

Information på lättläst svenska

## **Vi samlar fakta om många patienter. Då kan vi göra vården bättre.**

Vi som jobbar på den här vårdenheten samlar in uppgifter om patienter med reumatisk sjukdom i ett register som heter SRQ (Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister).

Vi samlar in uppgifter om din behandling och om hur det är att ha en reumatisk sjukdom. Du får svara på frågor om din hälsa på papper eller elektroniskt på en dator, surfplatta eller mobiltelefon.

Många vårdenheter i Sverige samlar in uppgifter till SRQ. Då kan vi jämföra vården och hur olika behandlingar fungerar. Det hjälper oss att göra vården bättre.

Vi vill att alla patienter ska få så bra behandling som möjligt och må så bra som möjligt.

### **Vi vill samla in uppgifter om dig**

Det är bra om det finns fakta om många patienter i registret. Då kan vi vara mer säkra på att det vi kommer fram till är rätt. Därför vill vi samla in uppgifter om din vård i registret. Det förändrar inte den vård du får, men dina uppgifter hjälper till att förbättra vården i framtiden.

Det är frivilligt att vara med i registret. Om du inte vill vara med ska du säga det till personalen.

### **Vi måste följa lagarna**

När vi samlar in uppgifter till registret måste vi följa lagarna. Lagarna heter dataskyddsförordningen och patientdatalagen. Vi får samla in uppgifter till registret för att det är bra för sjukvården och samhället.

### **Det här använder vi uppgifterna till**

- Vi tar reda på vad vi behöver göra bättre.
- Statistik. Till exempel kan vi se hur många patienter som blev bättre av en viss behandling.
- Forskning. Då får vi ny kunskap om reumatiska sjukdomar.
- Inför forskning. Vi tar reda på om det finns tillräckligt många patienter med en viss behandling. Eller att tillräckligt många har fyllt i en speciell uppgift.

### **Uppgifterna om dig är skyddade**

Det finns lagar som säger att uppgifterna i registret är hemliga. Bara personer som har tillstånd får se dem. De som ger dig vård får se dem, till exempel sjuksköterskor och läkare. Också vissa personer som arbetar med registret kan få se dem.

När man gör statistik lägger man ihop uppgifter om många patienter. Det går inte att se vilka personer statistiken handlar om. När uppgifter i registret inte längre behövs tas de bort.

### **Vi förvarar uppgifterna säkert**

Vi skyddar uppgifterna så att inte obehöriga kan komma åt dem. Vi använder flera olika tekniska sätt för att skydda uppgifterna.

## Dina rättigheter

- Om du vill att någon uppgift tas bort, så tar vi bort den.
- Du har rätt att få veta vad som står om dig i registret.
- Du har rätt att slippa att uppgifter om dig samlas in till registret.
- Om något som står om dig är fel, så rättar vi det.
- Om någon uppgift om dig fattas kan vi lägga till den.
- Du har rätt att få veta vilka sjuksköterskor och läkare som har kunnat läsa uppgifter om dig.
- Om de som har hand om uppgifterna bryter mot lagarna kan du klaga på det. Då rättas felen till.
- I vissa fall kan du få skadestånd, alltså pengar som ersättning.

## Så får du veta mer

Det står mer om det här på SRQ:s hemsida, [www.srq.nu](http://www.srq.nu).

Vill du prata mer med någon om SRQ? Du kan skriva brev eller ringa eller mejla.

- Skicka brev till:

Ann-Charlotte Blom, SRQ  
Enheten för klinisk epidemiologi  
Institutet för medicin, Karolinska Institutet  
T4:01 Karolinska Universitetssjukhuset Solna  
171 76 Stockholm

- Ring på telefonnummer:

072-254 21 55

Det är telefontid tisdag till torsdag klockan 13.00 till 14.00.  
Hon som svarar heter Ann-Charlotte (Lotta) Blom.

- Mejla till: [info@srq.nu](mailto:info@srq.nu)

Om du vill prata med den myndighet som kontrollerar att uppgifterna om dig hanteras på rätt sätt kontaktar du dataskyddsombudet. Du kan skriva brev eller ringa eller mejla.

- Skicka brev till:

Dataskyddsombudet hos Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm  
Karolinska Universitetssjukhuset  
Kansliavdelningen  
Nya Hemmet, T5  
171 76 Stockholm

Information på lättläst svenska

- Ring på telefonnummer:

08-517 700 00

Du kommer till växeln. Säg att du vill prata med dataskyddsombudet.

- Mejla till: [dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se](mailto:dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se)

Du kan läsa mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se) och om SRQ på [www.srq.nu](http://www.srq.nu).