

Registrering av personuppgifter i kvalitetsregister för urologisk cancer

/Ange namn på sjukhus/vårdenhet registrerar uppgifter i de nationella kvalitetsregistren för urologisk cancer för att jämföra vården mellan vårdgivare i landet och på så vis verka för en kvalitetssäkring. Resultaten används även för forskning. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten. Det som registreras om dig är bland annat uppgifter om provresultat från utredning, diagnos och behandling.

Om du inte tackar nej kommer uppgifter från din journal att överföras till kvalitetsregister för urologisk cancer. Dessutom kommer viss information att inhämtas från folkbokföringen.

För varje kvalitetsregister finns en juridisk person med centralt personuppgiftsansvar (CPUA) i kvalitetsregistret. CPUA för kvalitetsregister för urologisk cancer listas på sida 3.

/Ange namn på sjukhus/vårdenhet/ har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

Det är frivilligt

Deltagande med uppgifter till kvalitetsregister för urologisk cancer är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Meddela personal på din vårdenhet om du inte vill vara med i kvalitetsregister för urologisk cancer.

Stöd i lagen

All behandling av personuppgifter måste ha stöd i lagen. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL.

Det är tillåtet att registrera data i kvalitetsregister eftersom uppgifterna är av allmänt intresse för samhället och viktiga för utveckling av sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister har lagstadgad tystnadsplikt.

Så används uppgifter om dig

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister 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 annan som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. Om uppgifter lämnas ut, kan det ske elektroniskt. All användning i forskningssyfte kräver godkännande av etikprövningsnämnd.

Sekretess

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från kvalitetsregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut.

Säkerhet

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. Bara den som har behov av uppgifterna för att utföra sitt arbete får ha tillgång till dem. Det

kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna ska när de skickas skyddas genom kryptering.

Åtkomst

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åtkomst till just dessa uppgifter. Behörig personal på det centrala kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna.

Lagringstid och gallring

Dina uppgifter lagras tills vidare för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina personuppgifter kommer efter lagringsperioden att arkiveras eller gallras med stöd av arkivlagen (1990:782) och CPUAs regelverk för arkiv- och informationshantering.

Dina rättigheter

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du dessa rättigheter:

- Deltagande i kvalitetsregistret är frivilligt, du har rätt att neka till att uppgifter om dig registreras.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av dina uppgifter begränsas. Detta gäller under den tid som en kontroll utförs. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med dina uppgifter mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Datainspektionen som är tillsynsmyndighet på detta område.

Kontakta CPUA eller din vårdgivare för att få veta mer.

Kontaktuppgifter

Kvalitetsregister

Mer information om kvalitetsregister för urologisk cancer:

Njurcancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/urinvagar/njurcancer/kvalitetsregister/>

Peniscancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/penis/kvalitetsregister/>

Prostatacancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/prostata/kvalitetsregister/>

Urinblåse- och urinvägscancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/urinvagar/urinblase--och-urinvagscancer/kvalitetsregister/>

Dataskyddsbud

Du kan också vända dig till ett dataskyddsbud med frågor som rör dina rättigheter. Dataskyddsbuden övervakar att den ansvarige följer de lagar som rör behandling av personuppgifter.

Dataskyddsbudet hos [/Ange namn på sjukhus/vårdenhet/ är /kontaktuppgifter/](#)

Dataskyddsbud hos CPUA för kvalitetsregister urologisk cancer:

Peniscancer, Prostatacancer:

Regionstyrelsen i Region Uppsala

Box 602, 751 25 Uppsala

e-post: dataskyddsbud@region uppsala.se

Njurcancer:

Karolinska Universitetssjukhuset

171 76 Solna

e-post: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Urinblåse- och urinvägscancer:

Region Östergötland

Dataskyddsbud

581 91 Linköping

e-post: dataskyddsbud@regionostergotland.se

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på www.kvalitetsregister.se och www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/.

MALL VÅRDGIVARE – KORT INFORMATION I T.EX. KALLELSE (MOTSVARANDE) VIA BREV ELLER SMS

För att förbättra kvaliteten inom hälso- och sjukvården för dig och andra med samma sjukdom samlar **/Ange namn på sjukhus/vårdenhet/** in uppgifter om dig till kvalitetsregister för urologisk cancer. Du har rätt att slippa bli registrerad. Du har också rätt att få dina uppgifter utplånade i registret. Kontakta i sådant fall **/Ange namn på sjukhus/vårdenhet/** eller meddela oss detta när du besöker oss. Mer information om kvalitetsregister för urologisk cancer och dina övriga rättigheter hittar du här:

Njurcancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/urinvagar/njurcancer/kvalitetsregister/>

Peniscancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/penis/kvalitetsregister/>

Prostatacancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/prostata/kvalitetsregister/>

Urinblåse- och urinvägscancer:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/urinvagar/urinblase--och-urinvagscancer/kvalitetsregister/>

samt [**i skriftlig kallelse (motsvarande) hänvisa/länka till vårdgivarens hemsida eller en bifogad folder med fullständig information**].