**INFORMATION TILL PATIENTER OM SVENSKA NEUROREGISTER**

Motsvarande patientinformation finns tillgänglig på engelska, somaliska, persiska och arabiska, se vår hemsida, [neuroreg.se](https://neuroreg.se/dokument/dokument-for-patienter/) under Dokument>Dokument för patienter.

Det Nationella kvalitetsregistret Svenska neuroregisters syfte är att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs. Svenska neuroregister finns representerad i samtliga landsting och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs. Registret blir basen för de nya nationella riktlinjerna, öppna jämförelser och neurologisk forskning.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom neuro-vården; epilepsi, epilepsikirurgi, hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuronsjukdom (ALS), multipel skleros (MS), myastenia gravis, narkolepsi, Parkinsons sjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk och neuromuskulära sjukdomar NMiS vill ange vårdgivare rapportera uppgifter om dig till Svenska neuroregister. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för Svenska neuroregister är Karolinska Universitetssjukhuset. Ange vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till Svenska neuroregister.

**Du bidrar till en bättre vård!**

Genom att vara med i Svenska neuroregister bidrar du till att förbättra neuro-vården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra neuro-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 epilepsi, epilepsikirurgi, hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuronsjukdom (ALS), multipel skleros (MS), myastenia gravis, narkolepsi, Parkinsons sjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk och neuromuskulära sjukdomar NMiS och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

**Uppgifter som registreras**

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

**Sökbegrepp**

Vi och Karolinska Universitetssjukhuset använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: Var god se information på hemsidan www. neuroreg.se under respektive sjukdomsflik.

**Rättslig grund**

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund och Karolinska Universitetssjukhuset får samla in och registrera uppgifter i Svenska neuroregister 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 Karolinska Universitetssjukhuset, 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 neuro-vårdens kvalitet, framställa statistik, för forskning inom hälso- och sjukvården samt antalsberäkning för klinisk forskning. 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 neuroregister 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 neuroregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

**Säkerhet**

Dina uppgifter i Svenska neuroregister 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 rapporterande vårdgivares namn direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till Svenska neuroregister. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Karolinska Universitetssjukhuset 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 neuro-vårdens kvalitet. (**Alt**. Efter beslut av arkivmyndigheten i Karolinska Universitetssjukhuset, sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.)

**Dina rättigheter**

* Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i Svenska neuroregister.
* 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 Karolinska Universitetssjukhuset 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 <https://neuroreg.se/dokument/dokument-for-patienter/>
* 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 Karolinska Universitetssjukhuset 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 Karolinska Universitetssjukhuset 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**

Om du vill ha mer information om Svenska neuroregister, få tillgång till Dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning: [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se) alt. koordinator Lillemor Bergström 08-123 131 34.

Om du vill du att dina uppgifter ska tas bort ur Svenska neuroregister: [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter: [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

Om du vill kontakta Dataskyddsombudet hos ange vårdgivarens namn eller hos Karolinska Universitetssjukhuset:

* Dataskyddsombudet hos ange vårdgivarens namn: ange postadress, e-post till Dataskyddsombudets e-post eller annan ansvarig administratör och tfn till växel.
* Dataskyddsombudet hos Karolinska Universitetssjukhuset: Dataskyddsombudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna, tel: 08-517 700 00 (växel), e-post: [dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se](mailto:dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se)

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

**Lokal kontaktperson på kliniken**

Ange namn

telefonnummer till t ex kontaktperson på kliniken