

Information om medverkan i Nationella Diabetesregistret (NDR)

Till dig som har diabetes

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet rapporterar din klinik/vårdcentral, liksom de flesta av Sveriges vårdenheter, patientuppgifter till Nationella Diabetesregistret (NDR), som är ett kvalitetsregister för diabetes. Om du inte vill att dina uppgifter rapporteras till NDR, var god meddela detta till din klinik/vårdcentral.

Du bidrar till en bättre vård. Genom att vara med i ett nationellt kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården. Ju fler som deltar, desto säkrare och effektivare blir förbättringsarbetet. Med hjälp av dina uppgifter i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetssätt och behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient. Ditt deltagande är frivilligt.

Vilka uppgifter registreras och hur bearbetas de? I registret finns data om din hälsa och om den vård som du fått vid din vårdenheter. 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 få in uppgifter om hur det är att leva med diabetes och hur diabetesvården fungerar kan du bli tillfrågad om att fylla i en särskild enkät som belyser dessa frågor.

Så hanteras dina uppgifter. Uppgifterna får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt framställa statistik för forskning inom hälso- och sjukvården. Dessa data bearbetas tillsammans med uppgifter från andra patienter och sammanställs på gruppnivå. Detta betyder att det inte går att identifiera enskilda individer i det sammanställda materialet. All sammanställning för forskningsändamål har föregåtts av godkännande från etikprövningsnämnd. Data kan också användas för samkörning med andra register för att kartlägga frågor om vårdens kvalitet och effekterna av given behandling.

Vilket skydd och vilka rättigheter har du? Dina uppgifter skyddas av flera lagar. Detta betyder att uppgifterna har samma skydd som journaluppgifter och innebär att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut. Du har rätt att få information om vilka uppgifter som har lagrats om dig och hur uppgifterna har använts. Du har rätt att när som helst få uppgifterna korrigerade eller utplånade från registret. Du har också rätt att slippa bli registrerad i kvalitetsregistret. Din medverkan i NDR påverkar inte din vård eller medicinska behandling.

Vem ansvarar för uppgifterna som finns om dig i NDR? För varje kvalitetsregister finns en centralt personuppgiftsansvarig myndighet, ofta ett landsting. För NDR har Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen detta ansvar. Vill du ha ytterligare information kan du vända dig till regionens jurist Mats Dahlbom på telefon: 076-787 70 79, eller till din läkare, diabetessjuksköterska eller söka information på hemsidan www.ndr.nu där du också hittar blankett för registerutdrag och utträde ur NDR.

För Nationella Diabetesregistret, Göteborg, 13 augusti 2015

Soffia Gudbjörnsdottir
Registerhållare, professor
Nationella Diabetesregistret
Registercentrum Västra Götaland
413 45 GÖTEBORG

Mona Landin-Olsson
Överläkare, docent
Endokrinologiska kliniken
Universitetssjukhuset
221 85 LUND