

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) ***– information till dig som är patient***

Vård och behandling av reumatiska sjukdomar i Sverige är bra – men vi kan fortfarande förbättra vården och resultaten för dig som är patient! Förbättringarna bygger på att kunskapen om behandling av reumatiska sjukdomar tillämpas och utvärderas i vården. Därför har Svensk Reumatologisk Förening tagit initiativ till ett nationellt kvalitetsregister – Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ), som stöds av Sveriges Kommuner och Landsting och Socialdepartementet sedan 1996 (läs mer på www.srq.nu). Registret startade som ett kvalitetsarbete för att följa upp patienter med kronisk ledgångsreumatism, reumatoid artrit. Registret har utvecklats till att omfatta allt fler reumatiska sjukdomar. Oavsett diagnos följs också alla patienter som behandlas med biologiska läkemedel.

Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i SRQ bidrar du till att förbättra vården för personer med reumatisk sjukdom. Ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten. Vårdpersonalen kan se sammanställningar av alla patienter de behandlar, och försäkra sig om att riktlinjer för behandlingar följs och att resultaten blir så bra som möjligt. SRQs mål är att förbättra hälsan för personer med reumatisk sjukdom, genom stöd till patienter, vårdpersonal och sjukvård i hela Sverige. Du har möjlighet att delta i detta register genom att du själv, din läkare och annan vårdpersonal lämnar uppgifter som gäller dig och din sjukdom. Uppgifterna som lämnas i registret ger dig och din vårdgivare möjlighet att se hur din sjukdom utvecklas, vilka konsekvenser den har för dig och din behandlings effekt. Du kan också få kunskap om hur levnadsvanor, som rökstopp, kost och fysisk aktivitet kan förbättra effekten av din behandling och din hälsa på sikt.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra reumavårdens kvalitet vill vi därför registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling och dina provresultat.

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. I vissa fall är centralt personuppgiftsansvarig även skyldig att lämna ut uppgifter till andra myndigheter enligt lag eller förordning.

Du kan komma att bli tillfrågad om att delta i särskilda forskningsstudier. Din medverkan är i så fall helt frivillig. Uppgifter får även, 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. När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs alltid ett godkännande av en etikprövningsnämnd (EPN). Innan uppgifterna lämnas ut avidentifieras de.

Sekretess

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bl.a. innebär att bara den som är behörig 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

Din vårdgivare får ta del av de uppgifter som de lämnar till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av dina uppgifter.

Bevarande och gallring

Enligt patientdatalagen ska uppgifterna i kvalitetsregistret gallras (avidentifieras) när de inte längre behövs för kvalitetssäkringsändamålet. Det är dock tillåtet att efter beslut från Landstingsarkivet bevara uppgifterna för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål. Ett bevarandebeslut, för SRQ, har inte fattats.

Dina rättigheter

Registrering är frivillig och ska ske med ditt samtycke. Du kan närsomhelst begära att dina uppgifter i registret utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter om dig. Vidare har du rätt att:

- en gång per år kostnadsfritt begära ut ett registerutdrag enligt 26 § personuppgiftslagen
- få information om den åtkomst till dina uppgifter som har förekommit
- få rättelse av felaktiga uppgifter i registret och att tredje man underrättas om de felaktiga uppgifterna
- få skadestånd om dina uppgifter behandlas i strid med patientdatalagen

Personuppgiftsansvar

Styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset är ytterst ansvarig för kvalitetsregistret. Respektive inrapporterande vårdgivare är lokalt personuppgiftsansvarig och ansvarar dels för registrering och inrapportering av uppgifter i kvalitetsregistret, dels för åtkomst till sina egna inrapporterade uppgifter.

Kontaktpersoner för Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Sofia Ernestam, registerhållare, E-post: sofia.ernestam@ki.se

Inga Lodin, nationell kvalitetskoordinator, E-post: inga.lodin@karolinska.se

Adress: Reumatologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm

Du kan också kontakta personuppgiftsombudet lokalt hos din vårdgivare eller centralt vid Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm. Tfn 08-517 700 00.