

Forskning och kvalitetsregister

I samband med diagnos och behandling kan du bli tillfrågad om du vill delta i forskningsprojekt som kan öka kunskapen om cancer. Deltagandet är helt frivilligt. Vården och bemötandet påverkas inte om du väljer att delta i eller avstå från att delta i ett forskningsprojekt.

Forskningen förbättrar vården av cancer i framtiden och är därför mycket viktig. Den leder till bättre och säkrare metoder för att ställa diagnos. Nya mediciner och behandlingar utvecklas så att varje patient kan få just den behandling som hen behöver. Cancervården kan bara utvecklas om patienter som behandlas för cancer vill delta i forskningsstudier och utvecklingsarbete. Att delta i ett forskningsprojekt kan exempelvis innebära att du lämnar blodprover, att en bit sparas av tumören i en biobank för olika analyser, att du provar nya läkemedel, diagnostiska metoder eller nya operationstekniker.

Personuppgifter hanteras enligt Patientdatalagen 2008:355 kapitel 7.

Vad är ett kvalitetsregister?

I ett kvalitetsregister samlas information om en viss sjukdom eller behandling. Det kan vara resultat från provtagningar, undersökningar samt den behandling som du genomgår. Ibland kan det finnas information om hur du som patient uppfattar din situation samt hur den påverkas av sjukdomen och behandlingen.

Syftet är att utvärdera och förbättra vården för alla patienter.

Det är den vårdgivare du träffar som lämnar uppgifterna till kvalitetsregistret. Eftersom uppgifter från hela Sverige samlas i registren kallas de för nationella kvalitetsregister.

Varför ska du lämna dina uppgifter till ett kvalitetsregister?

Genom att lämna dina uppgifter till ett kvalitetsregister är du med och förbättrar vården. Informationen som samlas i kvalitetsregistret kan användas för att utveckla vården, ta fram statistik samt till forskning.

All information är till hjälp för att till exempel se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat vid just den här sjukdomen samt vilka metoder som inte längre bör användas. Ju fler som deltar desto säkrare blir resultaten.

Vilka rättigheter har du som patient?

Som patient ska du alltid bli informerad innan dina uppgifter registreras i ett kvalitetsregister. Du har alltid möjlighet att säga nej.

- Medverkan i kvalitetsregister är frivillig och påverkar inte den vård eller det bemötande du får. Kontakta din vårdgivare om du inte vill att dina uppgifter registreras.
- Du kan när som helst be att få dina uppgifter borttagna ur registret. Kontakta den som har hand om registret. Se kontaktuppgifter under fliken Kontakt.
- Du har rätt att kostnadsfritt få veta vilka uppgifter som har registrerats. Det kallas registerutdrag. En ansökan om registerutdrag ska vara skriftlig och undertecknad av dig. Skicka ansökan till den som har hand om registret. Se kontaktuppgifter under fliken Kontakt.

Så hanteras uppgifterna i kvalitetsregistret

Vårdgivaren lämnar uppgifterna till registret och har ansvar för att det görs på rätt sätt. En centralt personuppgiftsansvarig har sedan ansvaret för att uppgifterna hanteras på ett säkert sätt i varje specifikt register. Vem som är centralt personuppgiftsansvarig ska framgå av den information du får av vårdgivaren.

Cancerregistret vid Socialstyrelsen

Cancerregistret är ett nationellt hälsodataregister vid Socialstyrelsen. Syftet är att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändringar över tid. Det utgör en viktig källa för statistik, planering och möjliggör internationella jämförelser. Informationen i cancerregistret används också för forskning. Ansvarig läkare är skyldig att rapportera in till Cancerregistret när en cancer är upptäckt.

Hälsodataregistret på Socialstyrelsen presenteras en gång per år i publikationen Cancerincidens i Sverige.