**INFORMATION TILL PATIENTER OM SVENSKA REGISTRET FÖR KOGNITIVA SJUKDOMAR/DEMENSSJUKDOMAR, SVEDEM**

Det nationella kvalitetsregistret SveDem syftar till att förbättra vård och omsorg för personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Målsättningen är en likvärdig vård.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom demensvården vill [ange vårdgivare] rapportera uppgifter om dig till SveDem. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för SveDem är styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset. [Ange vårdgivare] är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till SveDem.

**Du bidrar till en bättre vård!**

Genom att vara med i SveDem bidrar du till att förbättra demensvården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra demensvården 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 personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

**Uppgifter som registreras**

För att utveckla och säkra demensvårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling, dina provresultat, undersökningar som görs och stödkontakter.

**Sökbegrepp**

Vi och styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: boende, undersökningar, diagnoser, läkemedel, innehav av körkort/skjutvapen och stödinsatser.

**Rättslig grund**

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. [Ange vårdgivare], och styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset får samla in och registrera uppgifter i SveDem 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, liksom personal hos styrelsen för 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 din patientjournal, från dig själv och från av dig utvald närstående. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra demensvårdens kvalitet, framställa statistik, antalsberäkning för klinisk forskning samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från SveDem 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 SveDem om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

**Säkerhet**

Dina uppgifter i SveDem 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 [ange rapporterande vårdgivares namn] direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till SveDem. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset 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 demensvårdens kvalitet. (**Alt**. Efter beslut av arkivmyndigheten i Region Stockholm, sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.)

**Dina rättigheter**

* Du har rätt att neka att dina personuppgifter registreras i SveDem.
* 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 styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset 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 på www.svedem.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 styrelsen för 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.
  + i en situation då styrelsen för 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.

**Kontaktuppgifter**

- Om du vill ha mer information om SveDem, få tillgång till Dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning.

- Om du vill du att dina uppgifter ska tas bort ur SveDem.

- Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter

Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Tema Inflammation och Åldrande

SveDem

Karolinska vägen 37A, QA22 (Q2:02)

171 64 Solna

Tel: 08-123 897 83

E-post: svedem.karolinska@regionstockholm.se

Webb: www.svedem.se

Om du vill du kontakta Dataskyddsombudet hos [ange vårdgivares namn] eller hos styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset.

* Dataskyddsombudet hos [ange vårdgivarens namn]: [ange postadress, e-post till Dataskyddsombudets e-post eller annan ansvarig administratör och tfn till växel].
* Dataskyddsombudet hos styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset:

Karolinska Universitetssjukhuset

Dataskyddsombudet

171 76 Stockholm

Tel: 08-517 700 00(växel)

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