

Information till patienter om Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ

Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i SRQ bidrar du till att förbättra vården inom reumatologin. Att delta i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Resultaten använder vi sedan i vårt förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till kunskap till exempel genom att utvärdera och jämföra behandlingar.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra kvaliteten på den reumatologiska vården vill vi därför registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling, dina provresultat och din egen bedömning eller upplevelse av din hälsa.

Rättslig grund

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 är viktiga inom sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Så hanteras dina uppgifter

Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för fyra ändamål:

- För att utveckla och säkra kvaliteten på vården för reumatisk sjukdom.
- För att framställa statistik.
- För forskning inom hälso- och sjukvården.
- För antalsberäkning inför klinisk forskning.

Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa fyra ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från SRQ sker det oftast elektroniskt.

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för SRQ är Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Din vårdgivare (landsting eller motsvarande) är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in till SRQ.

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 SRQ om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men av att uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i SRQ skyddas. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat innebär:

- att bara den som har behov av dina uppgifter för sitt arbete får ha tillgång till dem
- att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter
- att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering
- att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

Som inrapporterande vårdgivare har vi direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till SRQ. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. De enda som utöver oss kan ta del av uppgifter om dig är behörig personal på själva registret, SRQ.

Lagringstid och gallring

Enligt patientdatalagen 7 kap. 10 § ska uppgifterna i kvalitetsregistret gallras (avidentifieras) när de inte längre behövs för kvalitetssäkringsändamålet. Det kan dock vara tillåtet att efter beslut från Regionarkivet (Landstingsarkivet) bevara uppgifterna för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

- Du har rätt att säga nej till att dina personuppgifter registreras i SRQ.
- Du har också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret.
- 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. Om du vill, har du rätt att få uppgifterna i elektronisk form.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade och att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Om du har invändningar mot registret eller registrets hantering av dina uppgifter, kan behandlingen av dina uppgifter begränsas under den tid som dessa invändningar utreds eller bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får använda uppgifterna om dig, utan endast fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, ett så kallat loggutdrag.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet inom detta område.
- Du har rätt till skadestånd om uppgifterna om dig, enligt domstolsbeslut, har hanterats i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen

Kontaktuppgifter

Om du vill ha mer information om SRQ, få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning, radera uppgifter eller få information om vilka som har haft åtkomst till dina uppgifter, kontakta oss på:

- Telefon: 072-254 21 55
- Mejl: info@srq.nu

Om du vill kontakta dataskyddsbudet Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm når du dem på:

- Adress: Dataskyddsbudet hos Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm
Karolinska Universitetssjukhuset
Kansliavdelningen
Nya Hemmet, T5
171 76 Stockholm
- Telefon: 08-123 700 00 (växel)
- Mejl: dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se

Du kan läsa mer om kvalitetsregister på kunskapsstyrningvard.se och om SRQ på www.srq.nu.