Nationella kvalitetsregister

Nationellt system för kunskapsstyrning

Hälso- och sjukvård

Sveriges regioner i samverkan

MALL CENTRALT PERSONUPPGIFTSANSVARIG MYNDIGHET – FULLSTÄNDIG INFORMATION

# Information till patienter om [Ange namn på kvalitetsregistret]

Det Nationella kvalitetsregistret [skriv registrets namn samt redogör kort för registrets syfte].

För att utveckla och säkra kvaliteten inom [ange diagnos eller disciplin, t.ex. öroncancervården] rapporterar Din vårdgivare uppgifter om dig till [Namn på kvalitetsregistret]. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för [Namn på kvalitetsregistret] är [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen].

Rapporterande vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till [Namn på kvalitetsregistret].

## Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i [Namn på kvalitetsregistret] bidrar du till att förbättra [xxx-vården]. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används av vårdgivare för att jämföra [xxx-vården] mellan dem runt om i landet. Resultaten använder de sedan i sitt utvecklings- och förbättringsarbete.

Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur hälso- och sjukvården ska behandla [ange diagnos, sjukdom] och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

## Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra [xxx-vården]s kvalitet registrerar din vårdgivare uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med vårdgivaren, din diagnos och behandling samt provresultat [ange ytterligare uppgifter som registreras].

Är du osäker på vilken vårdgivare som lämnat ut dina uppgifter, var god kontakta oss (se nedan).

## Sökbegrepp

Vi, [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen], och din vårdgivare använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: [ange sökbegrepp].

## Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Din vårdgivare och vi, [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen], 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 [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen], 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, från dig själv och från [ange tredje partskälla, om tillämpligt]. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra [ange diagnos eller disciplin, t.ex. öroncancervårdens] kvalitet, framställa statistik, bedriva forskning inom hälso- och sjukvården samt antalsberäkna data inför klinisk forskning. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för ändamålen kvalitetssäkring, statistik och forskning. Om en uppgift får lämnas ut från [Namn på kvalitetsregistret] 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 [Namn på kvalitetsregistret] om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

## Säkerhet

Dina uppgifter i [Namn på kvalitetsregistret] skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. 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 [Namn på kvalitetsregistret]. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen] 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 [xxx-vården]s kvalitet.

(Alternativt; Efter beslut av arkivmyndigheten i [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen], 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 [Namn på kvalitetsregistret].
* 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 [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen] 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 finns här [ange länk].
* 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 [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen] 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 [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen] 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 [Namn på kvalitetsregistret], få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning: [ange postadress, e-post till organisationsbrevlåda eller ansvarig handläggare och tfn till ansvarig handläggare alt. växel].

Om du vill att dina uppgifter ska tas bort ur [Namn på kvalitetsregistret]: [ange postadress, e-post till organisationsbrevlåda eller ansvarig handläggare och tfn till ansvarig handläggare alt. växel].

Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter: [ange postadress, e-post till organisationsbrevlåda eller ansvarig handläggare och tfn till ansvarig handläggare alt. växel].

Om du vill kontakta Dataskyddsombudet [Ange CPUA-myndighet, till exempel Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen]: [ange postadress, e-post till Dataskyddsombudets e-post eller annan ansvarig administratör och tfn till växel].

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