

## Information om medverkan i kvalitetsregistren Nationella Diabetesregistret (NDR) och SWEDIABKIDS

### Till dig som har diabetes eller är vårdnadshavare till barn med diabetes

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet rapporterar de flesta av Sveriges diabetesmottagningar patientuppgifter till Nationella Diabetesregistret (NDR) och Swediabkids, som är kvalitetsregister för diabetes. Deltagandet är frivilligt. Din/ditt barns medverkan i NDR eller Swediabkids påverkar inte din vård eller medicinska behandling. Om du inte vill att dina eller ditt barns uppgifter rapporteras till NDR eller Swediabkids, var god meddela detta till din klinik/vårdcentral.

### Varför samlas uppgifter i kvalitetsregister?

Uppgifterna i ett kvalitetsregister är till för att förbättra vårdens kvalitet. Det handlar om vilka besvär patienterna har, vilka åtgärder som sätts in och vad de ger för resultat. Med hjälp av uppgifterna går det att avgöra vilka arbetssätt, behandlingsmetoder och läkemedel som ger bäst resultat. Ju fler uppgifter som samlas in desto säkrare blir slutsatserna.

### Vilka uppgifter samlas i kvalitetsregister och hur bearbetas de?

I registret samlas data om din /ditt barns hälsa och om vården som bedrivits. De uppgifter som registreras är personnummer, vårdkontakt, diagnos, behandling, laboratorievärden och också information om upplevelser av att leva med diabetes samt vårdens kvalitet. För att kunna samla in uppgifter om hur det är att leva med diabetes och hur diabetesvården fungerar kan du som är över 18 år bli tillfrågad om att fylla i en enkät som belyser dessa frågor.

### Så hanteras uppgifterna i kvalitetsregister

Registeruppgifter som kan kopplas till en viss person kan endast ses av diabetesteamet på mottagningen och den personal som är utsedd att arbeta med registret. De uppgifter som finns i registret finns också i din/ditt barns journal. Uppgifterna får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för att framställa statistik för forskning inom hälso- och sjukvården efter godkännande från etikprövningsnämnd. Ibland samkörs data från kvalitetsregister med andra register som innehåller information om sjukvården. Dessa data presenteras i oidentifierad form och på gruppnivå, vilket innebär att ingen enskild individ kan identifieras i det sammanställda materialet.

### Så skyddas uppgifterna

Uppgifterna i kvalitetsregistren skyddas av flera lagar, offentlighets- och sekretesslagen, patientdatalagen och personuppgiftslagen. Uppgifterna har samma starka skydd som journaluppgifter. Du har rätt att få information om vilka uppgifter som har lagrats om dig eller ditt barn och hur uppgifterna har använts. Du har rätt att när som helst få uppgifterna korrigerade eller utplånade från registret.

### Vem ansvarar för uppgifterna i registren?

För varje kvalitetsregister finns en centralt personuppgiftsansvarig myndighet, ofta ett landsting. För NDR och Swediabkids har Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen detta ansvar. Vill du ha ytterligare information kan du vända dig till regionens jurist Erika Memborn på telefon: 076-787 70 79, eller till din läkare eller diabetessjuksköterska. Det finns även information på hemsidan [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu) där du också hittar blanketter för registerutdrag och utträde ur registren.

För Nationella Diabetesregistret och Swediabkids:

**Soffia Gudbjörnsdottir**  
registerhållare NDR, professor  
**Karin Åkesson** registerhållare  
SWEDIABKIDS, barnläkare  
Registercentrum, Västra Götaland  
413 45 Göteborg

**David Nathanson**  
Överläkare, ordförande i Svensk  
Förening för Diabetologi  
Diabetescentrum Södersjukhuset  
118 83 Stockholm

**Anna Olivecrona**, barnläkare,  
ordförande i barnläkarföreningens  
delförening för endokrinologi och  
diabetes  
Astrid Lindgrens barnsjukhus, KS  
Solna, 171 76 Stockholm