

Vet du vad det står om dig?

**Om personuppgifter, patientjournalen,
biobanker och nationella kvalitetsregister.**



**REGION
DALARNA**

Personuppgifter

Så sparas dina uppgifter
Varje gång du besöker hälso- och sjukvården inom Region Dalarna registreras dina personuppgifter

elektroniskt i datorer. Ibland kan vi också behöva skicka uppgifter till andra vårdgivare, myndigheter eller nationella kvalitetsregister.

Dina personuppgifter registreras på olika sätt när du besöker Region Dalarna. Dataskyddsförordningen finns till för att skydda mot kränkning av den personliga integriteten vid behandling av personuppgifter i datorer eller i register.

Vilka uppgifter sparas?

Elektroniskt lagrade personuppgifter finns bland annat i:

- journaler
- laboratorieregister
- vård-, ekonomi- och personaladministrativa register
- statistik- och uppföljningsregister
- administrativa register
- biobanker
- nationella och regionala kvalitetsregister.

Hälso- och sjukvårdsnämnden är personuppgiftsansvarig för hälso- och sjukvårdens register, biobanksregister och administrativa register. Varje kvalitetsregister har en centralt utsedd personuppgiftsansvarig.

Vad är en personuppgift?

Personuppgifter är sådan informa-

tion som direkt eller indirekt kan kopplas till en levande person. Med behandling av personuppgifter menas till exempel insamling, registrering, lagring, bearbetning, ändring, användning, sammanställning och samkörning.

Personuppgifter får behandlas om uppgifterna är aktuella och relevanta för exempelvis din vård och de får inte bevaras längre tid än vad som är nödvändigt. Personuppgifter får endast behandlas om det finns en laglig grund för behandling. Laglig grund kan till exempel vara att behandling- en krävs för att fullgöra ett avtal eller att legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal enligt Patientdatalagen är skyldig att föra patientjournal vid vård av patienter.

Känsliga personuppgifter

Det är förbjudet att behandla känsliga personuppgifter. Till känsliga uppgifter räknas bland annat:

- uppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung
- politiska åsikter
- religiös eller filosofisk övertygelse
- medlemskap i fackförening
- behandling av genetiska eller biometriska uppgifter för att identifiera en person
- hälsa eller sexualliv, till exempel sjukdomar eller sexuell läggning.

Undantag från förbudet kan göras om du ger ditt samtycke eller själv offentliggjort uppgiften. Ett samtycke kan när som helst återkallas om du ändrar dig.

Inom hälso- och sjukvården finns undantag i dataskyddsförordningen som gör det möjligt att behandla och registrera känsliga uppgifter för hälso- och sjukvård.

Om personnummer

Ditt personnummer får endast behandlas om du ger ditt samtycke eller när det är klart motiverat med hänsyn till:

- ändamålet med behandlingen
- vikten av en säker identifiering
- något annat beaktansvärt skäl till exempel för att underlätta sökningar.

Vilka uppgifter sparas?

Det finns cirka 300 olika personregister inom Region Dalarna för olika ändamål. Journalsystemen är en form av personregister.

De uppgifter som ingår i de personregister som utgör journalsystem är till exempel personnummer, namn, adress, telefon, nära anhörig och vid vilka tillfällen du fått vård. I journalerna finns det också uppgifter om vad du behandlats för och vilka mediciner du fått.

I kvalitetsregistren samlas uppgifter om behandling och resultat för olika patientgrupper från hela landet. De används för att jämföra vården mellan olika sjukhus, vårdcentraler, tandläkarmottagningar, sjukhem och äldreboenden.

I biobanksregistren sparas vävnadsprover som tagits från människa eller foster. De kan användas för att följa upp och kontrollera din egen vård eller användas för forskning, förebyggande eller kontrollerande verksamhet.

Vem tar del av uppgifterna?

Regionen är en offentlig myndighet som omfattas av offentlighetsprincipen. Det innebär att allmänna handlingar som inte kan sekretessbeläggas ska lämnas ut på begäran.

Patientjournaler omfattas av sekretess. Men det finns regler som bryter sekretessen och som innebär att uppgifter ändå får lämnas ut. Ditt samtycke är ett exempel på en sådan regel. När det gäller patientjournaler finns en särskilt lagstiftning, Patientdatalagen (PDL), som styr vem som får ta del av uppgifterna i din journal genom elektronisk åtkomst. Läs mer om PDL under rubriken Patientjournalen.

Om uppgifterna inte stämmer. Skulle det finnas oriktiga eller missvisande uppgifter om dig i våra register har du rätt att begära rättelse. Om vi behandlar dina personuppgifter i strid mot gällande lag kan den personuppgiftsansvarige bli ersättningskyldig.

I vilka register finns uppgifter om dig?

Enligt dataskyddsförordningen har du rätt att få veta vilka register du finns registrerad i och vad det står om dig. Ansökan om utdrag från registren ska ske skriftligt till den personuppgiftsansvarige. Ansökan ska vara undertecknad av dig själv och innehålla ditt personnummer.

Personuppgiftsombudet tar inte ut avgifter för kopior. Hanteringen tar mellan en och fyra månader, eftersom det finns många register som inte har elektronisk sökmöjlighet. Du kan förkorta handläggningstiden genom att begränsa din begäran till viss registertyp, ansvarig enhet, informationstyp och viss tidsperiod

Skriftlig ansökan om registerutdrag skickas till:

Region Dalarna
Box 712
791 29 Falun
region.dalarna@regiondalarna.se

Kontakt för frågor om regionens register:

puf.dataskydd@ltdalarna.se

Kontakt för frågor om personuppgifter:

dataskyddsombud@ltdalarna.se

Exempel på text till ansökan:

"Jag vill ha ett registerutdrag enligt Dataskyddsförordningen från min patientjournal vid vårdcentralen Tisken i Falun från 2009-01-01 och framåt. Utdraget ska endast omfatta anteckningar, det vill säga inte provsvar, remisser, röntgenbilder etc."

Ange också namn, personnummer, adress och telefon dagtid i din ansökan.

Patientjournalen

I Patientdatalagen (PDL) finns regler som är till för att stärka patient-säkerheten och skydda känsliga personuppgifter. Mycket av det som finns reglerat i PDL gäller din journal.

Stöd för god och säker vård
När du besöker oss som patient registrerar vi uppgifter om dig i en journal. Din journal är i första hand ett stöd för att vi ska kunna ge en god och säker vård. Den är också en informationskälla för dig som patient.

Vad står det om dig?

Den som ger dig vård måste föra journal och ansvarar för innehållet i journalen. Förstår du inte det som står i journalen kan du begära att vårdpersonalen förklarar det för dig.

Enligt PDL har du rätt att under vissa förutsättningar få ta del av innehållet i din journal, till exempel genom att på stället läsa den eller skriva av den.

Om du vill ha en kopia av journalhandlingarna ska du kontakta aktuell vårdenhet. Kopiorna ska lämnas ut utan dröjsmål. Vårdenheten tar ut en kopieringsavgift enligt fastställda regler. Om du inte kan hämta kopiorna skickas de via post. Faktura skickas separat.

Det är bra om du kan precisera vilka

uppgifter du vill ha, till exempel från ett speciellt vårdtillfälle. Det finns inget krav på att din begäran ska ske skriftligt. Kopior ska skickas till dig inom några dagar.

Begäran om registerutdrag enligt Dataskyddsförordningen sker på ett annat sätt – se ovan.

Om uppgifterna inte stämmer
Om du anser att en uppgift är oriktig kan du informera vården om detta och vårdgivaren gör då en bedömning. Om du har en annan uppfattning har du rätt att få din uppfattning antecknad i journalen, så kallad avvikande mening. Du kan också få journaluppgifter borttagna genom att skicka en ansökan om journalförstöring till Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO).

Vem får läsa din journal?

Det är bara personal som är delaktig i vården av dig eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården som får läsa din journal. All vårdpersonal har tystnadsplikt enligt offentlighets- och

sekretesslagen. Varje gång personal tar del av uppgifter om dig i journal-systemen sker en registrering. Det betyder att det i efterhand går att spåra om någon obehörig personal läst din journal. Regionen är skyldig att göra stickprovskontroller av åtkomsten till dina uppgifter. Du har själv rätt att få ta del av den informationen genom att begära ett så kallat loggutdrag. Om du vill ha ett loggutdrag vänder du dig till din klinik eller mottagning.

Sammanhållen journalföring
Vårdgivare, det vill säga olika landsting, kommuner eller privata vårdgivare, kan komma överens om sammanhållen journalföring. Det betyder inte att man skriver i samma journal, utan att man med stöd av ditt samtycke får läsa uppgifter som finns i andra vårdgivares journaler. De privata vårdgivare som ingår i regionens Hälsoval ingår exempelvis i sammanhållen journalföring tillsammans med regionen.

Med sammanhållen journalföring kan den som vårdar dig se vilken vård du fått tidigare så att du snabbt kan få god och säker vård. Tanken är att den du möter kan få tillgång till alla relevanta uppgifter om dig, oberoende av vilken region, kommun eller privat vårdgivare du sökt vård hos.

Det är bara vårdpersonal som har en patientrelation med dig som får ta del

av uppgifterna i dina journaler. Innan personalen tar del av din journal från en annan vårdgivare måste de fråga och få ditt samtycke.

Det krävs inget samtycke för att den som vårdar ett barn ska få läsa barnets journal som finns hos en annan vårdgivare. Bedömningen om tonåringen är barn eller vuxen styrs inte av 18-årsgränsen utan av barnets mognad och insikt. Det är den personal som vårdar någon under 18 år som måste bedöma mognaden hos barnet. Om tonåringen inte längre betraktas som ett barn krävs samtycke för att personalen ska få läsa journalen.

Att spärra uppgifter

Du har rätt att spärra uppgifter i din journal som du inte vill ska vara tillgängliga för andra vårdenheter eller andra vårdgivare. Vilka uppgifter det ska gälla och hur länge avgör du. Du kan begära att en spärr tas bort när som helst.

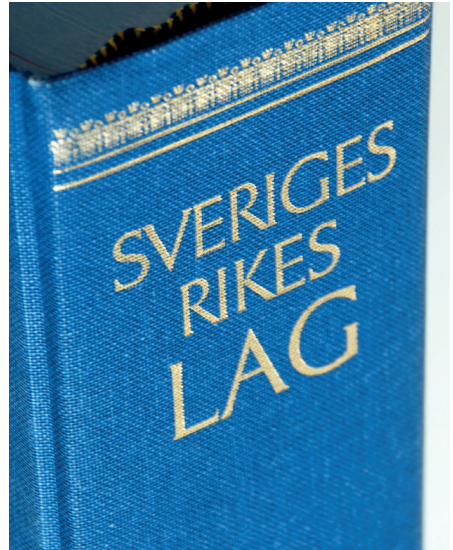
Inre spärr – inom regionen
Inom Region Dalarna kan du spärra din journal för andra vårdenheter, så kallad inre spärr. En inre spärr innebär att uppgifterna som finns hos en vårdenhet spärras för andra vårdenheter, exempelvis vårdcentraler och specialistkliniker (till exempel medicin-kliniken, kirurgkliniken).
Är ditt hälsotillstånd allvarligt och du

själv inte kan informera vårdpersonalen om din vårdhistorik kan en inre spärr tas bort tillfälligt med ditt samtycke. Om läget är så allvarligt så att du inte kan ge ett samtycke kan spärren hävas genom så kallad nödåtkomst, men då måste uppgifterna ha avgörande betydelse för den vård som du bedöms vara i behov av. Du ska så snart det är möjligt informeras om att nödåtkomst skett.

Yttre spärr – för andra vårdgivare

Region Dalarna deltar i sammanhållen journalföring. Det innebär möjlighet för olika vårdgivare, till exempel privata vårdcentraler, att genom direktåtkomst läsa i varandras journaler förutsatt att du som patient gett samtycke. Om du inte vill delta i sammanhållen journalföring har du rätt att säga nej till denna möjlighet. Ditt nej kommer att ses som en spärr i systemet och kallas för en yttre spärr.

En yttre spärr kan bara hävas av den vårdgivare som satt spärren. Det får konsekvenser i ett nödläge, eftersom uppgiften inte kan forceras av en annan vårdgivare även om du samtycker till det. Det innebär att du måste kontakta den vårdgivare som satt spärren och begära att den tas bort. Om nödläget är så allvarligt att du inte förmår det måste den vårdgivare som ger dig vård och som bedömer att informationen är livsvik-



tig kontakta den vårdgivare som satt spärren och begära att den hävs på grund av nödläget.

Innan du väljer att spärra
Innan du spärrar måste du känna till vissa saker, till exempel att det då är du själv som måste berätta för vårdpersonalen vad de behöver veta för att ge dig en bra och säker vård. Vi rekommenderar att du gör en riskbedömning tillsammans med vårdpersonal innan du begär en spärr. Om du vill spärra din journal kan du fråga vårdpersonalen vid ditt nästa besök.

Utlämnande av spärrade uppgifter

Med stöd av ditt medgivande eller lagstöd kan uppgifterna lämnas ut trots att de är spärrade. Ett exempel på sådant lagstöd är utlämnande till socialtjänsten när det finns misstankar om att ett barn far illa. Offentlighets- och sekretesslagen ger också lagstöd för utlämnande om man bedömer att det inte är till skada eller nackdel för dig.

Att spärra barns uppgifter

Vårdnadshavare kan inte spärra barns uppgifter. Barn som bedöms vara tillräckligt mogna kan själva begära spärr av uppgifter. Vårdgivarens personal måste då bedöma om barnet är tillräckligt moget för att överblicka konsekvenserna av en spärr.

Kontakt för frågor om spärrar och sammanhållen journal:

Besök www.1177.se/dalarna/patientjournalen för att läsa mer om hur du gör och tar bort spärrar i din journal



Nationella kvalitetsregister

Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om behandlingar och operationsteknik inom många områden. I kvalitetsregistren samlas uppgifter för olika patientgrupper från hela landet. De kan därför användas för att jämföra vården mellan olika sjukhus, vårdcentraler, tandläkarmottagningar, sjukhem och äldreboenden.

Du bidrar till en bättre vård. Innan en registrering sker ska du informeras om din rätt att säga nej till registrering i kvalitetsregister. Du kan när som helst begära att få dina uppgifter borttagna.

Du har rätt till särskild information om de kvalitetsregister som du registreras i och vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av dina uppgifter. Som patient har du också rätt att få veta vilka mottagare som personuppgifterna kan komma att lämnas ut till, till exempel att uppgifterna lämnas ut för forskningsändamål. Om du inte vill att dina uppgifter registreras kan du vända dig till den vårdgivare du besökt.

Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registrerats om dig. Ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till kontaktperson för respektive kvalitetsregister. Du hittar en förteckning över kvalitetsregister och kontaktpersoner

här: www.kvalitetsregister.se.

Om du inte känner till vilka nationella kvalitetsregister som kan vara aktuella kan du i första hand kontakta din vårdenhet och i andra hand vända dig till regionens personuppgiftsförvaltare.

Om dina uppgifter hanteras i strid med Dataskyddsförordningen har du rätt till ersättning. Du kan också begära rättelse om dina uppgifter inte hanterats enligt Dataskyddsförordningen.

Biobanker

Därför måste prover sparas
Som patient behöver du ofta lämna prover. Vissa prover sparas med stöd av ditt samtycke i en biobank. En biobank innehåller samtliga prover – blodprov, cellprov eller andra vävnadsprover – som tas i vården och sparas längre tid än två månader och som kan kopplas till en viss person. Det är värdefullt att dina prover sparas för att vi ska kunna undersöka ditt prov igen, till exempel om en behandling inte ger effekt. Det hjälper också till att ställa en säkrare diagnos genom att jämföra nya prover med sparade prover.

Dina personuppgifter och prover skyddas
Dina sparade prover förvaras så att obehöriga inte kan komma åt dem. Personuppgifter som hör till provet noteras i din journal och i särskilda register över prover. Prover från biobanker får inte lämnas ut i vinstsyfte, eftersom det är förbjudet att handla med prover från människa.

Forskning
Vissa prover kan vara av stort värde för den medicinska forskningen. Alla forskningsprojekt som inleds ska godkännas av en nämnd för forskningsetik. Nämnden bedömer om projektet är viktigt för vården och om

Biobankslagen har kommit till bland annat för att stärka din ställning som patient och öka ditt inflytande över din egen vård och behandling. Den ska också underlätta för forskare att få tillgång till värdefullt material för forskning och klinisk prövning.

det kan genomföras utan att en patients personliga integritet äventyras. Regionen gör sedan en bedömning om utlämnandet kan ske med stöd av Offentlighets- och sekretesslagen.

Ditt samtycke
Som patient får du ta ställning till hur dina prover får användas. Du ska få information och tillfrågas om ditt samtycke till att dina prover sparas och vad de får användas till. Om du samtyckt till att dina prover sparas har du alltid rätt att när som helst ändra ditt beslut. I samband med provtagningen blir du tillfrågad om ditt samtycke.

Om du vill tänka över ditt beslut rekommenderar vi att du samtycker att spara provet tills vidare. Du kan när som helst ändra ditt samtycke genom att skicka in en Nej-talong som du kan få vid besöket.

Anteckningar

A series of 20 horizontal dotted lines for taking notes.

Mer information

finns på regionens webbplats

www.regiondalarna.se/personuppgifter

Övriga webbsidor

www.datainspektionen.se

www.1177.se

www.socialstyrelsen.se

www.kvalitetsregister.se

www.biobanksverige.se



**REGION
DALARNA**