

## INFORMATION TILL PATIENTER OM SVENSKA MAKULAREGISTRET

Svenska Makularegistret (SMR) är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandlingen av våt makuladegeneration (kärlnybildning vid gula fläcken i näthinnan), svullnad i gula fläcken på grund av diabetes eller blodpropp i ögats näthinna. Registret är ett utfallsregister som ger medicinska resultatmått på behandlingen, framför allt synskärpan på långt och nära håll.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom behandlingen av ovanstående tillstånd rapporterar din vårdgivare uppgifter om dig till SMR. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för SMR är Region Blekinge. Rapportrande vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till SMR.

### Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i SMR bidrar du till att förbättra ögonsjukvården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används av vårdgivare för att jämföra ögonsjukvården mellan olika sjukhus och privata vårdgivare runt om i landet. Resultaten använder de sedan i sitt förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur hälso- och sjukvården ska behandla våt makuladegeneration och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

### Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra ögonsjukvårdens kvalitet registrerar din vårdgivare uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med vårdgivaren, din diagnos, din behandling, dina provresultat. Är du osäker på vilken vårdgivare som lämnat ut dina uppgifter, var god kontakta oss (se nedan).

### Sökbegrepp

Region Blekinge och din vårdgivare använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: höger eller vänster öga, diagnos, behandlingstyp, biverkningar, behandlingsregim.

### Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. din vårdgivare och vi, Region Blekinge, får behandla uppgifter i kvalitetsregister för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse i samhället (art. 6.1 e). Vi får också behandla uppgifter om hälsa i kvalitetsregister för att det är nödvändigt av skäl som hör samman med

yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Både personal hos din vårdgivare, liksom personal hos Region Blekinge, omfattas även av en lagstadgad tystnadsplikt (art. 9.3). Det ska också finnas rättsligt stöd i svensk lagstiftning när man behandlar personuppgifter i kvalitetsregister. Sådana bestämmelser finns i 7 kap. patientdatalagen (2008:355).

## **Så hanteras dina uppgifter**

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra ögonsjukvårdens kvalitet, framställa statistik, antalsberäkning för klinisk forskning 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 SMR kan det ske elektroniskt.

## **Sekretess**

Dina uppgifter i kvalitetsregistret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från SMR om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

## **Säkerhet**

Dina uppgifter i SMR skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat 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 behörig personal hos [ange rapporterande vårdgivares namn] direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till SMR. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Region Blekinge också ta del av uppgifter om dig.

## **Lagringstid och gallring**

Dina uppgifter tas enligt 7 kap. 10 § patientdatalagen bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra ögonsjukvårdens kvalitet. (alternativt efter beslut av arkivmyndigheten i Region Blekinge sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.)

## Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i SMR.
- Du har när som helst också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av Region Blekinge och i så fall få en kopia kostnadsfritt på personuppgifterna. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format som är allmänt erkänt, om du inte begär något annat. Mer information om hur du begär tillgång till dina uppgifter och hur de lämnas ut kan fås genom kontaktperson
- Du har rätt att få personuppgifter om dig som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
  - du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under en tid som ger Region Blekinge möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta.
  - du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.
  - i en situation då Region Blekinge inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen (se ovan) men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge ett klagomål till tillsynsmyndigheten.

## Kontaktuppgifter

Om du vill ha mer information om Svenska Makularegistret, få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning kontakta Registercentrum Syd, [rtsydkarlskrona@regionblekinge.se](mailto:rtsydkarlskrona@regionblekinge.se)

Om du vill att dina uppgifter ska tas bort ur SMR: kontakta Registercentrum Syd, [rtsydkarlskrona@regionblekinge.se](mailto:rtsydkarlskrona@regionblekinge.se)

Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter: kontakta Registercentrum Syd, [rtsydkarlskrona@regionblekinge.se](mailto:rtsydkarlskrona@regionblekinge.se)

Om du vill kontakta Dataskyddsombudet hos Region Blekinge: Dataskyddsombudet Magdalena Nordin, [dataskyddsombudet@regionblekinge.se](mailto:dataskyddsombudet@regionblekinge.se)

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

## Adress och kontaktpersoner

Svenska Makularegistret  
RC Syd Karlskrona  
Region Blekinge  
371 81 Karlskrona

Registerhållare: Inger Westborg

Kontaktperson: Susanne Albrecht  
[susanne.albrecht@regionblekinge.se](mailto:susanne.albrecht@regionblekinge.se)

0455-73 51 40

Hemsida [www.makulareg.se](http://www.makulareg.se)