**INFORMATION TILL PATIENTER om Svenska Intensivvårdsregistret (SIR)**

Det Nationella kvalitetsregistret Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) följer upp volym, kvalitet och resultat av intensivvård vid svenska intensivvårdsavdelningar. I arbetet ingår också registrering av förfrågningar om inläggning på intensivvårdsavdelning och uppföljning efter intensivvård.

Det innebär att du innan din IVA vård kan ha blivit kontaktad av personal från intensivvårdsavdelningen (MIG-Mobila Intensivvårdsgrupper) på en vanlig vårdavdelning på grund av avvikande värden i andning, puls, blodtryck, njurfunktion, medvetandegrad eller annan begynnande svikt i något organ. Dessa uppgifter om svikt i vitala funktioner har blivit journalförda och registrerade av intensivvårdsavdelningen.

Även efter intensivvårdstillfället kan du kallas till en uppföljningsmottagning där uppgifter som beskriver situationen före sjukdomstillfället och förhållanden under vårdtiden kan vara av intresse (t.ex. funktionsnivå ADL, arbetsförmåga, BMI). Även dessa uppgifter registreras och rapporteras till SIR.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom intensivvården vill [ange vårdgivare] rapportera uppgifter om dig till SIR. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för detta register är styrelsen i Region Värmland. [Ange vårdgivare] är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till SIR.

**Du bidrar till en bättre vård!**

Genom att vara med i SIR bidrar du till att förbättra intensivvården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra intensivvården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Resultaten använder vi sedan i vårt förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur vi ska behandla intensivvårdskrävande tillstånd och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

**Uppgifter som registreras**

För att utveckla och säkra intensivvårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss (inklusive hur du kom till oss och vart du skrevs ut), din diagnos, din behandling, en del provresultat, samt om möjligt senare följa upp vården med ny kontakt med dig.

**Sökbegrepp**

Vi och styrelsen i Region Värmland använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: region, sjukhus, avdelning, folkbokförd kommun, diagnos, kön, ålder, vårdtid, ankomstväg, utskrivningsväg, intagningsorsaker och åtgärder, samt eventuella vårdbegränsningar.

**Rättslig grund**

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. [Ange vårdgivare] och styrelsen i Region Värmland får samla in och registrera uppgifter i SIR 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 att det är nödvändigt av skäl som hör samman med tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Vår personal, liksom personal hos styrelsen i Region Värmland och SIR, 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 utveckla och säkra intensivvårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Beräkning som på förfrågan av forskare inför planerad klinisk forskning görs av hur många personer som uppfyller vissa i förväg uppställda kriterier och som därmed kan komma att ingå i forskningen. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från SIR 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 [ange kvalitetsregistrets namn] om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

**Säkerhet**

Dina uppgifter i SIR 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 genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

**Åtkomst**

Som inrapporterande vårdgivare har behörig personal hos [ange rapporterande vårdgivares namn] direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till SIR. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos SIR inom Region Värmland också ta del av uppgifter om dig.

**Lagringstid och gallring**

Dina uppgifter tas enligt 7 kap. 10 § patientdatalagen bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra intensivvårdens kvalitet. I dagsläget har SIR beslutat om att data sparas i minst 15 år.

**Dina rättigheter**

* Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i SIR.
* 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 styrelsen i Region Värmland 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. Mer information om hur du begär tillgång till dina uppgifter och hur de lämnas ut finns här <http://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/patientinformation-om-sir/>.
* 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 styrelsen vid Region Värmland 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 styrelsen vid Region Värmland 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

**Kontaktuppgifter**

Om du vill ha mer information om SIR, få tillgång till Dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning:   
[sir@icuregswe.org](mailto:sir@icuregswe.org), Svenska Intensivvårdsregistret, Region Värmland, Landstingshuset,   
Att: Göran Karlström, 651 82 Karlstad, 010-839 14 90 (SIR-växel).

Om du vill att dina uppgifter ska tas bort ur SIR eller om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter gäller samma kontaktvägar som ovan.

Om du vill du kontakta Dataskyddsombudet hos [ange vårdgivarens namn] eller hos   
Region Värmland:

* Dataskyddsombudet hos [ange vårdgivarens namn]: [ange postadress, e-post till Dataskyddsombudets e-post eller annan ansvarig administratör och tfn till växel].
* Dataskyddsombudet hos styrelsen vid Region Värmland:   
  Erika Malmberg; 072-549 64 34; [erika.malmberg@intechrity.se](mailto:erika.malmberg@intechrity.se)  
  Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)