

Information om nationella kvalitetsregistret SveDem, Svenska Demensregistret

Kvalitetsregistrets syfte

Vi som arbetar i vård- och omsorg ansvarar för att du ska få bästa möjliga vård samt att du upplever dina behandlingar och kontakter med oss på ett bra sätt. För att kunna utveckla och säkra demensvårdens och omsorgens kvalitet används det nationella kvalitetsregistret SveDem, där uppgifter om dig registreras. Registret gör det möjligt att följa upp och förbättra vården och omsorgen för dig och andra i samma situation. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten. Genom att låta uppgifter om dig finnas med i SveDem är du med och förbättrar vård och omsorg.

Uppgifter som registreras

De uppgifter som registreras är bl.a. personnummer, vårdkontakter, undersökningar som görs, diagnos, läkemedelsbehandling och stödsatser.

Dina uppgifter omfattas av sekretess

Enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen råder sekretess för uppgifter om hälsotillstånd och andra personliga förhållanden inom hälso- och sjukvården, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. Detta innebär att uppgifterna inte får lämnas ut till obehöriga.

Dina rättigheter

Registrering är frivillig och ska ske med ditt samtycke. Om du har fått denna information och inte motsatt dig registrering så anses du enligt patientdatalagen ha samtyckt till registreringen. Du kan när som helst begära att dina uppgifter i registret utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter om dig. Vidare har du rätt att:

- en gång per år kostnadsfritt begära ut ett registerutdrag enligt 26 § personuppgiftslagen
- få information om den åtkomst till dina uppgifter som har förekommit
- få rättelse av felaktiga uppgifter i registret och att tredje man underrättas om de felaktiga uppgifterna
- få skadestånd om dina uppgifter behandlas i strid med patientdatalagen

Kontakta registerförvaltningen om du har några frågor.

Personuppgiftsansvarig

Styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset är ytterst ansvarig för kvalitetsregistret.

Registerhållare

Maria Eriksson, prof/öl Karolinska Universitetssjukhuset/KI

Kontaktuppgifter

Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge

Novum plan 5/ SveDem

Geriatriska kliniken FoUU,

141 86 Stockholm

Tel: 08-585 897 83

E-post: svedem@karolinska.se

Webb: www.svedem.se

Information om nationella kvalitetsregistret SveDem, Svenska Demensregistret

Säkerhetsåtgärder

Personuppgiftsansvarig för registret är enligt 31 § personuppgiftslagen skyldig att vidta lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder för att skydda uppgifterna. Åtgärderna ska säkerställa att obehöriga inte kan ta del av uppgifterna. För direktåtkomst krävs inloggning med E-tjänstekort. Verksamhetschefen på respektive registrerande enhet utser de personer inom verksamheten som får tillgång till enhetens registreringar.

Åtkomst till uppgifter

Patientdatalagen ger möjligheter för vårdgivare att ha direktåtkomst till sina egna inrapporterande uppgifter. Vissa särskilda utsedda personer på den centrala registerförvaltningen har elektronisk åtkomst till samtliga uppgifter i registret. Åtkomst föregås av s.k. säker autentisering, vilket innebär att den som bereder sig åtkomst till uppgifterna först måste elektroniskt legitimera sig på ett särskilt säkert sätt som förhindrar att obehöriga kommer åt uppgifterna. Det är inte tillåtet att använda andra sökbegrepp än uppgifter om hälsa och uppgift om att någon har varit föremål för tvångsingripande enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård eller lagen om rättspsykiatrisk vård.

Utlämnande för forskning etc.

Dina uppgifter får enligt patientdatalagen endast användas för kvalitetssäkring, statistikframställning och forskning. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Utlämnande för forskningsändamål sker endast om en etikprövningsnämnd godkänt forskningen. Lämnas uppgifter ut till en myndighet för forskningsändamål följer hälso- och sjukvårdssekretessen med enligt 11 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen. Om uppgifter får lämnas ut kan det ske på CD-skiva eller via Internet om det kan ske utan risk för att obehöriga kan ta del av uppgifterna.

Uppgiftsskyldighet

I vissa fall är myndigheter skyldiga att lämna ut uppgifter till andra myndigheter enligt lag eller förordning. Exempelvis är alla vårdgivare enligt 7 kap. 20 § patientsäkerhetslagen skyldiga att tillhandahålla alla de uppgifter som Socialstyrelsen begär ut inom ramen för sin tillsyn. Rättsmedicinalverket kan kräva in uppgifter med stöd av 6 kap. 15 § PSL för en rättsmedicinsk undersökning. Datainspektionen kan begära in uppgifter för sin tillsyn med stöd av 43 § personuppgiftslagen. Vidare kan uppgifter i kvalitetsregister utgöra allmänna handlingar och kan därmed begäras ut med stöd av offentlighetsprincipen. I sådant fall avidentifieras uppgifterna innan dessa lämnas ut.

Bevarande och gallring

Enligt patientdatalagen ska uppgifterna i kvalitetsregistret gallras (avidentifieras) när de inte längre behövs för kvalitetssäkringsändamålet. Det är dock tillåtet att efter beslut från Landstingsarkivet bevara uppgifterna för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Ett bevarandebeslut har fattats för SveDem och innebär att personuppgifter får bevaras så länge de anses behövas.