontroller sker så att ingen obehörig kan ta del av uppgifterna, att uppgifterna skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

Dina rättigheter

Registreringen i kvalitetsregister är frivillig och ska ske med ditt samtycke. Du kan när som helst begära att dina uppgifter i kvalitetsregistret utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter om dig. Vidare har du rätt att:

en gång per år kostnadsfritt begära ut ett registerutdrag enligt 26 § personuppgiftslagen, ansökan ska vara skriftlig, undertecknad av dig och inskickad till kontaktperson på kliniken

få information om den åtkomst till dina uppgifter som har förekommit

få rättelse av felaktiga uppgifter i registret och att tredje man underrättas om de felaktiga uppgifterna

få skadestånd om dina uppgifter behandlas i strid med patientdatalagen

att dina data i Patientöversikten inte används i det nationella kvalitetsregistret dvs som en del i nationella sammanställningar och i forskningssyfte

Lokal kontaktperson

Namn:

telefonnummer och email:

Kontaktuppgifter för kvalitetsregistren vid regionala cancercentrum

Regionalt cancercentrum norr
Norrlands universitetssjukhus
901 85 UMEÅ
Tel: 090 - 785 19 90
E-post:
rccnorr@vll.se

Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA
Tel: 018 - 15 19 10
E-post:
info@rcc uppsalaorebro.se

Regionalt cancercentrum
Stockholm-Gotland
Västgötagatan 2 4tr,
118 27 Stockholm
Tel: 08 - 12 31 32 00
E-post:
regionaltcancercentrum@sll.se

Regionalt cancercentrum väst
Medicinaregatan 18G
413 90 GÖTEBORG
Tel: 010 - 441 28 23
Fax: 031 - 20 92 50
E-post: info@rccvast.se

Regionalt cancercentrum sydöst
Universitetssjukhuset
581 85 LINKÖPING
Tel: 010 -103 08 68
E-post:
rccsydost@regionostergotland.se

Regionalt cancercentrum syd
Scheelev 8
223 81 LUND
Tel: 046 - 275 21 83
E-post:
rccsyd@skane.se

Huvudman och centralt personuppgiftsansvarig för kvalitetsregistren

Nationellt kvalitetsregister för njurcancer – Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Nationellt kvalitetsregister för peniscancer – Landstinget i Uppsala län
Nationella prostatacancerregistret (NPCR) – Landstinget i Uppsala län
Nationellt kvalitetsregister för testikelcancer – Regionstyrelsen Östergötland
Nationellt kvalitetsregister för urinblåsecancer – Regionstyrelsen Östergötland