

## Nationella Kvalitetsregister

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet har vi inom Tema Hjärta och Kärl valt att rapportera dina uppgifter till följande kvalitetsregister: Auricula, IMACS, Pacemakerregistret, Palliativaregistret, RiksSvikt, Nationellt register för kateterablation, Swedcon, Swedeheart, Swedvasc och ThoR. Detta är en förenklad information, fullständig information finns på respektive registers hemsida.

Genom att vara med i nationella kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården. Ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten. Resultaten använder vi sedan i vårt förbättringsarbete. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om bästa behandlingsalternativ och operationsteknik inom många områden. I kvalitetsregistren samlas uppgifter om behandling och resultat för olika patientgrupper från hela landet. De kan därför användas för att jämföra vården mellan olika sjukhus och vårdcentraler.

### Det är frivilligt

Deltagande med uppgifter till registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Meddela personal på din lokala vårdenhet om du inte vill vara med i kvalitetsregister.

### Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste ha stöd i lagen för detta. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Det är tillåtet att registrera data i kvalitetsregister eftersom uppgifterna är av allmänt intresse för samhället och viktiga för utveckling av sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från kvalitetsregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut.

### Säkerhet

Dina uppgifter i kvalitetsregistret 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 skall kontrolleras att ingen obehörig har tagit del av uppgifter, att dina uppgifter skall skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

### Dina rättigheter som patient

Som patient har du rätt att få veta vilka kategorier av mottagare som personuppgifterna kan komma att lämnas ut till (t.ex. att det kan bli aktuellt att uppgifterna lämnas ut för forskningsändamål) samt vilka uppgifter som är utlämnade. Du har också rätt att få veta om dina uppgifter är hämtade från någon annan källa än patientjournalen eller från dig själv. Du kan även få dina uppgifter raderade eller tacka nej till att bli registrerad. Om personuppgifter har hanterats i strid med personuppgiftslagen eller är felaktiga har du även rätt att begära rättelse av uppgifterna. Du har rätt att inge klagomål till Datainspektionen som är tillsynsmyndighet på detta område.

Du har rätt att en gång per kalenderår gratis erhålla ett utdrag på vilka uppgifter som registrerats i kvalitetsregistren. Kontakta den lokala registerförvaltningen alternativt gå in på respektive registers hemsida och hämta information.

Anders Ahlsson  
Temachef  
Tema Hjärta och Kärl, Karolinska Universitetssjukhuset



**Auricula – register för patienter med förmaksflimmer**

För mer information om registret: [www.ucr.uu.se/auricula/](http://www.ucr.uu.se/auricula/)

**IMACS internationellt register för patienter med hjärtpumpar**

För mer information om registret: <http://www.ishlt.org/registries/mcsdDatabase.asp>

**Nationellt register för kateterablation – register för patienter som undersökts eller behandlats med elektrofysiologi**

För mer information om registret: [www.ablationsregistret.se](http://www.ablationsregistret.se)

**Pacemakerregistret – register för patienter som behandlas med pacemaker/ ICD**

För mer information om registret: [www.pacemakerregistret.se](http://www.pacemakerregistret.se)

**Palliativregistret - för bättre vård i livets slutskede**

För mer information om registret: <http://palliativ.se/>

**RiksSvikt – register för hjärtsviktspatienter**

För mer information om registret: [www.ucr.uu.se/rikssvikt/](http://www.ucr.uu.se/rikssvikt/)

**Swedcon – register för vuxna med medfödda hjärtfel**

För mer information om registret: [www.ucr.uu.se/swedcon/](http://www.ucr.uu.se/swedcon/)

**Swedeheart - register för kranskärslsjukdom, med uppföljning och behandling**

Är uppdelat i fem olika delregister:

RIKSHIA, SCAAR, SEPHIA, Thoraxkirurgiregistret, SWENTRY, Kardiogenetiska

För mer information om registret: [www.ucr.uu.se/swedeheart/](http://www.ucr.uu.se/swedeheart/)

**Swedvasc- nationellt register för kärlkirurgi**

För mer information om registret: <http://www.ucr.uu.se/swedvasc/>

**ThoR- registret för allmän thoraxkirurgi inom Sverige**

För mer information om registret: <http://www.ucr.uu.se/thor/>

**Har du frågor om Tema Hjärta och Kärls arbete med kvalitetsregister är du välkommen att höra av dig till:**

**Kvalitetssamordnare Monica Olsson ([monica.e.olsson@sll.se](mailto:monica.e.olsson@sll.se)) alternativt telefon 0701671492**