

## Information till patient och närstående

**Riksstroke är ett nationellt kvalitetsregister med säte i Västerbottens läns landsting.** Syftet är att främja god strokevård för alla, oavsett bostadsort, kön och ålder. Sedan 1998 lämnar alla sjukhus i Sverige uppgifter till registret. Registret finansieras av Socialstyrelsen samt Sveriges Kommuner och Landsting <http://www.kvalitetsregister.se/>.

Cirka 25 000 vårdtillfällen orsakade av stroke registreras varje år. I registret registreras även de som insjuknar i TIA som är en riskfaktor för utveckling av stroke. Sammanställningen av registerdata sker vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Resultatet presenteras i en Årsrapport, som finns tillgänglig på [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) under Årsrapporter.

För att få tillförlitliga data är det viktigt att de flesta av dem som insjuknar i stroke och TIA finns med i registret. Tillförlitliga data ökar möjligheterna att förbättra villkoren både för dem som insjuknar i stroke eller TIA och deras närstående.

### Uppgifter som registreras

#### Stroke

Under det akuta vårdtillfället registreras ditt personnummer, kön, boendeform och funktionsförmåga före insjuknandet i stroke. Vidare registreras medicinsk behandling, riskfaktorer, sjukdomskomplikationer, teambedömningar och undersökningar.

Tre månader efter insjuknandet görs en uppföljning där du kontaktas via brev eller telefonsamtal. Tidigare frågor följs då upp med hjälp av ett frågeformulär. Du får då också möjlighet att lämna synpunkter på den vård som getts. Frågor om hälsan och stödet efter sjukhusvistelsen finns också med i enkäten.

En liknande enkätundersökning görs ett år efter insjuknandet. Då får du möjlighet att lämna synpunkter på de stödinsatser kommunen gjort. Resultatet presenteras i rapporten "Ett år efter stroke", som man kan hitta på [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) under övriga rapporter.

#### TIA (Transitorisk Ischemisk Attack)

Tia är en snabbt övergående tillfällig syrebrist i något av hjärnans blodkärl. Varje år insjuknar ca 10-12.000 personer/år . Under det akuta vårdtillfället registreras ditt personnummer och kön. Vidare registreras medicinsk behandling, riskfaktorer, sjukdomskomplikationer, teambedömningar och undersökningar.

### Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får endast användas för att utveckla och säkra strokevårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från registret kan det ske elektroniskt. När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs ett godkännande av en etikprövningsnämnd (EPN).

#### Sekretess

Dina uppgifter omfattas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men eller skada om uppgiften lämnas ut.

### **Säkerhet**

Dina uppgifter i registret 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**

Den vårdgivare som rapporterar till registret har endast direktåtkomst till de uppgifter som de lämnar. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst 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 strokevårdens kvalitet.

### **Dina rättigheter som patient**

- Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Om du inte vill att dina uppgifter rapporteras till registret, vänd dig till kontaktpersonen nedan.
- Att när som helst ha rätt att få uppgifter om dig själv utplånade ur registret.
- Att få ett loggutdrag med information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter.
- Till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med personuppgiftslagen eller patientdatalagen.
- Att begära rättelse om personuppgifter inte hanterats enligt personuppgiftslagen.
- Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka personuppgifter som har registrerats om dig (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till kontaktpersonen nedan.

### **Kontaktuppgifter:**

Du kan ta kontakt om du vill

- Få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter.
- Få mer information om registret.
- Att vi inte rapporterar dina uppgifter till registret.
- Att dina uppgifter utplånas från registret.

.....  
(kontaktperson Riksstroke)

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till:

.....  
(personuppgiftsombud/Lokalt ansvarig)

## Personuppgiftsansvar

Lokalt personuppgiftsansvarig (politisk nämnd eller styrelse) för de uppgifter som samlas in och lämnas ut till registret är:

.....

Centralt personuppgiftsansvarig är Landstingstyrelsen för Västerbottens läns landsting, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.