

Information om InfCareHepatit

Hur vi förbättrar kvaliteten i Hepatitvården för Dig och andra patienter

För att förbättra och säkra hepatitvårdens kvalitet vid svenska sjukhus görs årligen en sammanställning under ledning av Dr Magdalena Ydreborg vid Infektionskliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset av utvalda uppgifter om hur Din och andra hepatit B och C infekterade personers vård fungerar. I sammanställningen är alla medverkande patienter avidentifierade (d v s anonyma). Syftet är att göra hepatitvården ännu bättre och säkrare. Namnet på vår kvalitetssammanställning är **InfCareHepatit**. InfCare Hepatit har av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) fått kvalitetsbedömning, ekonomiskt stöd och status att benämnas Nationellt kvalitetsregister. Du kan läsa mer om detta samt om de lagar som reglerar Nationella Kvalitetsregister på www.1177.se , www.skr.se/kvalitetsregister.

Du bidrar till en bättre hepatitvård!

Genom att vara med i vår sammanställning av Hepatitvården i Sverige bidrar Du till att förbättra hepatitvården på många sätt. Ju fler som deltar, desto säkrare och bättre blir resultaten. Vad vi kommer fram till använder vi sedan i vårt dagliga arbete med att förbättra hepatitvården för Dig och för andra med viral hepatit.

Vilka uppgifter registreras?

De uppgifter som återfinns i vår sammanställning berör din vård och behandling av din hepatit samt komplikationer till denna. Uppgifterna är: mängden HCV-RNA, HBV-DNA, dina levervärden, kön, ålder, personnummer, smittväg, eventuellt känt smittodatum, datum för diagnos, virustyp, vilka behandlingar du får och har fått och eventuella komplikationer (andra infektioner, tumörer).

Vår sammanställning bidrar till en bättre kvalitet på vården.

Vår årliga sammanställning i Sverige bidrar till ny kunskap om hur vården vid våra hepatitmottagningar kan förbättras beträffande Din behandling, Din övriga vård och händelser som är viktiga för hur du upplever Din Vård. I vår sammanställning samlas sålunda uppgifter från Hepatitinfekterade personer som följs vid mottagningar från hela Sverige. Den kan därför användas för att jämföra vården mellan mottagningarna. Syftet med det är att Hepatitvården vid olika mottagningar i Sverige ska kunna lära sig av varandra och bli ännu bättre.

Du skyddas av sekretess

Enligt offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) råder sekretess för uppgifter om hälsotillstånd och andra personliga förhållanden inom hälso- och sjukvården, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller närstående till denne lider men. Detta innebär att uppgifterna inte får lämnas ut till obehöriga. Dina uppgifter i våra sammanställningar är därför sekretesskyddade och behandlas på samma sätt som journaluppgifter. I sammanställningen är alla medverkande patienter avidentifierade (d.v.s. anonyma) och data från alla patienter slås ihop. Med andra ord är det omöjligt att kunna känna igen en person i våra sammanställningar.

Dina rättigheter som patient

Registrering är frivillig. Inga av Dina uppgifter är hämtade från någon annan källa än patientjournalen eller Dig själv. Du kan få Dina uppgifter borttagna ur InfCareHepatit eller tacka nej till att medverka i den. Du kan närsomhelst begära att dina uppgifter utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter om dig. Som patient har Du rätt att få veta vilka mottagare som de oidentifierade sammanställningarna kan komma att lämnas ut till. Exempelvis om det skulle vara aktuellt att uppgifter lämnas ut för forskningsändamål (vilket alltid först är godkänt av etisk kommitté). Du skyddas av Dataförordningen och Patientdatalagen 7 kapitlet.

Vidare har du rätt att:

- 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

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet är Styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset och därmed ytterst ansvarig. Varje enskilt Sjukhus/Region har ett lokalt dataskyddsombud.

Kontaktuppgifter

Vill Du ha mer information eller om Du vill få ett utdrag på vilka uppgifter som sammanställs, kontakta InfCareHepatit-ansvarig vid din mottagning eller registerhållare Dr Magdalena Ydreborg (e-mail: magdalena.ydreborg@vgregion.se) eller Dataskyddsombudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 17176 Stockholm, tel. 51770000 (växel), (e-mail: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se)