

### Vad är ett nationellt kvalitetsregister?

Ett nationellt kvalitetsregister samlar personuppgifter som används för att utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregister ska göra det möjligt att jämföra hälso- och sjukvården på nationell och regional nivå. Kvalitetsregister gör det också möjligt att följa upp och förbättra vården för dig och andra i samma situation. Uppgifterna i register ger unika möjligheter att se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig och vilka som inte längre bör användas.

### Ditt bidrag är viktigt!

Genom att lämna ditt bidrag till kvalitetsregister är du med och förbättrar vården. De uppgifter om dig som registreras är diagnos, personnummer, vårdkontakter och levnadsvanor. I sammanställningarna som görs på gruppnivå går det inte att identifiera uppgifter om dig.

### Så uppskattas din sjukdomsaktivitet -

**Psoriasis Activity and Severity Index (PASI)** är ett kliniskt mått för psoriasisjukdomens utbredning och svårighetsgrad. PASI = 0 innebär inga psoriasisfläckar alls och PASI över 10 ses som gränsen till svår psoriasis. Behandlingsmålet PASI <3 innebär låg sjukdomsaktivitet på en begränsad del av kroppen.

### Dermatology Life Quality

**Index (DLQI)** är ett standardiserat formulär angående hur du för närvarande upplever att psoriasisjukdomen påverkar din livskvalitet. Skalan sträcker sig från 0 (vilket innebär ingen påverkan på livskvaliteten) till 30 (vilket innebär maximal påverkan på livskvaliteten). Behandlingsmålet DLQI ≤ 5 innebär liten eller ingen effekt på livskvaliteten.

**EQ-5D Hälsoenkät** är ett instrument för att beskriva och mäta din hälsa och hälsorelaterad livskvalitet. Det består av ett kort frågeformulär med fem frågor angående rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärtor/besvär samt oro/nedstämdhet.

### Så hanteras dina uppgifter

Dina uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik och forskning inom hälso- och sjukvården.

Uppgifter får även, efter sekretessbedömning, lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från registret kan det göras elektroniskt. När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs alltid godkännande av en etikprövningsnämnd.

### Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra psoriasisvårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter såsom ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos, din behandling, mm.

### Sökbegrepp

Vi och Regionstyrelsen i Region Västerbotten använder förutom ditt personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter.

### Åtkomst

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

### Lagringstid och gallring

Dina uppgifter sparas tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

### Säkerhet

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

### Dina rättigheter

- Din medverkan i kvalitetsregister är frivillig och påverkar inte den vård du får.
- Om du inte vill att dina uppgifter registreras, vänd dig till den vårdenhet du besökt.
- Du har när som helst rätt att få dina uppgifter borttagna ur registret.
- Du kan begära rättelse om dina uppgifter inte hanteras enligt GDPR (= dataskyddsreglerna inom EU).
- Du har rätt till skadestånd om dina uppgifter hanteras i strid med GDPR.

- Du har rätt att få veta vem som haft åtkomst till dina uppgifter i registret.
- 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 fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få mer information om registret och hur det används för att förbättra vården.
- Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registrerats om dig (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till centralt personuppgiftsansvarig.

### Sekretess

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att du inte lider men om uppgiften lämnas ut.

### Kontakt

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dem ovan. Vill du komma i kontakt med PsoReg angående dina rättigheter, kontakta registerhållaren: Marcus Schmitt-Egenolf, professor, överläkare. Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, 901 85 Umeå tel: 090-785 28 75 [marcus.schmitt-egenolf@umu.se](mailto:marcus.schmitt-egenolf@umu.se) [www.derma.org](http://www.derma.org) 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 hos centralt personuppgiftsansvarig myndighet är: Regionsstyrelsen för Region Västerbotten, Norrlands Universitetssjukhus, 90185 Umeå, [dataskyddsombud@regionvasterbotten.se](mailto:dataskyddsombud@regionvasterbotten.se)