[Namn på Vårdenheten]registrerar uppgifter om patienter i Svenska Intensivvårdsregistret. Data samlas in av vårdpersonalen och från patienterna.

Registret följer upp volym, kvalitet och resultat av intensivvård vid svenska intensivvårdsavdelningar. I arbetet ingår också registrering av förfrågningar om inläggning på intensivvårdsavdelning och uppföljning efter intensivvård. Huvudsyftet med registret är att utveckla kvaliteten på vården. Det innebär att du innan din IVA vård kan ha blivit kontaktad av personal från intensivvårdsavdelningen (MIG-Mobila Intensivvårdsgrupper) på en vanlig vårdavdelning på grund av avvikande värden i andning, puls, blodtryck, njurfunktion, medvetandegrad eller annan begynnande svikt i något organ. Dessa uppgifter om svikt i vitala funktioner har blivit journalförda och registrerade av intensivvårdsavdelningen. Även efter intensivvårdstillfället kan du kallas till en uppföljningsmottagning där uppgifter som beskriver situationen före sjukdomstillfället och förhållanden under vårdtiden kan vara av intresse (till exempel funktionsnivå ADL, arbetsförmåga, BMI). Även dessa uppgifter registreras och rapporteras till Svenska Intensivvårdsregistret.

Regionstyrelsen för Region Uppsala är centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) och har ett Övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i registret.
[Namn på Vårdenheten]har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

**Det är frivilligt**
Deltagande med uppgifter till registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Meddela personal på din lokala vårdenhet om du inte vill vara med i kvalitetsregistret.

## **Stöd i lagen**

Alla som behandlar personuppgifter måste ha stöd i lagen för detta. 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 omfattas av en 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 får 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. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos CPUA-myndigheten också ta del av uppgifter om dig.

## **Lagringstid och gallring**

Efter beslut av arkivmyndigheten i Region Uppsala sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

## **Dina rättigheter**

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa 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.

## **Kontakt** **Kvalitetsregister**

Mer information finns på: [www.icuregswe.org](http://www.icuregswe.org)
Om du vill komma i kontakt med Svenska Intensivvårdsregistret så finns kontaktuppgifter på hemsidan under ”Om SIR”

**Dataskyddsombud**Dataskyddsombuden övervakar att den ansvarige följer de lagar som rör behandling av personuppgifter. Kontaktuppgifter till Dataskyddsombudet hos Regionstyrelsen Region Uppsala:
Box 602, 751 25 Uppsala
Telefon: 018-611 00 00
e-post: dataskyddsombud@regionuppsala.se

Du kan även kontakta ditt lokala Dataskyddsombud på ditt sjukhus.