

Information om medverkan i Nationella Diabetesregistret (NDR och Swediabkids)

På den här vårdenheten registrerar vi uppgifter om patienter som har diabetes och deras behandling i Nationella Diabetesregistret. Huvudsyftet är att förbättra och säkra vårdens kvalitet. Om du inte vill att dina uppgifter rapporteras till Nationella Diabetesregistret, var god meddela detta till din diabetessjuksköterska eller läkare.

Vilka uppgifter registreras?

Data samlas dels in av vårdpersonalen och dels kommer viss data om din diabetes från patientjournaler. De uppgifter som registreras är personnummer, vårdkontakt och diagnos samt behandling och laborativvården som rör diabetessjukdomen. Det samlas också in information om upplevelser av att leva med diabetes samt vårdens kvalitet. För att få in uppgifter om hur det är att leva med diabetes och hur diabetesvården fungerar kan du om du är över 18 år bli tillfrågad om att fylla i en särskild enkät som belyser dessa frågor. På www.ndr.nu finns en lista på alla variabler som samlas in till registret. Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Nationella Diabetesregistret. Den som har det övergripande ansvaret kallas centralt personuppgiftsansvarig. Vårdenheten har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av data.

Kontaktuppgifter

Mer information om registret finns på www.ndr.nu

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dem nedan.

Vill du komma i kontakt med NDR eller Swediabkids angående dina rättigheter, använd dessa kontaktuppgifter:

Nationella Diabetesregistret, Registercentrum Västra Götaland, 413 45 GÖTEBORG,
telefon: 010-441 29 29, mailadress: ndrinfo@registercentrum.se

Dataskyddsombuden övervakar efterlevnaden av lagar som rör behandling av personuppgifter. Vill du veta vem som är dataskyddsombud på den här vårdenheten, kontakta personalen. Dataskyddsombudet hos Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen är Ingrid Floderus. Dataskyddsombudets mailadress är: koncernkontoret.dso@vgregion.se

Du bidrar till bättre vård

Genom att vara med i ett kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården. Det är frivilligt att vara med och det påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika vårdenheter och vårdgivare runt om i landet. Resultaten kan användas för förbättringsarbete och forskning. Vad gäller forskning presenteras data i oidentifierad form och på gruppnivå, vilket innebär att ingen enskild individ kan identifieras i det sammanställda materialet. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten.

Stöd i lagen

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

Så används uppgifter om dig

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. Om uppgifter får lämnas ut kan det ske elektroniskt.

Sekretess

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från kvalitetsregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut.

Säkerhet

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. Bara den som har behov av uppgifterna för att utföra sitt arbete får ha tillgång till dem. Det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna skyddas genom kryptering. Inloggning i registret för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

Åtkomst

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åtkomst till just dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Behörig personal som arbetar på kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret.

Lagringstid och gallring

Uppgifter om dig tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Dina rättigheter

- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- 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. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form.
- Du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du har rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

För Nationella Diabetesregistret:

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

David Nathanson
överläkare, ordf. i Svensk
Förening för Diabetologi
Diabetescentrum
Södersjukhuset
118 83 Stockholm

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