

INFORMATION OM FORTSATT RAPPORTERING AV UPPGIFTER TILL SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Denna information riktas till dig som har behandlats/behandlas för en sjukdom som är registrerad i Svenska Barncancerregistret. I samband med ditt insjuknande informerades dina vårdnadshavare om detta. Nu när du är myndig vill vi ge uppdaterad information till dig om vad som rapporteras till registret.

Om Du accepterar att uppgifterna i Svenska Barncancerregistret kvarstår behöver du inte göra något alls.

Om Du vill veta mera om syftet av Svenska Barncancerregister, vänligen läs information som vi har samlat nedan.

BACKGRUND

De sex barnonkologiska centra som finns i Sverige bedriver, utöver sjukvård och undervisning, ett omfattande forsknings- och utvecklingsarbete. Som ett led i detta arbete, har information om din sjukdom och genomgången behandling registrerats i Svenska Barncancerregistret.

För att kunna utvärdera behandlingen på lång sikt är vi angelägna om att kunna fortsätta uppföljning via detta register. Detta för att registrera de komplikationer till sjukdom och given behandling, som ibland kan uppstå.

Vi önskar därför även i framtiden att få hämta data från journaler på de kliniker som eventuellt kommer att ta över din uppföljning.

För att lära oss mer om sena komplikationer vill vi även ha möjlighet att samköra uppgifter från uppföljningen med andra register, t ex patientregistret. Om vi upptäcker något, som skulle kunna vara av vikt för din hälsa, kan vi komma att kontakta dig igen.

Sammanställningar av analysresultat från registret innehåller inte uppgifter som gör att en enskild individ kan identifieras. Uppgifterna behandlas alltid med lagstadgad sekretess enligt dataskyddsförordningen.

Du kan när som helst säga nej till fortsatt registrering, begära registerutdrag eller be om att uppgifterna i registret raderas eller avidentifieras.

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet är Karolinska Universitetssjukhuset som har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Svenska Barncancerregistret. Din vårdgivare

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifterna samlades in och lämnades ut till Svenska Barncancerregistret.

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/fick. 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.

RÄTTSLIG GRUND

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Din vårdgivare

och Karolinska Universitetssjukhuset får samla in och registrera uppgifter i Svenska Barncancerregistret 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 tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Vår personal, liksom personal hos Karolinska Universitetssjukhuset, 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 patientjournalen, från dig själv och från

. 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. Om en uppgift får lämnas ut från Svenska Barncancerregistret kan det ske elektroniskt.

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 från Svenska Barncancerregistret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

SÄKERHET

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 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

direktåtkomst till de uppgifter som rapporteras till Svenska Barncancerregistret, men om du har en annan hemregion har även ansvariga för vården i din hemregion 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 Barncancerregistrets kan tas bort efter beslut av arkivmyndigheten i din region. 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 också 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.
- 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 Karolinska Universitetssjukhuset 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.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

- 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 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

Om Du accepterar att uppgifterna i Svenska Barncancerregistret kvarstår behöver du inte göra något alls.

KONTAKTUPPGIFTER

Om du vill ha mer information om Svenska Barncancerregistret, få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse, begränsning, radering, eller vill få information om den åtkomst som skett till uppgifterna kan du kontakta:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten,

Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Telefon: +46 8 52482365

E-post: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

Om du vill du kontakta Dataskyddsombudet hos

eller hos Karolinska Universitetssjukhuset:

Dataskyddsombudet

Karolinska Universitetssjukhuset

17176 Stockholm

Telefon: 08-123 700 00 (växel)

E-post: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på www.kvalitetsregister.se

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Om Du vill kontakta Svenska Barncancerregistret, vänligen skicka den här talongen till adressen som Du hittar på föregående sida.

Jag önskar (kryssa i en eller flera av följande om så önskas):

- ☐ registerutdrag från Svenska Barncancerregistret
- ☐ att mina uppgifter i Svenska Barncancerregistret avidentifieras
- ☐ att mina uppgifter i Svenska Barncancerregistret raderas
- ☐ mer information om Svenska Barncancerregistret

Mina kontaktuppgifter:

Namn:

Adress:

Telefonnummer:

Datum / Namn / Signatur