



Nationellt kvalitetsregister
för primär immunbrist ●

Rutin vid:

- Begäran om registerutdrag

Innehållsförteckning

Regelverk kring registerutdrag	1
Information till patienter	1
Begäran om registerutdrag från PIDcare.....	1
Hantering av blanketter gällande registerutdrag.....	2
Hantering av post till personer med skyddade personuppgifter	2
Rapportering av incident	2
Bilaga 1	3
Blankett – Begäran registerutdrag från PIDcare – Vuxna	3
Bilaga 2	4
Blankett – Begäran registerutdrag från PIDcare – Barn.....	4

Versionshistorik

Dokumentnamn			
Rutin vid begäran om registerutdrag			
Version	Datum	Förändring och kommentar	Ansvarig
1.0	2020-05-26	Dokumentet upprättades	Susanne Hansen
1.1	2023-04-13	Ändring av namn på plattformslieferantör	Susanne Hansen

Regelverk kring registerutdrag

Patienter/vårdnadshavare har rätt att kostnadsfritt en gång per år få veta vilka uppgifter som finns om dem/deras barn (s.k. registerutdrag) i en verksamhets IT-system. Detta gäller även uppgifter som registrerats i Nationella Kvalitetsregister.

När en förfrågan om registerutdrag ställs till en vårdgivare ska denne inhämta uppgifter från den egna verksamheten respektive de kvalitetsregister som det finns uppgifter om den registrerade i. Vid detta förfarande ska vårdgivarens egna rutiner tillämpas.

Information till patienter

Alla patienter skall erhålla information om möjligheten att begära registerutdrag. Detta bör ske i samband med att patienten registreras första gången, t ex i form av den specifika patientinformationsbroschyren för PIDcare.

Informationsmaterial inkl. broschyren kan laddas ner från registrets webbplats pidcare.se via menyn "För patienter – Patientinformation".

Begäran om registerutdrag från PIDcare

Om en begäran om registerutdrag enbart avser PIDcare ska denna ställas direkt till registret enligt nedanstående rutiner.

Alternativ 1:

Om begäran om utdrag sker i samband med fysiskt besök hos vårdgivare

1. Patienten/vårdnadshavaren/vårdgivaren laddar ner och skriver ut dokumentet "Begäran om registerutdrag från PIDcare" från registrets webbplats, pidcare.se. Dokumentet finns som pdf-fil under rubriken "För sjukvårdspersonal – GDPR". Se även bilaga 1 och 2.
2. Blanketten fylls i och patienten/vårdnadshavaren undertecknar på angiven plats.
3. Vårdgivaren kontrollerar att personen som begär dessa uppgifter är rätt person. Om denna uppgift inte kan hämtas från journalsystemet, kan den inhämtas från Skatteverkets folkbokföring.
4. Säkerställ att det är patientens/vårdnadshavarens folkbokföringsadress som anges. Det är endast till folkbokföringsadressen som uppgifterna kan skickas.
5. Skicka dokumentet till den till registerhållaren för PIDcare som ombesörjer att det begärda utdraget tas fram.
6. Informationen kommer att sändas till angiven adress inom 1 månad efter att begäran nått registret.

Alternativ 2:

Om begäran om utdrag inte sker i samband med fysiskt besök hos vårdgivare

1. Patienten/vårdnadshavaren laddar ner och skriver ut dokumentet "Begäran om registerutdrag från PIDcare" från registrets webbplats, pidcare.se. Dokumentet finns som pdf-fil under rubriken "För sjukvårdspersonal – GDPR". Se även bilaga 1.
2. Blanketten fylls i och patienten/vårdnadshavaren undertecknar på angiven plats.
3. Blanketten skickas till den mottagning/klinik där patienten följs för sin PID-diagnos.
4. Vårdgivaren kontrollerar att personen som begär dessa uppgifter är rätt person.
5. Vårdgivaren säkerställer att det är vårdnadshavarens folkbokföringsadress som anges. Det är endast till folkbokföringsadressen som uppgifterna kan skickas.
6. Blanketten skickas till registerhållaren för PIDcare, se adress på pidcare.se.
7. Informationen kommer att sändas till angiven adress inom 1 månad efter att begäran nått registret.

Hantering av blanketter gällande registerutdrag

1. Registerhållaren begär registerutdrag från PIDcare:s plattformslieferantör BCB Medical AB och skickar utdraget till patienten.
2. Registerhållaren arkiverar blanketterna.

Hantering av post till personer med skyddade personuppgifter

1. Brevet med utdraget som ska förmedlas ska läggas i ett slutet kuvert. Kuvertet ska ha uppgift om avsändaradress så att Skatteverket kan returnera försändelsen om mottagaren ej kan nås.
2. På kuvertet skrivs mottagarens personnummer och mottagarens fullständiga namn.
3. Kuvertet läggs i ett ytterkuvert som sänds till närmaste postförmedlingsadress. Flera försändelser kan läggas i samma ytterkuvert. All förmedlingspost kan sändas till samma postförmedlingsadress.
4. Posten kommer att förmedlas till mottagaren oavsett bostadsadress.

Rapportering av incident

Se aktuella rutiner för detta hos CPUA Regionstyrelsen i Region Jönköpings län¹.

¹ CPUA Region Jönköpings län har inte färdigställt någon skriftlig rutin. Vid behov kontaktas RCSO.

Blankett – Begäran registerutdrag från PIDcare – Vuxna

Patientens namn: _____

Patientens personnummer: _____

Patientens folkbokföringsadress: _____

Begäran avser följande:

Allt som finns registrerat om mig i PIDcare

Ort: _____ Datum: _____

Namnteckning

Namnförtydligande

Ifylld blankett skickas/lämnas till personalen på den mottagning/klinik där du följs på grund av din immunbrist/ökade infektionsbenägenhet.

Vårdgivaren kontrollerar att personuppgifterna stämmer och att det är rätt folkbokföringsadress. Därefter skickas blanketten till registerhållaren för PIDcare. Se pidcare.se för adressuppgift.

Blankett – Begäran registerutdrag från PIDcare – Barn

Barnets namn: _____

Barnets personnummer: _____

Vårdnadshavarens namn: _____

Vårdnadshavarens personnummer: _____

Vårdnadshavarens folkbokföringsadress: _____

Begäran avser följande:

- Allt som finns registrerat om mitt barn i PIDcare

Ort: _____ Datum: _____

Vårdnadshavarens namnteckning

Namnförtydligande

Ifylld blankett skickas/lämnas till personalen på den mottagning/klinik där ditt barn följs på grund av din immunbrist/ökade infektionsbenägenhet.

Vårdgivaren kontrollerar att personuppgifterna stämmer och att det är rätt folkbokföringsadress. Därefter skickas blanketten till registerhållaren för PIDcare. Se pidcare.se för adressuppgift.