

INFORMATION TILL PATIENTER OM PIDcare

Det Nationella kvalitetsregistret PIDcare som syftar till att förbättra vården för patienter med primär immunbrist samt ökad infektionsbenägenhet. Vissa patienter med sekundär immunbrist inkluderas också i registret.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom immunbristvården vill din mottagning/klinik rapportera uppgifter om dig till PIDcare. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för PIDcare är Region Jönköpings län. Din mottagning/klinik är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till PIDcare.

Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i PIDcare bidrar du till att förbättra immunbristvården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra immunbristvården 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 primär immunbrist/ökad infektionsbenägenhet och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra immunbristvårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt namn och personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling, dina prov- och undersökningsresultat.

Sökbegrepp

Vi och Region Jönköpings använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: kliniktillhörighet, kön, diagnos, prov- och undersökningsvärden, behandling.

Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Din mottagning/klinik och Region Jönköpings län får samla in och registrera uppgifter i PIDcare 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 Region Jönköpings län 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 och från dig själv. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra immunbristvårdens 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 PIDcare 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 PIDcare om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i PIDcare 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 på din mottagning/klinik direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till PIDcare. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Region Jönköpings län 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 immunbristvårdens kvalitet.

Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i PIDcare.
- 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 Region Jönköpings län 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 här nedan under kontaktuppgifter.
- 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 Region Jönköpings län 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 Region Jönköpings län 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

Kontakta i första hand din mottagning/klinik eller i andra hand kan kontakt tas via info@pidcare.se om du vill ha mer information om PIDcare eller:

- Få tillgång till Dina uppgifter
- Begära rättelse eller begränsning
- Om du vill du att dina uppgifter ska tas bort ur PIDcare
- Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter: Kontakta i första hand din
- Om du vill du kontakta Dataskyddsombudet hos din mottagning/klinik (fråga personalen på din mottagning/klinik om kontaktuppgifter)

Om du vill du kontakta Dataskyddsombudet hos Region Jönköpings län:

Region Jönköpings län
Johan Cederlund
Box 1024
551 11 Jönköping

Tel: 010-241 00 00
E-post: johan.cederlund@rjl.se

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