SVENSKA
BARNCANCERREGISTRET

Rättigheter för registrerade i kvalitetsregister

Den nya lagen GDPR (General Data Protection Regulation) skärper kraven på information till patienter innan uppgifter om dem förs in i kvalitetsregister. Här hittar du information om vilka rättigheter patienten har.

Information till patienter

Innan en patient registreras i ett nationellt kvalitetsregister ska hon eller han få information om registreringen. Patientinformationen kan utformas på olika sätt. Patienten/vårdnadshavare kan till exempel få information av den personal patienten/vårdnadshavare möter.

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i Svenska Barncancerregistret bidrar du till att förbättra vården. Deltagandet 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 ny kunskap om hur vi ska behandla blod- och tumörsjukdomar och ju fler som deltar, desto statistiskt 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. 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 hanteras dina uppgifter

Dina uppgifter i kvalitetsregistret 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 uppgifterna för något av dessa tre ändamål.

Sekretess och säkerhet

Dina uppgifter i kvalitetsregistret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Det innebär som huvudregel att uppgifter bara får lämnas ut från Svenska Barncancerregistret om det står klart att varken du eller någon närstående lider men om uppgiften lämnas ut.

Dina uppgifter i Svenska Barncancerregistret 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 uppgifterna 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 direktåtkomst till de uppgifter som rapporterats till Svenska Barncancerregistret, men om du har ett annat hemlandsting har även ansvariga för vården i ditt hemlandsting direktåtkomst samt de personer som har till uppgift att kontrollera kvaliteten i registret. Ingen utomstående sjukvårdsinrättning har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Karolinska Universitetssjukhuset också ta del av uppgifter om dig.

Lagringstid och gallring

Dina uppgifter i Svenska Barncancerregistret kan tas bort efter beslut av arkivmyndigheten i ditt landsting. Ett viktigt ändamål med Svenska Barncancerregistret är dock att spåra långtidseffekter av barncancersjukdom och behandling senare i livet, vilket innebär att data måste lagras under mycket lång tid. Normalt kommer därför uppgifterna att sparas tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

- Du har rätt att neka till att dina personuppgifter registreras i Svenska Barncancerregistret.
- Du har när som helst rätt att få uppgifter om dig raderade i registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av Karolinska Universitetssjukhuset och i så fall få en kopia kostnadsfritt på

personuppgifterna. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format. Information om hur du begär tillgång till dina uppgifter och hur de lämnas ut.

- Du har rätt att få personuppgifter om dig, som är felaktiga, rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- 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 kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
    1. du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under en tid som ger Karolinska Universitetssjukhuset möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta.
    2. du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.
    3. i en situation då Karolinska Universitetssjukhuset 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 inge ett klagomål till tillsynsmyndigheten.

Kontaktuppgifter till centralt personuppgiftsansvarig, CPUA

Karolinska Universitetssjukhuset har centralt personuppgiftsansvar för Svenska Barncancerregistret. Dit kan du som är registrerad vända dig för frågor om dina uppgifter och rättigheter.

Dataskyddsombudet
Karolinska Universitetssjukhuset
171 76 Stockholm
E-post: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se
Telefon: 08 -123 700 00 (växel)