

PIDcare

**Nationellt kvalitetsregister +
Stöd i den individuella vården**

**Nationellt kvalitetsregister samt stöd i
den individuella vården för patienter
med primär immunbrist och/eller ökad
infektionskänslighet**

**Kom med du också –
ditt bidrag hjälper till
att göra vården bättre!**



PIDcare

Tillsammans förbättrar vi vården!

Vi strävar hela tiden efter att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att resultatet och upplevelsen blir ännu bättre för dig som patient. De nationella kvalitetsregistren gör det möjligt att följa upp och förbättra vården för dig och andra patienter i samma situation.

Förbättringsarbetet möjliggörs inte minst 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 arbetsätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas. Ju fler som är med, desto säkrare blir resultaten.

Registret används också av din behandlande läkare och sjuksköterska för att planera, följa upp och utvärdera din individuella vård.

Ditt bidrag

Genom att lämna ditt bidrag till kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården. De uppgifter om dig som registreras är t.ex. ditt personnummer, namn, adress och telefonnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos och behandling, infektionsdagboken, antal infektioner samt resultat av provtagningar och undersökningar. I sammanställningarna som görs på gruppnivå går det inte att identifiera uppgifter om dig.

Gå till www.pidcare.se för uppdaterad information samt nedladdningsbara filer inklusive blanketter.

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Insamlade uppgifter får endast användas för:

- Att utveckla och säkra vårdens kvalitet
- Att framställa statistik
- För forskning inom hälso- och sjukvården
Uppgifter för ovanstående tre ändamål får endast lämnas ut efter sekretessprovning
- Planering, uppföljning och utvärdering av din individuella vård.
Endast din vårdgivare har tillgång till dina individuella uppgifter.

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 etikprovningnämnd (EPN).

Om en forskningsstudie kräver att mer information samlas in kan du bli tillfrågad om att delta i studien. Deltagande i forskningsstudier är alltid frivilligt och påverkar inte din vård.

Sekretess

Dina uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i 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 bl.a. på säkerhetsåtgärder som t.ex. innebär att bara de som är behov av uppgifterna för sitt arbete får ha tillgång till dem, det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

I redovisningar, statistik, forskningsrapporter etc. går det inte att identifiera enskilda personer.

Åtkomst

Som inrapporterande vårdgivare har din behandlande enhet direktåtkomst till de uppgifter enheten rapporterat till registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Den som är centralt personuppgiftsansvarig myndighet för registret kan ta del av dina uppgifter.

Gallring

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården eller för att planera, följa upp eller utvärdera din individuella vård.

Samtycke

För att vi ska kunna registrera dina uppgifter i PIDcare behöver vi ett skriftligt samtycke från dig. Det finns möjlighet att endast samtycka till registrering av uppgifter för administrativa åtgärder dvs. personnummer, namn, adress, diagnos, eventuell behandling, vårdplanering.

Dina rättigheter

- Din medverkan i registret är frivillig och påverkar alltså inte den vård du får. Om du bestämmer att du inte längre vill att dina uppgifter registreras, vänder du dig till den vårdgivare du besökt och meddelar detta.
- Du har när som helst rätt att få dina uppgifter borttagna ur registret.
- Du kan få information om vid vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av dina uppgifter.
- Om dina uppgifter skulle hanteras i strid med personuppgiftslagen, har du rätt att begära skadestånd.
- Du kan begära rättelse om dina uppgifter inte hanterats enligt personuppgiftslagen.

Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registreras om dig, ett så kallat registerutdrag. En sådan ansökan ska vara skriftlig och undertecknad och skickas till den som är personuppgiftsansvarig för det nationella kvalitetsregistret PIDcare.

Kontaktuppgifter

Vill du ha mer information om **PIDcare** samt ladda ner broschyr och blankett i PDF-format, besöker du webbplatsen www.pidcare.se

Du kan också kontakta din mottagning:

.....

Kontakta den centralt personuppgiftsansvarige om du önskar:

- Registerutdrag (kostnadsfritt en gång per år efter skriftlig begäran)
- Att dina uppgifter tas bort ur registret
- Få information om vem som haft åtkomst till dina uppgifter

Adress:

Centralt personuppgiftsansvarig
Landstingsstyrelsen
Landstinget i Jönköpings län
Box 1024
551 11 Jönköping

Egna anteckningar

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

PIDcare

stöds av:



www.pio.nu
Patientorganisation



**SVERIGES IMMUNBRISTSJUKSKÖTERSORS
INTRESSEFÖRENING**

www.sissi.nu

SLIPI

Sveriges Läkares Intresseförening
för Primär Immunbrist

www.slipi.nu



Sveriges
Kommuner
och Landsting

www.skl.se



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

www.kvalitetsregister.se