Information till patienter om Svenska Barnnjurregistret

Det Nationella kvalitetsregistret Svenska Barnnjurregistret har som syfte att bidra till adekvat och jämlik vård för barn och ungdomar med njur- och urinvägssjukdomar samt att framställa statistik för utveckling och forskning inom detta område.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom vården av njur- och urinvägssjukdomar vill [Ange patientansvarig vårdklinik] rapportera uppgifter om dig till Svenska Barnnjurregistret. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för Svenska Barnnjurregistret är Regionstyrelsen i Region Jönköping. [Ange vårdgivande region/landsting] är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till Svenska Barnnjurregistret.

Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i Svenska Barnnjurregistret bidrar du till att förbättra vården av njur- ochurinvägssjukdomar. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården 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 njur-och urinvägssjukdomar och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos och hälsotillstånd, dina provresultat och din behandling.

Sökbegrepp

Vi och Regionstyrelsen i Region Jönköping som centralt personuppgiftsansvarig myndighet använder förutom ditt personnummer olika så kallade sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Vi får använda uppgifter om din hälsa som sökbegrepp. Däremot får vi inte söka på uppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening och behandling av genetiska uppgifter, biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person, uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella eller uppgifter om lagöverträdelser. Sökbegrepp som används finns att hitta på registrets hemsida, [www.barnnjurregistret.se](http://www.barnnjurregistret.se)

Laglig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en laglig grund. Vårdgivare och centralt personuppgiftsansvariga får behandla uppgifter i kvalitetsregister för att det anses utgör en nödvändig uppgift av allmänt intresse (art. 6.1 e). De får också behandla uppgifter om hälsa i kvalitetsregister för att det är nödvändigt av skäl som hör samman med yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Både personal hos rapporterande vårdgivare, liksom personal hos den centralt personuppgiftsansvarige, omfattas av lagstadgad tystnadsplikt (art. 9.3). Det ska också finnas lagligt 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 eller din vårdnadshavare. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra njur- och urinvägssjukvårdens 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 Svenska Barnnjurregistret 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 Svenska Barnnjurregistret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i Svenska Barnnjurregistret 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 region/landsting] direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till Svenska Barnnjurregistret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Regionstyrelsen i 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 njur- och urinvägssjukvårdens kvalitet.

Dina rättigheter

* Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i Svenska Barnnjurregistret.
* Du har när som helst också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret om du kan identifiera dig själv.
* Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av Regionstyrelsen i Region Jönköpings län och i så fall få en (1) kopia kostnadsfritt på personuppgifterna om du kan identifiera dig själv. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format som är allmänt erkänt, om du inte begär något annat, och du kan identifiera dig själv. Mer information om hur du begär tillgång till dina uppgifter och hur de lämnas ut finns här: [www.barnnjurregistret.se](http://www.barnnjurregistret.se).
* Du har rätt att få personuppgifter om dig som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter, om du kan identifiera dig själv
* 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 Regionstyrelsen i 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 Regionstyrelsen i 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 i ovanstående fall även kan identifiera dig själv.
* Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter, om du kan identifiera dig själv.
* Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
* Du har rätt att inge ett klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten

Kontakta dataskyddsombudet hos Regionstyrelsen i Region Jönköpings län, [dataskyddsombud@rjl.se](mailto:dataskyddsombud@rjl.se), om du vill:

* Ha mer information om Svenska Barnnjurregistret, få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning.
* Att dina uppgifter ska tas bort ur Svenska Barnnjurregistret.
* Ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter.

Du kan även kontakta dataskyddsombudet hos [Ange din egen regions dataskyddsombud], eller via 1177.se

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

Patientens Egen Registrering (PER)

PER är en tjänst där du själv registrerar uppgifter om din hälsa före läkarbesöket. Frågorna handlar t.ex. om vad du klarar av i ditt vardagliga liv och hur du mår. Denna registrering är till för att Du som patient ska få bästa möjliga vård, med en säker och effektiv behandling.

Så här gör du:

Du kan antingen besvara enkäten hemifrån via internet genom att logga in i registret via din mobil, surfplatta eller dator. Du identifierar dig med mobilt BankID eller genom tvåstegsinloggning med personnummer, lösenord och engångskod.

För tvåstegsinloggning hemifrån behöver vi först lägga in ditt mobilnummer eller e-post i registret så att det finns ett sätt att skicka ut en engångskod.

Logga in på <https://childreg.carmona.se/pm>, välj *engångskod* och skriv in personnummer och det lösenord du har fått skickat till dig; i steg 2 anger du engångskoden.

På din barnklinik kan du göra registreringen digitalt eller på pappersblankett.

Lycka till!