**Lättläst information om registrering i PIDcare**

#### Vi samlar fakta om många patienter, då kan vi göra vården bättre

Vi som jobbar på den här vårdenheten (Ange vårdgivare]
samlar in uppgifter om personer som har primär immunbrist.
Vi samlar uppgifterna i ett register som heter PIDcare.
Uppgifterna handlar om hur patienterna mår.
Vi samlar också uppgifter om behandlingar.
Vi vill veta hur bra patienterna blev av behandlingarna.

Många vårdenheter i Sverige samlar in uppgifter till PIDcare.
Vi kan jämföra vården på olika enheter
och vi kan jämföra olika behandlingar och se vilka som är bäst.
Det gör vi för att alla patienter ska få de bästa behandlingarna.

**Vi vill samla uppgifter om dig**
Det är bra om det finns fakta om många patienter i registret.
Då kan vi vara mer säkra på att det vi kommer fram till är rätt.

Vi vill gärna samla uppgifter om din vård i registret.
Det förändrar inte den vård du får.
Men uppgifterna bidrar till att vården kan bli bättre i framtiden.
Det har många patienter stor nytta av.

Det är frivilligt att vara med i registret.
Om du inte vill vara med ska du säga till personalen.

**Vi måste följa lagarna**

När vi samlar in uppgifter till registret måste vi följa lagarna.
Lagarna heter dataskyddsförordningen och patientdatalagen.
Vi får samla uppgifter till registret för att det är bra för sjukvården och samhället.

**Det här har vi uppgifterna till**

* Vi tar reda på vad vi behöver göra bättre i vården.
* Vi samlar in statistik. Till exempel kan vi se hur många patienter som blev bättre av en behandling.
* Vi forskar.

**Uppgifterna om dig är hemliga**

Det finns lagar som säger att uppgifterna i registret är hemliga.
Bara personer som har tillstånd och som arbetar med registret får se dem.

När man gör statistik lägger man ihop uppgifter om många patienter.
Det går inte att se vilka människor statistiken handlar om.
När uppgifter i registret inte längre behövs tar vi bort dem.

 **Vi förvarar uppgifterna säkert**

Vi skyddar uppgifterna om dig.
Vi använder flera tekniska sätt att skydda uppgifterna.

**Dina rättigheter**

* Du har rätt att slippa att uppgifter om dig finns i registret.
* Om du vill att vi tar bort någon uppgift om dig, så gör vi det.
* Du har rätt att få veta vad som står om dig i registret.
* Om något som står om dig är fel, så ändrar vi det.
* Du har rätt att få veta vilka sjuksköterskor och läkare som har kunnat läsa uppgifter om dig.
* Om de som har hand om uppgifterna bryter mot lagarna kan du klaga på det. Då ska felen rättas till. Du vänder dig då till den som vårdar dig eller till Datainspektionen.
* I vissa fall kan du få skadestånd, alltså pengar som ersättning.
* Den som ger dig vård ska se till att dina uppgifter används så lite som möjligt om du vill det (”begäran om begränsning”).

**Så får du veta mer**
Det står mer om hur vi hanterar dina personuppgifter på hemsidan för PIDcare: pidcare.se

**Vill du prata med någon om PIDcare**

Du kan skriva brev eller ringa eller maila.

Skicka brev till:
PIDcare
Infektionsmottagning 3, i56
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm

Maila till: info@pidcare.se

Den som ansvarar för att vi följer lagen (Centralt personuppgiftsansvarig för registret)
är Regionstyrelsen i Jönköpings län.

**Dataskyddsombudet hos Region Jönköpings län:**

Hos den som ger dig vård finns en person som kallas Dataskyddsombud.
Dataskyddsombudet ser till att vi följer lagen.
Vill du kontakta Dataskyddsombudet?
Maila till: johan.cederlund@rjl.se