**INFORMATION TILL PATIENTER OM DET SVENSKA RYGGREGISTRET -SWESPINE**

För att säkra och utveckla kvaliteten inom området ryggkirurgi vill kirurgen vid XXXXXX rapportera uppgifter om dina ryggproblem och den behandling du fått till Svenska Ryggregistret Swespine. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för Svenska Ryggregistret Swespine är Regionstyrelsen i Region Jönköping.
Kirurgen vid din XXXXXXXX är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till Svenska Ryggregistret Swespine.

**Du bidrar till en bättre vård!**

Genom att vara med i Svenska Ryggregistret Swespine bidrar du till att förbättra den ryggkirurgiska verksamheten i landet. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används bland annat för att jämföra resultatet av olika operativa tekniker och mellan olika sjukhus och vårdgivare i landet. Resultaten använder vi sedan i vårt förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur vi ska behandla ryggkirurgiska åkommor och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

**Uppgifter som registreras**

För att utveckla och säkra den ryggkirurgins kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling samt dina resultat. Resultatet mäts på olika sätt, framför allt genom att du får svara på hur du upplever att ditt tillstånd förändrats efter den operativa behandlingen. Det innebär att du besvarar frågeformulär före operationen samt 1, 2, 5 och 10 år, samt för vissa ingrepp även efter längre tid. Din uppföljning kan skötas antingen av din klinik, eller av Svenska ryggregistrets Registerkansli på uppdrag av din klinik.

Det kommer också finnas möjlighet att besvara registerfrågor via webben. Detta kommer att ske via Bank-ID, eller i vissa fall via en inloggningsinformation

**Sökbegrepp**

Vi och Regionstyrelsen i Region Jönköping (som är centralt personuppgiftsansvarig för att dina data hanteras på rätt sätt; CPUA) använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter.

**Rättslig grund**

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Kirurgen vid XXXXXXX och CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping får samla in och registrera uppgifter i Svenska Ryggregistret Swespine för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse i samhället (art. 6.1 e). Vi får också behandla uppgifter om hälsa i registret för hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Vår personal, liksom personal hos CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping, omfattas dessutom av en lagstadgad tystnadsplikt (art. 9.3). Det ska också finnas enligt dataskyddsförordningen rättsligt stöd i svensk lagstiftning när man behandlar personuppgifter i kvalitetsregister. Sådana bestämmelser finns i 7 kap. patientdatalagen (2008:355).

**Så hanteras dina uppgifter**

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att säkra och förbättra ryggkirurgins kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Vid forskning krävs godkännande från etikprövningsnämnd (EPN).

Uppgifterna får alltså även, efter sekretessprövning, lämnas ut till forskare som ska analysera uppgifterna för något av dessa ändamål som specificeras ovan. Om en uppgift får lämnas ut från Svenska Ryggregistret Swespine, kan det ske elektroniskt.

**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 Svenska Ryggregistret Swespine om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

**Säkerhet**

Dina uppgifter i Svenska Ryggregistret Swespine skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. 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 samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett för dig säkert sätt.

**Åtkomst**

Som inrapporterande vårdgivare, dvs personuppgiftsansvarig, har behörig personal hos XXXXXXX direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till Svenska Ryggregistret Swespine. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping också ta del av uppgifter om dig.

**Lagringstid och gallring**

Efter beslut av arkivmyndigheten i CPUA-myndighet, Regionstyrelsen i Region Jönköping, sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

**Dina rättigheter**

* Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i Svenska Ryggregistret Swespine.
* Du har när som helst också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret.
* Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping och i så fall få en kopia kostnadsfritt på personuppgifterna. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format som är allmänt erkänt, om du inte begär något annat.
* Du har rätt att få personuppgifter om dig som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
* Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
	+ du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under en tid som ger CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta.
	+ du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.
	+ i en situation då CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen (se ovan) men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
* Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter.
* Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
* Du har rätt att inge ett klagomål till tillsynsmyndigheten

Mer information finns att hitta via följande länk; [www.swespine.se](http://www.swespine.se)

**Kontaktuppgifter**

**Om du vill få tillgång till Dina uppgifter, begära rättelse/begränsning, eller begära att uppgifter tas bort kontakta din ansvarige vårdgivare**:

XXXXXX Tel eller mail till kontaktperson, alt vxl

**Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter:**Dataskyddsombudet hos CPUA-myndighet Regionstyrelsen i Region Jönköping,
Johan Cederlund, Johan.cederlund@rjl.se

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)