

Nationellt kvalitetsregister för medfödda hjärtsjukdomar

Ditt sjukhus är anslutet till det Nationella kvalitetsregistret för barn och vuxna med medfödda hjärtsjukdomar (SWEDCON) och rapporterar därför data om klinikkens patienter till detta register. Registret är gemensamt för barnhjärtsjukvården, barnhjärtkirurgin och vården av vuxna med medfödd hjärtsjukdom i hela Sverige. Registret är ett kvalitetsregister som ger viktig information om hur det går för barn och vuxna med hjärtsjukdom på lång sikt och kan därigenom hjälpa till att utveckla bästa möjliga sjukvård för dessa patientgrupper.

Patientinformation om kvalitetsregister

Arbetet med att utveckla och säkra vårdens kvalitet möjliggörs av alla patienters medverkan så att vi på gruppnivå kan jämföra resultat mellan olika enheter i landet. Med uppgifterna i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra behandlingsresultat och vilka som inte längre bör användas. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten.

Ditt/ditt barns bidrag

Genom att lämna ditt/ditt barns bidrag till kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården. De uppgifter om dig/ditt barn som registreras är personnummer, vårdkontakter, diagnoser, operationer, medicinska ställningstaganden samt patientrapporterade mått till exempel hälsorelaterad livskvalitet. I sammanställningarna som görs på gruppnivå går det inte att identifiera uppgifter om dig/ditt barn.

Så hanteras dina/ditt barns uppgifter

Uppgifter om dig/ditt barn samlas in från din/ditt barns patientjournal och från dig/ditt barn själv. Dina/ditt barns uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. 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/ditt barns uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig/ditt barn endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du/ditt barn eller någon närstående till dig/ditt barn lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina/ditt barns uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bland annat innebär att bara den som har behov av uppgifterna 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/ditt barns vårdgivare får ta del av de uppgifter som lämnas till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av dina/ditt barns uppgifter.

Rättigheter

Dina/ditt barns rättigheter

- Din/ditt barns medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du/ditt barn får. Om du/ditt barn inte vill att dina/ditt barns uppgifter registreras, vänd dig till din Barnkardiolog/Kardiolog.
- Du/ditt barn har när som helst rätt att få [dina/ditt barns uppgifter utplånade ur registret](#).
- Du/ditt barn kan få information om vid vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av dina/ditt barns uppgifter.
- Du/ditt barn har rätt till skadestånd om dina/ditt barns uppgifter hanteras i strid med Dataskyddsförordningen (GDPR).
- Du/ditt barn kan begära rättelse om dina/ditt barns uppgifter inte hanterats enligt personuppgiftslagen.
- Du/ditt barn har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registreras om dig/ditt barn ([registerutdrag](#)). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till Personuppgiftsombudet för registret SWEDCON.

Adress: Personuppgiftsombudet
Region Skåne
29189 Kristianstad

Prata med din Barnkardiolog/Kardiolog om du önskar mer information eller om du är tveksam till att du/ditt barn ska finnas med i registret.

För registret SWEDCON (SWEDish registry of CONgenital heart disease)

Ulf Thilén
Docent, överläkare
Registerhållare för SWEDCON

Gudrun Björkhem
Docent, överläkare
Ansvarig för SWEDCON/Barn