

## INFORMATION TILL PATIENTER OM NEUROPSYK

Det regionala kvalitetsregistret NEUROPSYK fokuserar på personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), t ex autismspektrumtillstånd, ADHD, inlärningssvårigheter och språk- och talstörningar och har som övergripande syfte att säkerställa vårdens kvalitet, framställa statistik och för forskning.

För att utveckla och säkra kvaliteten i vården för patienter med NPF vill din vårdgivare rapportera uppgifter om dig till NEUROPSYK. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för NEUROPSYK är Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO). Din vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till NEUROPSYK.

### Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i NEUROPSYK bidrar du till att förbättra vården för patienter med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården 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 patienter med NPF och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

### Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling, funktionsskattningar och livskvalitet.

### Sökbegrepp

Vi och SLSO använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter även t ex diagnos, vårdgivare, besök och behandling.

### Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Din vårdgivare och SLSO får samla in och registrera uppgifter i NEUROPSYK 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 yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Vår personal, liksom personal hos SLSO, 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. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra vården för patienter med NPF kvalitet, framställa statistik

samt för forskning inom hälso- och sjukvården. 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 NEUROPSYK 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 NEUROPSYK om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

## **Säkerhet**

Dina uppgifter i NEUROPSYK 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 de vårdgivare som deltar i arbetet med NEUROPSYK direktåtkomst till de uppgifter vi rapporterat till NEUROPSYK. Kontaktuppgifter till de vårdgivare som deltar i arbetet med NEUROPSYK finns på registrets hemsida <http://neuropsyk.nu/>. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos SLSO 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 vårdens kvalitet.

## **Dina rättigheter**

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i NEUROPSYK.
- 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 SLSO 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://neuropsyk.nu/patient/>.
- 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 SLSO 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 SLSO 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 NEUROPSYK, få tillgång till Dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning, om du vill du att dina uppgifter ska tas bort ur NEUROPSYK eller vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter:

[frida.bartonek@neuropsyk.nu](mailto:frida.bartonek@neuropsyk.nu) eller [sven.bolte@neuropsyk.nu](mailto:sven.bolte@neuropsyk.nu)

Om du vill kontakta Dataskyddsombudet hos SLSO:

- Dataskyddsombud hos SLSO: Camilla Östergren: [camilla.ostergren@sll.se](mailto:camilla.ostergren@sll.se)  
Marcus Carlbrand: [marcus.carlbrand@sll.se](mailto:marcus.carlbrand@sll.se)

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på:

[www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

<http://neuropsyk.nu/>