



Information om Könsdysforiregistret

För dig som patient

Kvalitetsregistren finns till för att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att resultatet och upplevelsen blir ännu bättre för dig som patient. Registren gör det möjligt att följa upp den vård som ges.

Förbättringsarbetet möjliggörs av alla patienters medverkan så att det på gruppnivå går att jämföra resultat mellan olika enheter i landet. Med uppgifterna i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetsätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten. Könsdysforiregistret samlar information om den könsbekräftande vården i Sverige.

Du är med och förbättrar vården genom ditt bidrag

Genom att delta i kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården. Uppgifter om dig samlas in från din patient-

journal och från dig själv. I Könsdysforiregistret samlas data om din hälsa och den vård och behandling du får. Uppgifter lämnas från de specialister du träffar under utredning och behandling. De uppgifter om dig som registreras är personnummer, vårdkontakter, väntetider, diagnos, behandling och medicinska ställningstaganden med mera. Det kan också bli aktuellt att du själv svarar på enkäter som hör till registret. I sammanställningarna som görs på gruppnivå går det inte att identifiera uppgifter om dig.

Så hanteras dina uppgifter

Registeruppgifterna får endast användas till att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvård. I det sammanställda materialet går det inte att spåra enskilda individer. Forskare kan ansöka hos kvalitetsregistrets styrgrupp att få använda registeruppgifter för forskning. För att en sådan ansökan ska beviljas måste forskningsprojektet först godkännas av en etikprövningsnämnd (EPN).

Sekretess

Informationen om dig som patient skyddas av flera lagar; offentlighets- och sekretesslagen,

patientdatalagen och personuppgiftslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bland annat innebär att bara den som har behov av uppgifterna får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

Din vårdgivare får ta del av de uppgifter som de lämnar till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av dina uppgifter.

Gallring

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården.

Har du frågor kan du kontakta nedanstående eller fråga personalen på enheten.

KONTAKTPERSON

för Könsdysforiregistret är registerhållare:

Lennart Fällberg.

Epost: info@konsdysforiregistret.se

Centralt Personuppgiftsansvarig myndighet är Region Skåne.

CPUA-företrädare är Mikael Åström på Registercentrum Syd i Lund.

Dina rättigheter

Registrering i kvalitetsregister är frivillig och ska ske med ditt samtycke. Om du som patient inte vill att vi rapporterar uppgifter om dig till kvalitetsregister har du rätt att välja att inte delta. Säg i så fall till personalen. Du har också en rad andra rättigheter:

- Du har rätt att, kostnadsfritt en gång om året, få information om vad som registrerats om dig.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig rättade eller raderade ur registret.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som tagit del av uppgifter om dig och när de har gjort det.
- Om uppgifter om dig hanteras i strid med personuppgiftslagen kan du begära rättelse och i vissa fall få skadestånd.

Vill du utnyttja några av dessa rättigheter ska du begära det skriftligen.