



13 Information till patienter om deltagande i kvalitetsregister

Denna checklista sammanfattar vilka regler som gäller för patientinformation och vad en registerhållare bör tänka på när det gäller hur patienter ska informeras om deltagande i ett kvalitetsregister.

1 Regler för information till patienter

- a) Personuppgifter får inte behandlas i ett kvalitetsregister om den enskilde motsätter sig det
- b) Innan personuppgifter behandlas ska den enskilde få information om rätten att få uppgifter om sig själv utplånade och i vilken utsträckning personuppgifter inhämtas från annan källa samt vilka kategorier av mottagare som personuppgifter kan komma att lämnas ut till.
- c) Innan personuppgifter behandlas ska den registrerade bl.a. få information om vem som är personuppgiftsansvarig, ändamål med behandling, vilka kategorier av uppgifter som behandlas, sekretess- och säkerhetsbestämmelser som gäller uppgifterna och behandlingen, rätten att begära att uppgifter spärras, rätten att få information om direktåtkomst och elektronisk åtkomst som förekommit, rätten att få ta del av uppgifter, rätten om skadestånd och vad som gäller i fråga om bevarande och gallring.

2 Utarbetande av patientinformation

Den personuppgiftsansvarige (PUA) ska ha säkra rutiner både för att information till de registrerade lämnas och att den uppfyller patientdatalagens krav på innehåll. Baserat på de rutiner som utarbetats av PUA ska registerhållaren tillse att informationen kompletteras i enlighet med registrets förutsättningar.

Registerhållaren ska

- a) Ta ställning till om innehållet i av PUA utarbetad patientinformation ska kompletteras med registerspecifik information.
- b) Bedöma behovet av att ge informationen på andra språk än svenska.
- c) Se till att registerspecifik information utformas så att den kan förstås av den registrerade.

Patientinformationen sparas i registerdokumentationen (se Registerbeskrivning, Checklista 2)



13 Information till patienter om deltagande i kvalitetsregister

3 Rutiner för distribution av patientinformation

Registerhållaren bör beskriva registrets rutiner för distribution av patientinformation

Rutinerna bör beskriva

- a) Hur patientinformationen ska distribueras t.ex.
 - via Internet
 - som broschyr
 - anslag i t.ex. väntrum
 - personlig information (skriftlig, muntlig)
- b) Vilken information som ska distribueras på vilket sätt t.ex.
 - allmän information som anslag
 - hänvisningar som personlig information
 - registerspecifik information som skriftlig personlig information
 - utskick i samband med kallelse till besök
- c) Eventuella skillnader i distributionssätt mellan olika vårdgivare
- d) Hur man säkerställer att informationen har lämnats
 - alternativ till dem som ej har Internet
 - kommentar i journal
 - notering i registerformulär
- e) När informationen ska lämnas

4 Referenser

SFS 2008:355, Patientdatalag, 7 kap. 2-3 §§, 8 kap. 6 §

Bilaga 1:

Patientinformation utarbetad av Datainspektionen (exempel),
(se www.kvalitetsregister.se, regelverk)

13 Information till patienter om deltagande i kvalitetsregister

Patientinformation utarbetad av Datainspektionen (exempel) Patientinformation

Det nationella kvalitetsregistret "Öroncancerregistret"

För att utveckla och säkra öroncancervårdens kvalitet vill ABABA (*vårdgivare/ lokalt personuppgiftsansvarig*) rapportera uppgifter om dig till det Nationella kvalitetsregistret Öroncancerregistret. XYXYX (*myndighet inom hälso- och sjukvården*) är centralt personuppgiftsansvarig för Öroncancerregistret. ABABA är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till Öroncancerregistret.

Om du inte vill att vi rapporterar dina uppgifter till Öroncancerregistret, vänligen kontakta (*någon som representerar ABABA*)

Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i Öroncancerregistret bidrar du till att förbättra öroncancervården. Uppgifterna används för att jämföra öroncancervården mellan olika sjukhus och vårdcentraler runt om i landet. Resultaten använder vi sedan i vårt förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur vi ska behandla öroncancer och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra öroncancervårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling, dina provresultat o.s.v....

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal, från dig själv och från XXXX. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra öroncancervårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från Öroncancerregistret kan det ske elektroniskt.

Sekretess

Dina uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från Öroncancerregistret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i Öroncancerregistret skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda

13 Information till patienter om deltagande i kvalitetsregister

krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. innebär att bara den som har behov av dina uppgifter får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

Som inrapporterande vårdgivare har ABABA direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till Öroncancerregistret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan XYXYX ta del av uppgifter om dig.

Gallring

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra Öroncancervårdens kvalitet. *Alt.* Efter beslut från arkivmyndigheten i XYXYX:s läns landsting, sparas dina uppgifter tills vidare för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

Du har när som helst rätt att få uppgifter om dig själv utplånade ur Öroncancerregistret. Du har också rätt att få information om vilken åtkomst som har skett till dina uppgifter. Du har även rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med personuppgiftslagen eller patientdatalagen. Om personuppgifter har hanterats i strid med personuppgiftslagen har du även rätt att begära rättelse av uppgifterna. Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka personuppgifter som XYXYX har registrerat om dig (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad av dig samt inskickad till kontaktpersonen nedan.

Vill du ha mer information om Öroncancerregistret kontakta:

..... (ABABA
eller XYXYX)

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till:

.....(XYXYX)

Vill du att dina uppgifter utplånas kontakta:

..... (XYXYX)

Vill du ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter kontakta:

..... (ABABA)

.....(XYXYX)