

INFORMATION TILL PATIENTER >18 ÅR/VÅRDNADSHAVARE OM SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Din vårdgivare

är ett av sex barnonkologiska centra i Sverige, som utreder och behandlar barn och ungdomar för blod- och tumörsjukdomar. Utöver sjukvård och undervisning bedrivs på enheten omfattande forsknings- och utvecklingsarbete. Huvuddelen av framstegen inom sjukvården har uppnåtts genom sådant arbete. Eftersom blod- och tumörsjukdomar är ovanliga hos barn behandlas de ofta på ett enhetligt sätt. Det betyder att patienterna följer ett gemensamt behandlingsprogram eller behandlingsprotokoll. För att utvärdera dessa protokoll registreras uppgifter om barnets sjukdom och behandling i ett register.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom vården vill Din vårdgivare

rapportera uppgifter om dig/ditt barn till det Nationella kvalitetsregistret - Svenska Barncancerregistret. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet är Karolinska Universitetssjukhuset som har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Svenska Barncancerregistret. Din vårdgivare

är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter samlas in och lämnas ut till Svenska Barncancerregistret.

DU BIDRAR TILL EN BÄTTRE VÅRD

Med forskning, fortlöpande utvärdering och kritisk granskning av behandling kan vi fortsätta att förbättra behandlingsresultaten och minska risken för biverkningar. För att kunna dra säkra slutsatser behöver vi samla erfarenheter från stora grupper av patienter, ibland från flera olika länder, som har behandlats på likartat sätt. De behandlingsprotokoll vi använder är ofta samtidigt forskningsstudier. Det betyder att det redan finns en beprövad behandling men att ett forskningscenter i Sverige eller utomlands har tagit ansvar för att försöka förbättra behandlingen på något sätt. I dessa fall bestäms behandlingen av studiecentret och du väljer om du/ditt barn ska delta i studien eller inte. Alla projekt syftar till att förstå och förebygga uppkomst av sjukdom och komplikationer och/eller till att utveckla behandlingen.

Alla forskningsprojekt kräver godkännande av etikprövningsnämnd.

Genom att vara med i Svenska Barncancerregistret bidrar du/ditt barn till att förbättra vården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du/ditt barn 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.

UPPGIFTER SOM REGISTRERAS

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter som ditt/ditt barns personnummer, kön, sjukhistoria, vårdkontakter, diagnos, behandling, provresultat, röntgenundersökningar, sjukdomens särdrag och senare hälsotillstånd.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Datauppgifterna vidarebefordras till Svenska Barncancerregistret och eventuellt andra studiecentra, ibland utomlands, som analyserar och använder uppgifterna för statistisk bearbetning. Endast uppgifter som är nödvändiga för bearbetningen lämnas ut. T ex används bara personnumret för att identifiera patienter i svenska sjukvården, folkbokförings- och hälsodataregister. Vid all annan användning används kodnummer för identifiering. Uppföljning sker ofta under lång tid och vi önskar därför även i framtiden att få inhämta data från journalerna på de kliniker som eventuellt tar över uppföljningen efter Barnkliniken för kvalitetssäkring och statistiska sammanställningar.

Resultatet av de statistiska analyserna används för att se att behandlingen fungerar och att hitta nya sätt att förbättra den. Resultaten av analyserna kan komma att publiceras i vetenskapliga tidskrifter för att komma fler barn/ungdomar till godo. Resultaten som publiceras är helt anonyma och enskilda patienter kan inte identifieras.

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 enligt dataskyddsförordningen också finnas 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/ditt barn samlas in från patientjournalen, från dig/ditt barn själv och från

. Dina/ditt barns 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/ditt barns 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/ditt barn eller någon närstående lider men om uppgiften lämnas ut.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

SÄKERHET

Dina/ditt barns 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/ditt barns 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 hos din vårdgivare

direktåtkomst till de uppgifter som rapporterats till Svenska Barncancerregistret, men om du/ditt barn 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/ditt barn.

LAGRINGSTID OCH GALLRING

Dina/ditt barns 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/ditt barns personuppgifter registreras i Svenska Barncancerregistret.
- Du har när som helst också rätt att få uppgifter om dig/ditt barn raderade i registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig/ditt barn 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/ditt barn som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina/ditt barns 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/ditt barns uppgifter.
- Du/ditt barn 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 Svenska Barncancerregistret, få tillgång till dina/ditt barns 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-barcancerregistret@kbh.ki.se

Om du vill du kontakta Dataskyddsombudet hos

eller hos Karolinska Universitetssjukhuset:

Dataskyddsombudet
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm
Telefon: 08-517 700 00 (växel)
E-post: dataskyddsombud.karolinska@sll.se

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

Om du tycker att informationen är otillräcklig eller otydlig är vi angelägna att du talar med den ansvarige läkaren. Det är viktigt att du frågar om det du undrar över.

En kopia av denna information ges till patient/vårdnadshavare.

Din vårdgivares namn och adress: