

## ***Kvalitetsregistret Svenska neuroregister – information till dig som är patient***

Svensk sjukvård strävar hela tiden efter att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att resultatet och upplevelsen blir ännu bättre för dig som patient. För att kunna göra det registrerar vår enhet uppgifter i det nationella kvalitetsregistret Svenska neuroregister. I detta register samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros (MS), Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk poly neuropati, epilepsi, svår huvudvärk, motorneuronsjukdom och hydrocefalus. Fler sjukdomar läggs till med tiden.

### **Du bidrar till en bättre vård**

Kvalitetsregistren har stöd av Sveriges kommuner och landsting (SKL) och gör det möjligt att följa upp och förbättra vården för dig och andra patienter i samma situation. Med uppgifterna i registren kan man utvärdera vilka arbetsätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas. Svenska neuroregister startade på 1990-talet. Det är ett nationellt kvalitetsregister där alla län är representerade. Det började med MS och sedan ett par år omfattar vi fler sjukdomar och allt fler kommer till för varje år. Syftet är att främja god vård för personer med kroniska sjukdomar i nervsystemet, oavsett bostadsort, kön och ålder. Mer information finns på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se) och [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se).

### **Uppgifter som registreras**

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

### **Så hanteras dina uppgifter**

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Du kan komma att bli tillfrågad om att delta i särskilda forskningsstudier. Din medverkan är i så fall helt frivillig. Uppgifter får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från registret kan det ske elektroniskt. När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs alltid ett godkännande av en etikprövningsnämnd (EPN).

### ***Sekretess***

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

### ***Säkerhet***

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bland annat innebär att bara den som är behörig får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

### *Åtkomst*

Din vårdgivare får ta del av de uppgifter som de lämnar till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av dina uppgifter.

### *Bevarande och gallring*

Enligt patientdatalagen ska uppgifterna i kvalitetsregistret gallras (avidentifieras) när de inte längre behövs för kvalitetssäkringsändamålet. Det är dock tillåtet att efter beslut från Landstingsarkivet bevara uppgifterna för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål. Ett bevarandebeslut för Svenska neuroregister har inte fattats.

### *Dina rättigheter*

Din medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du får. Du kan närsomhelst hos din vårdgivare begära att dina uppgifter i registret utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter. Vidare har du rätt att:

- en gång per år kostnadsfritt begära ut ett registerutdrag enligt 26 § personuppgiftslagen
- få information om den åtkomst till dina uppgifter som har förekommit
- få rättelse av felaktiga uppgifter i registret och att tredje man underrättas om de felaktiga uppgifterna
- få skadestånd om dina uppgifter behandlas i strid med patientdatalagen

### *Personuppgiftsansvarig*

Styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset är ytterst ansvarig för kvalitetsregistret.

### **Kontaktpersoner för Kvalitetsregistret Svenska neuroregister**

*Jan Hillert*, registerhållare, E-post: [jan.hillert@ki.se](mailto:jan.hillert@ki.se)

*Lillemor Bergström*, koordinator, E-post: [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

Adress: Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm

*Du kan också kontakta personuppgiftsombudet lokalt hos din vårdgivare eller centralt vid Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm. Tfn 08-517 700 00.*

### **Lokal kontaktperson på kliniken**