

## **INFORMATION TILL PATIENTER OM**

**De Nationella Kvalitetsregistren** InfCareHIV, InfCareHepatit, samt InfCareSprutbyte.

Det Nationella kvalitetsregistret InfCareHIV, InfCareHepatit och PIDCare samt InfCareSprutbyte gör årligen en sammanställning av utvalda uppgifter om hur Din och andra personers vård fungerar. I sammanställningen är alla medverkande patienter avidentifierade (d.v.s. anonyma). Syftet är att göra vården ännu bättre och säkrare.

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för InfCareHIV, InfCareHepatit och InfCareSprutbyte är Karolinska Universitetssjukhusets. Din vårdenhet vid Landstinget är lokalt personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till respektive register.

### **Du bidrar till en bättre vård!**

Genom att vara med i InfCareHIV, InfCareHepatit samt InfCareSprutbyte bidrar du till att förbättra vården vid HIV, Hepatit samt vid Beroende Sjukdom.

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 HIV, Hepatit och Beroende Sjukdom och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

### **Uppgifter som registreras**

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter på din behandlingsenhet, din diagnos, din behandling och dina provresultat.

### **Sökbegrepp**

Landstingets vårdenheter och Karolinska Universitets Sjukhuset använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. De variabler som används återfinns på Socialstyrelsens hemsida under rubriken Register Servis och respektive register (<https://www.socialstyrelsen.se/register/register-service/nationellakvalitetsregi>)

ster) InfCareHIV, InfCareHepatit. Variabellista kan också erhållas genom Registerhållare: veronica.svedhem-johansson@sll.se. För InfCareSprutbyte tag kontakt med registerhållare martin.kåberg@sll.se

### **Rättslig grund**

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Landstingen och Karolinska Universitets Sjukhuset län får samla in och registrera uppgifter i InfCareHIV, InfCareHepatit, PIDCare samt InfCareSprutbyte för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse i samhället (art. 6.1 e). Vi får också behandla uppgifter om hälsa i registret för att det är nödvändigt av skäl som hör samman med yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Vår personal hos vårdenheter vid Landstinget, liksom personal hos Karolinska Universitets Sjukhuset omfattas dessutom av en lagstadgad tystnadsplikt (art. 9.3). Det ska också finnas enligt dataskyddsförordningen rättsligt stöd i svensk lagstiftning när man behandlar personuppgifter i kvalitetsregister. Sådana bestämmelser finns i 7 kap. patientdatalagen (2008:355).

### **Så hanteras dina uppgifter**

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal, från dig själv och från. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet vid HIV, Hepatit samt vid Beroende Sjukdom, 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. Data för forsknings-ändamål kräver etikprövning på sedvanligt vis.

### **Sekretess**

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

## **Säkerhet**

Dina uppgifter i InfCareHIV, InfCareHepatit och InfCareSprutbyte 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 dina uppgifter 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 hos din vårdenhet vid Landstinget direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till InfCareHIV, InfCareHepatit och InfCareSprutbyte. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Karolinska Universitetssjukhusets också ta del av uppgifter om dig.

## **Lagringstid och gallring**

Dina uppgifter tas enligt 7 kap. 10 § patientdatalagen bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

## **Dina rättigheter**

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i InfCareHIV, InfCareHepatit och InfCareSprutbyte.
- Du har när som helst också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av Karolinska Universitetssjukhusets och i så fall få en kopia kostnadsfritt på personuppgifterna. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format som är allmänt erkänt, om du inte begär något annat. Mer information om hur du begär tillgång till dina uppgifter och hur de lämnas ut finns som patientinformation hos din vårdenhet vid landstinget. Kan också rekvireras via Registerhållare, Mailadress: Veronica.Svedhem-Johansson@sll.se
- Du har rätt att få personuppgifter om dig som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
  - du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under en tid som ger möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta.
  - du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.

- i en situation då Karolinska Universitetssjukhusets 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 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 inge ett klagomål till tillsynsmyndigheten

### **Kontaktuppgifter**

Om du vill ha mer information om InfCareHIV, InfCareHepatit, eller om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter få tillgång till Dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning:

Registerhållaren Dr Veronica Svedhem (E-mail: veronica.svedhem-johansson@sll.se) eller Dataskyddsombudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 17176 Stockholm, tel. 51 770 000 (växel).

InfCareSprutbyte Registerhållaren Dr Martin.Kåberg (E-mail: Martin.Kåberg@sll.se) eller Dataskyddsombudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 17176 Stockholm, tel. 51 770 000 (växel).

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)