Information om GDPR gällande Barnkataraktregistret, PECARE till patient och vårdnadshavare

Tillsammans gör vi vården bättre!

Barnkataraktregistret PECARE (Pediatric Cataract Register) är ett landsomfattande kvalitetsregister för barn i åldrarna 0-8 år som genomgår en kataraktoperation, det vill säga operation där man tar bort en grumlig lins eller så kallad grå starr.

Syftet med registret är att vi som arbetar med barnkataraktpatienter ska få reda på resultatet av operationen och kartlägga vad som påverkar detta, så att vi kan utveckla behandlingsmetoder och kontinuerligt förbättra vården.

För att utveckla och säkra kvaliteten rapporterar ditt barns vårdgivare uppgifter till Barnkataraktregistret PECARE. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet är Region Blekinge. Rapporterande vårdgivare är personuppgiftsansvarig för den lokala hanteringen av data i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till Barnkataraktregistret.

Du bidrar till en bättre vård!

Din medverkan är betydelsefull. Genom deltagandet i Barnkataraktregistret är du och ditt barn med och förbättrar vården. Förbättringsarbetet möjliggörs av alla patienters medverkan så att vi på gruppnivå kan jämföra resultat mellan olika enheter i landet. Med uppgifterna i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetssätt och behandlingsmetoder som ger bra resultat. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

Vi registrerar faktorer som vi tror kan utgöra risk för sämre resultat, samt eventuella komplikationer efter operationen. Data samlas in vid operationen om hur katarakten upptäcktes, hur synen var vid upptäckten och om själva operationen och eventuella riskfaktorer. Vid uppföljning registreras resultatet i form av synutveckling och eventuell komplikationsförekomst.

Sammanställning av uppgifter och resultat sker gruppvis, till exempel baserat på typ av grumling i linsen, kön eller ålder och då är man som patient helt anonym. Barnets födelsenummer registreras så att vi ska kunna hitta data från operationstillfället för jämförelse med resultatet efter operationen. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård ditt barn får.

Du kan läsa mer om registret på hemsidan, http://rcsyd.se/pecare.

Sökbegrepp

Registret, ditt barns vårdgivare och central personuppgiftsmyndighet Region Blekinge använder förutom personnummer, namn, höger eller vänster öga, operations- och uppföljningsdatum, ålder vid operation samt riskfaktorer som sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter.

Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Registret, ditt barns vårdgivare och centralt personuppgiftsansvarig myndighet, 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 vårdgivaren, 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 ditt barn samlas in från patientjournal och från dig själv. Uppgifter från kvalitetsregister får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifter får efter sekretessprövning lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från registret kan det ske elektroniskt.

Sekretess: Ditt barns uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifterna endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken ditt barn eller någon närstående lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet: Ditt barns uppgifter i Barnkataraktregistret PECARE skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat innebär att bara den som har behov av uppgifterna får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst: Ditt barns vårdgivare får ta del av de uppgifter som de lämnar till Barnkataraktregistret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret samt behörig personal i centralt personuppgiftsansvarig myndighet, Region Blekinge, kan och får ta del av uppgifter om ditt barn.

Lagringstid och gallring: Ditt barns uppgifter tas enligt 7 kap. 10 § patientdatalagen bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården.

Dina och ditt barns rättigheter

- Ditt barns medverkan i Barnkataraktregistret är frivillig och påverkar inte den vård barnet får. Om du inte vill att uppgifter registreras, vänd dig till den vårdgivare du besökt.
- Du har när som helst rätt att få ditt barns uppgifter borttagna ur registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör ditt barn finns registrerade och i så fall få en kopia kostnadsfritt på personuppgifterna. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format.
- Du har rätt att få felaktiga personuppgifter om ditt barn rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av ditt barns 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.
    - om du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.

    - 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 tagit del av ditt barns uppgifter.
- Du har rätt till skadestånd om ditt barns uppgifter hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge ett klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndigheten.

Kontaktuppgifter – du kan ta kontakt om du vill:

- ha mer information om Barnkataraktregistret PECARE, få tillgång till ditt barns uppgifter, begära rättelse eller begränsning:
  Registerhållare Gunilla Magnusson, gunilla.magnusson@vgregion.se

- att ditt barns uppgifter ska tas bort ur Barnkataraktregistret:
  Registerkoordinator Andreas Lindström, andreas.lindstrom@regionblekinge.se

- ha information om den åtkomst som skett till ditt barns uppgifter:
  Registerkoordinator Andreas Lindström, andreas.lindstrom@regionblekinge.se

- kontakta Dataskyddsombudet hos centralt personuppgiftsansvarig myndighet, Region Blekinge:
  Dataskyddsombud Therese Jigsved, dataskyddsombud@regionblekinge.se

Barnkataraktregistret PECARE
Gunilla Magnusson, registerhållare
gunilla.magnusson@vgregion.se
031-34 21 000

Andreas Lindström, registerkoordinator
andreas.lindstrom@regionblekinge.se
0455-73 51 59

Du kan även läsa mer om kvalitetsregistret på http://kataraktreg.se eller på Sveriges Kommuner och Regioners hemsida för kvalitetsregister http://kvalitetsregister.se.

Din vårdgivare, som registrerar uppgifter om ditt barn, är personuppgiftsansvarig för att registreringen sker på ett korrekt sätt.
Region Blekinge är centralt personuppgiftsansvarig för Barnkataraktregistret PECARE.

Gäller det medicinska frågor kontakta din Ögonklinik.