

Information om medverkan i Nationella Kataraktregistret



För att utveckla och säkra kvaliteten inom kataraktkirurgi (operation av grå starr) rapporterar din vårdgivare uppgifter om dig till Nationella Kataraktregistret. Den samlade, anonymiserade informationen presenteras i form av statistik för till exempel ögonkliniker och regioner. Denna enhetliga redovisning ger också möjlighet att kartlägga vårdgivares resultat över tid. Läs mer om Nationella Kataraktregistret på www.kataraktreg.se

Din vårdgivare ansvarar för att dina personuppgifter hanteras korrekt när de samlas in och rapporteras till Nationella Kataraktregistret. Det övergripande ansvaret för registret har Region Skåne, som är centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA).

Ditt bidrag gör skillnad Genom att medverka i Nationella Kataraktregistret bidrar du till att förbättra landets kataraktkirurgi. Deltagande i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur hälso- och sjukvården ska behandla katarakt, och ju fler patienter som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Vilka uppgifter registreras För att utveckla och säkra kataraktkirurgins kvalitet registrerar din vårdgivare:

- | | |
|----------------------------------|--|
| - Opererande klinik | - Operationsmetod |
| - Personnummer | - Typ av linsmaterial |
| - Öga som opererats | - Särskilda linsegenskaper |
| - Synskärpa innan operationen | - Svårigheter vid operationen |
| - Väntetidsdatum | - Typ av antibiotika vid operationen |
| - Operationsdatum | - Skada på linsens kapsel |
| - Förekomst av annan ögonsjukdom | - Typ av inflammationsdämpande ögondroppar efter operationen |

Eventuella komplikationer, såsom ögoninfektioner efter operationen, registreras också. I mars månad varje år genomförs uppföljning. Dessa patienter får före och efter operationen fylla i en blankett (Catquest-9SF) om vilka besvär man har av nedsatt syn i sitt dagliga liv. Då registreras även:

- | | |
|-------------------------------|--|
| - Synskärpa efter operationen | - Ögats längd |
| - Glasögonstyrka | - Formel som använts för beräkning av linsens styrka |
| - Hornhinnans brytkraft | - Datum för slutkontroll |
| - Beräknad glasögonstyrka | |

Region Skåne använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Exempel på sökbegrepp som används är öga som opererats och väntetidsdatum.

Rättslig grund Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Din vårdgivare och vi, Region Skåne, får behandla uppgifter i kvalitetsregister då det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt samhällsintresse (GDPR art. 6.1 e) och nödvändigt av skäl som hör samman med yrkesmässig medicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (GDPR art. 9.2 h). Både personal hos din vårdgivare och Region Skåne omfattas av lagstadgad tystnadsplikt (GDPR art. 9.3). Rättsligt stöd att behandlar personuppgifter i kvalitetsregister finns också i svensk lagstiftning, 7 kap. patientdatalagen (2008:355).

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 Nationella Kataraktregistret om det står klart att varken Du eller någon närstående till Dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Så hanteras dina uppgifter Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter i Nationella Kataraktregistret får användas för:

- Att framställa statistik för kataraktkirurgi
- Att utveckla och säkra kataraktkirurgins kvalitet
- Klinisk forskning inom hälso- och sjukvården
- Antalsberäkning för klinisk forskning

Dina uppgifter kan komma att lämnas ut för något av dessa fyra ändamål. Innan utlämnanden av data till forskning sker en sekretess-/etikprövning av Etikprövningsmyndigheten. Utlämnande av data genomgår också en konsekvensbedömning av CPUA. Det Nationella Kataraktregistret delar avidentifierade data med det europeiska registret EUREQUO (European Registry for Quality Outcomes in Cataract and Refractive Surgery).

Säkerhet Dina uppgifter i Nationella Kataraktregistret skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat 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 din vårdgivare direktåtkomst till de uppgifter som rapporteras till Nationella Kataraktregistret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Region Blekinge/Region Skåne också ta del av de inrapporterade uppgifterna.

Lagringstid och gallring Dina uppgifter tas enligt 7 kap. 10 § patientdatalagen bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kataraktkirurgins kvalitet.

Dina rättigheter Du som patient har rätt att:

- Slippa att dina personuppgifter registreras
- Begära att befintliga uppgifter raderas
- Få bekräftelse på om personuppgifter som rör dig håller på att behandlas i ett kvalitetsregister, och i så fall få en kostnadsfri kopia på personuppgifterna
- Få skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen
- Skicka klagomål till tillsynsmyndigheten
- Få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon har haft åtkomst till dina uppgifter
- Under vissa förutsättningar begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Det gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem
- Få felaktiga personuppgifter rättade, samt komplettera ofullständiga personuppgifter

Kontaktuppgifter För mer information om Nationella Kataraktregistret och dina rättigheter kontakta registerkoordinator Andreas Lindström, andreas.lindstrom@regionblekinge.se, tel: 0455-73 51 59
Centralt personuppgiftsansvarig myndighet: Region Skåne, Mikael Åström, mikael.astrom@skane.se

Din vårdgivare, som registrerar uppgifter om dig, är personuppgiftsansvarig för att registreringen sker på ett korrekt sätt. Är du osäker på vilken vårdgivare som har registrerat dina uppgifter, var god kontakta oss. Gäller det medicinska frågor, kontakta din Ögonklinik. Du kan även läsa mer om Kvalitetsregistret på kunskapsstyrningvard.se

Nationella Kataraktregistret
RC Syd, Region Blekinge
371 81 Karlskrona

Registerhållare: Andreas Viberg
Registerkoordinator: Andreas Lindström
andreas.lindstrom@regionblekinge.se