



PIDcare

Nationellt kvalitetsregister
för primär immunbrist ●

**Nationellt kvalitetsregister samt stöd i
den individuella vården för patienter
med primär immunbrist och/eller
ökad infektionskänslighet**

**Kom med du också –
ditt bidrag hjälper till
att göra vården bättre!**

Du får också tillgång till den webbaserade

Hälsodagboken

Läs mer på pidcare.se



Tillsammans förbättrar vi vården!

En av sjukvårdens uppgifter är att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att vården för dig som patient hela tiden förbättras. Det nationella kvalitetsregistret PIDcare är ett verktyg i arbetet att förbättra vården för dig och andra med primär immunbrist.

Förbättringsarbetet är bara möjligt om många patienter medverkar. Först då är det möjligt att jämföra hur vården fungerar vid olika kliniker i landet. Med uppgifterna i registret ges sjukvården möjligheter att se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas. Ju fler som är med, desto säkrare blir resultaten.

Registret kan också användas av behandlande läkare och sjuksköterska för att planera, följa upp och utvärdera din individuella vård.

Du bidrar med viktiga pusselbitar

Uppgifter till PIDcare samlas in från din patientjournal. Det finns också en webbaserad Hälsodagbok som du kan välja att använda. Där dokumenterar du symtom, behandlingar och din upplevelse av ditt hälsotillstånd och påverkan på vardagen över tid. Uppgifterna förs automatiskt över till kvalitetsregistret. Fördelen med att samla in uppgifter från både din patientjournal och från Hälsodagboken är att det skapas en helhetsbild.

Gå in på pidcare.se för mer information om registret. Där kan du också läsa om [Hälsodagboken](#) som är tillgänglig för alla patienter som är anslutna till kvalitetsregistret [PIDcare](#).

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig som registreras i PIDcare är t.ex. personnummer, namn, adress, telefonnummer, dina kontakter med vården, diagnos, behandling, infektioner, resultat av provtagningar och undersökningar samt dina uppgifter från Hälsodagboken. Insamlade uppgifter får endast användas för

- att utveckla och säkra vårdens kvalitet
- att framställa statistik
- forskning inom hälso- och sjukvården
(Uppgifter för ovanstående tre ändamål får endast lämnas ut efter sekretessprövning.)
- planering, uppföljning och utvärdering av din individuella vård.
(Endast din vårdgivare har tillgång till dina individuella uppgifter.)

När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs alltid ett godkännande av en regional etikprövningsnämnd (EPN). Om en forskningsstudie kräver att mer information samlas in kommer du att bli tillfrågad om att delta i studien. Deltagande i forskningsstudier är alltid frivilligt och påverkar inte din vård.

Sekretess

I sammanställningarna som görs på gruppnivå (de tre första punkterna ovan dvs. de som handlar om vårdens kvalitet, statistik och forskning) går det inte att identifiera vilka uppgifter som kommer från just dig.

Dina uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det är klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Bara de som är behov av uppgifterna för sitt arbete har tillgång till dem. Det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna och uppgifterna skyddas genom kryptering. Inloggning för att ta del av uppgifter får bara ske på ett säkert sätt.

I redovisningar, statistik, forskningsrapporter etc. går det inte att identifiera enskilda personer.

Åtkomst

Som inrapporterande vårdgivare har din behandlande enhet direktåtkomst till de uppgifter enheten rapporterat till registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för registret kan ta del av dina uppgifter.

Gallring

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården eller för att planera, följa upp eller utvärdera din individuella vård.

Samtycke

För att få registrera uppgifter om dig i kvalitetsregistret PIDcare och Hälsodagboken behövs skriftligt samtycke från dig. För barn gäller att vårdnadshavarna lämnar samtycke, om inte barnet nått sådan mognad att det kan förstå vad registreringen innebär.

Dina rättigheter

Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registrerats om dig, ett så kallat registerutdrag. En sådan ansökan ska vara skriftlig och undertecknad. Den skickas till personuppgiftsansvarig för det nationella kvalitetsregistret PIDcare.

- Din medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du får. Om du bestämmer att du inte längre vill att dina uppgifter registreras, vänder du dig till din vårdgivare och meddelar detta.
- Du har när som helst rätt att få dina uppgifter borttagna ur registret.
- Du kan få information om vid vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av dina uppgifter.
- Om dina uppgifter skulle hanteras i strid med personuppgiftslagen, har du rätt att begära skadestånd.
- Du kan begära rättelse om dina uppgifter inte hanterats enligt personuppgiftslagen.
- Du väljer själv om du vill använda den webbaserade Hälsodagboken.

Kontaktuppgifter

Vill du ha mer information om PIDcare samt ladda ner broschyr och blankett i PDF-format, besöker du webbplatsen pidcare.se.

Du kan också kontakta din mottagning:

Kontakta registret om du önskar

- registerutdrag (kostnadsfritt en gång per år efter skriftlig begäran)
- att dina uppgifter tas bort ur registret
- få information om vem som haft åtkomst till dina uppgifter.

Adress:

PIDcare

c/o Immunbristenheten I 56

Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

141 86 Stockholm

**Genom att ansluta dig till kvalitetsregistret
PIDcare är du med och förbättrar vården.**

Sammanfattning

För att förbättra kvaliteten inom hälso- och sjukvården för dig och andra med samma sjukdom samlar din vårdgivare

.....
in uppgifter om dig i det nationella kvalitetsregistret PIDcare.

Du har rätt att slippa bli registrerad. Du har också rätt att få dina uppgifter utplånade i registret. Kontakta i sådant fall PIDcare (se föregående sida) eller meddela din vårdgivare detta.

Mer information om PIDcare och dina övriga rättigheter finns på www.pidcare.se – välj "För patienter" – välj "Dina personuppgifter".

Du kan också läsa mer om Nationella Kvalitetsregister på: www.kvalitetsregister.se

Egna anteckningar

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

PIDcare stöds av:



Patientorganisation
pio.nu



**SVERIGES IMMUNBRISTSJUKSKÖTERSORS
INTRESSEFÖRENING**

sissi.nu



slipi.nu



skl.se



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

kvalitetsregister.se