

Patientinformation om registrering i kvalitetsregister inom cancervården

Nya utredningsmöjligheter och behandlingsformer vid cancer tillkommer ständigt. Det finns ett stort behov av ökad kunskap om hur cancersjukdomen ska utredas och behandlas på bästa sätt. Med stöd av Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting (SKL) har därför nationella kvalitetsregister startats för ett flertal olika cancerformer.

I kvalitetsregistren rapporteras patienter med nyupptäckt cancer. I registren ingår uppgifter från Cancerregistret och dessutom t ex uppgifter om vilken utredning som utförts, mikroskopisk klassifikation, given behandling och i vissa register uppgifter om senare uppföljning.

Syftet med kvalitetsregistren är att ständigt kunna förbättra omhändertagandet och säkra vårdkvalitén genom att jämföra utredning, behandling och resultat i landet. Uppgifter från registren kommer att användas i studier och utvecklingsarbete på landets olika kliniker samt även ingå i sammanlänkningsarbetet med andra register för att bättre klarlägga frågor om vårdkvalitet och effekter av given behandling. Resultaten redovisas så att enskilda personer inte kan identifieras. Forskningsstudier utgående från registren får bara göras efter godkännande av en etikprövningsnämnd.

Vid denna klinik registreras alla patienter med nyupptäckt cancer i olika kvalitetsregister.

Kvalitetsregistren administreras av landets sex regionala onkologiska centra, samma enheter som handlägger det lagstadgade Cancerregistret. Kvalitetsregistren förs i enlighet med Personuppgiftslagen (PUL, SFS 1998:204) och Patientdatalagen (SFS 2008:355). Uppgifter som registreras i kvalitetsregistren är sekretesskyddade på samma sätt som dina journalhandlingar.

Deltagandet i de kvalitetsregistren är helt frivilligt och du kan när som helst och utan närmare förklaring avbryta ditt deltagande utan att detta påverkar ditt omhändertagande.

Om du inte vill vara med i kvalitetsregistren kan du meddela din läkare ditt beslut. Detta medför att alla dina uppgifter i registret avlägsnas. Detta påverkar inte din behandling.

Du har också rätt att ta del av de uppgifter som registreras om dig.

Har du frågor om kvalitetsregister inom cancerområdet kan du vända dig till din läkare eller till Onkologiskt centrum i din region. Personuppgiftsansvarig för registren kan nås via respektive onkologiskt centrum. På baksidan hittar Du adresser och telefonnummer.

Onkologiskt centrum
Norrlands universitetssjukhus
901 85 UMEÅ
Tel: 090 - 785 19 90
Fax: 090 - 12 74 64
E-post:
ocnorr@oc.umu.se

Regionalt Onkologiskt Centrum
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA
Tel: 018 - 15 19 40
Fax: 018 - 71 14 45
E-post:
info@roc.se

Onkologiskt Centrum, S3:00
Karolinska Universitetssjukhuset,
Solna
171 76 Stockholm
Tel: 08-517 746 80
Fax: 08-34 86 40
E-post:
onkologiskt.centrum@karolinska.se

Onkologiskt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
413 45 GÖTEBORG
Tel: 031-343 90 70
Fax: 031-20 92 50
E-post:
mail@oc.gu.se

Onkologiskt centrum
Universitetssjukhuset
581 85 LINKÖPING
Tel: 013-22 20 22
Fax: 013-22 28 46
E-post:
onkologisktcentrum@lio.se

Onkologiskt centrum
Universitetssjukhuset i Lund
221 85 LUND
Tel: 046-17 75 60
Fax: 046-18 81 43
E-post:
ocsyd@med.lu.se