

Registrering av personuppgifter i LKG-registret

/Namn på vårdenheten/ har för avsikt att registrera uppgifter om patienter i LKG-registret. Huvudsyftet med registret är att utveckla kvaliteten på vården. Det som kommer att registreras är patienters personnummer, diagnoser, bakgrundsdata som födelsevikt, känd ärftlighet för LKG, om barnen är födda i Sverige eller ej, om barnen är adopterade eller ej, samt genomgången behandling och behandlingsresultat.

Om du inte tackar nej kommer information från dig därför att samlas in av vårdpersonalen och överföras. Dessutom kommer viss information från patientjournaler att samlas in.

Region Skåne har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i LKG-registret. Den som har det övergripande ansvaret kallas centralt personuppgiftsansvarig. **/Namn på vårdenheten/** har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

Kontaktuppgifter

Mer information finns på <http://lkg-registret.se/>

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dem nedan. Vill du komma i kontakt med LKG-registret angående dina rättigheter, använd dessa kontaktuppgifter:

Magnus Becker, registerhållare för LKG-registret

Postadress: VO Specialiserad Kirurgi, Skånes universitetssjukhus, 205 02 Malmö

Telefon: 040-33 65 97, E-post: magnus.becker@skane.se

Du kan också vända dig till ett dataskyddsombud med frågor som rör dina rättigheter. Dataskyddsombuden övervakar att den ansvarige följer de lagar som rör behandling av personuppgifter.

1. Dataskyddsombudet hos **Ange här ert eget dataskyddsombud plus kontaktuppgifter**
2. Region Skånes Dataskyddsombud. Postadress: Region Skåne, 291 89 Kristianstad.
Kontaktuppgifter: Växel: 044-309 30 00, Fax: 044-309 32 98, E-post: region@skane.se

Det är frivilligt

Det är frivilligt att vara med och det påverkar inte den vård du får om du inte vill vara med. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika vårdenheter och vårdgivare runt om i landet. Resultaten kan även 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. Vill du inte vara med i kvalitetsregistret så meddela personal på din lokala vårdenhet.

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste ha stöd i lagen för detta. 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 för utveckling av sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Så används uppgifter om dig

Uppgifterna om dig i 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 till någon annan som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. 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 ska när de skickas skyddas genom kryptering.

Åtkomst

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åtkomst till just dessa uppgifter. Behörig personal på det centrala kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna.

Lagringstid och gallring

Uppgifter om dig tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Dina rättigheter

- Det är frivilligt, du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- 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.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. 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 vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.