**Registrering i Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan**

Vår klinik rapporterar alla operationer där rör sätts in i trumhinnan på barn till ett kvalitets­register, som hjäl­per oss att följa upp våra resultat. För dig och ditt barn innebär det att du före operationen fyller i en patientenkät. Efter operationen kommer du att få ytter­ligare en enkät efter tre månader. Enkäterna får du via 1177. Genom att besvara en­kä­terna hjäl­per du oss att förbättra vården.

Det är där­för viktigt att du har 1177 aktiverat för dig och ditt barn (ombudsfunk­tionen) och att du godkänt ”Avisering och delning”, vilket du gör i ”Inställningar” i 1177-appen.

Öron-, näs- och halskliniken i region/enhet regi­stre­rar uppgifter om patienter i Kvalitetsre­gistret för rör i trumhinnan. Huvudsyftet med re­gistret är att utveckla kvaliteten på vården. Det som registreras är patienters personnummer och namn, diagnoser, patientupp­levda besvär, hörselnivå, operat­ionsmetoder och resultat av operationen efter 3 månader. Data samlas in från patientjournalen och från patienterna.

Karolinska Universitetssjukhuset, som kallas centralt personuppgiftsansvarig, har ett över­gripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan. Öron-, näs- och halskliniken i region/enhet har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av data.

**Kontaktuppgifter**

Mer information finns på Nationellt kvalitets­register för öron-, näs- och halssjukvårds hem­sida ([www.orl.registercentrum.se)](http://www.orl.registercentrum.se)).

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitets­register har du vissa rättigheter. Läs mer om dem nedan. Vill du komma i kontakt med Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan angående dina rättigheter, använd dessa kontaktupp-gifter:

**Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård
Registercentrum Västra Götaland**

**413 45 Göteborg**

**Telefon: 072-516 90 50**

**E-post:** **onh@registercentrum.se**



Du kan också vända dig till ett dataskyddsom­bud med frågor som rör uppgifter om dig i kvali­tetsregister. Dataskyddsombuden övervakar efter­levnaden av lagar som rör behandling av personuppgifter.

Dataskyddsombudet för region/enhet är

XXXXXXX

Eller Dataskyddsombudet vid Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm, Telefon 08-517 700 000 (växel), E-post dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

**Du bidrar till bättre vård**

Genom att vara med i ett kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården. Det är frivilligt att vara med och det påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika vårdenheter och vårdgivare runt om i landet.

Resultaten kan användas för förbättringsarbete och forskning. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten.

**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 inom sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kva­litetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

**Så används uppgifter om dig**

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. Om uppgifter får lämnas ut kan det ske elektroniskt.

**Sekretess**

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**

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. Bara den som har behov av uppgifterna för att utföra sitt arbete får ha tillgång till dem. Det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna skyddas genom kryptering. Inloggning i registret för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

**Åtkomst**

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åt­komst till just dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Behörig personal som arbetar på kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret.

**Lagringstid och gallring**

Uppgifter om dig tas bort när de inte längre be­hövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

**Dina rättigheter**

* Du har rätt att slippa att uppgifter om dig re­gistreras i kvalitetsregistret.
* Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
* Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgift-erna i elektronisk form.
* Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga upp-gifter kompletterade.
* Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta 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.
* Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
* Du har rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskydds-förordningen eller patientdatalagen.
* Du har rätt att inge klagomål till Integri­tetsskyddsmyndigheten som är tillsyns-myndighet på detta område.

2023-05-10