

Information till vårdnadshavare om Barn-Riksstroke

Barn-Riksstroke är en del av Riksstroke, ett nationellt kvalitetsregister med säte i Västerbottens läns landsting (VLL). Syftet är att främja god strokevård för alla, oavsett bostadsort, kön och ålder. Sedan 1998 lämnar alla sjukhus i Sverige uppgifter till registret och från 2016 inkluderas även barn. Registret finansieras av Socialstyrelsen samt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Stroke är ett samlingsnamn för blodpropp eller blödning i hjärnan. Stroke är mycket vanligare hos vuxna och äldre än hos barn, men uppskattningsvis ca etthundra barn i åldern 1 månad upp till 18 år insjuknar varje år i Sverige. Kunskapen om stroke hos barn växer ständigt och internationella undersökningar har visat att adekvat utredning och behandling, både i det akuta skedet och under uppföljning, har betydelse för barnets framtida välmående och neurologiska funktioner. Genom registret vill vi säkerställa att barn som drabbas av stroke får rätt utredning, behandling och uppföljning oavsett var i landet man bor eller insjuknar. Målet är att varje barn skall behålla bästa möjliga funktion på olika områden och få tillgång till det stöd som barnet behöver.

Hur går registreringen till?

Barnets läkare registrerar uppgifter om de undersökningar som gjorts, undersökningsresultat och behandlingar upp till ett år efter insjuknandet. Vid 3 och 12 månader efter insjuknandet skickas enkäter ut till barnets vårdnadshavare.

Vilka barn kan inkluderas?

Alla barn som drabbats av stroke från 1 månads ålder upp till 18 år är välkomna att delta i barnstroke-registret. Deltagandet är frivilligt. Man har rätt att när som helst avsluta sitt deltagande utan att behöva ange någon orsak till det. För de barn som deltar registreras alla uppgifter, om man inte uttryckligen begärt annat, om barnets utredningar, behandlingar och funktionsförmåga i ett nationellt kvalitetsregister.

Varför?

Vi tror att genom att samla alla uppgifterna på barn med stroke från hela Sverige för analys och utvärdering ökar möjligheterna att kunna utveckla och säkra vårdens kvalitet. De insamlade uppgifterna bidrar även till ny kunskap om hur man bäst kan behandla problem kring stroke hos barn och ungdom.

Så hanteras uppgifterna

Uppgifter om barnet samlas in från patientjournalen och från vårdnadshavare. Barnets 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

Barnets uppgifter omfattas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär att uppgifter endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken barnet eller någon närstående lider men eller skada om uppgiften lämnas ut. Databasen omfattas även av Datainspektionens regler. Detta innebär att enskilda barn inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter. Man har rätt att avstå från att få sina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar vården eller kontakter med sjukvården på något sätt. Man har också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret (se bifogade sidor). Mer information om barnstroke-registret finns på bifogade sidor och på hemsidan www.barnriksstroke.se. Mer information om nationella kvalitetsregister finns på www.kvalitetsregister.se

Säkerhet

Barnets uppgifter i registret skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat innebär att bara den som har behov av barnets uppgifter får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att barnets 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 barnets uppgifter.

Gallring

Barnets uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra barnstroke-vårdens kvalitet.

Barnets och vårdnadshavares rättigheter

- Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte barnets vård. Om du inte vill att barnets uppgifter rapporteras till registret, vänd dig till kontaktpersonen nedan.
- Att när som helst ha rätt att få uppgifter om barnet utplånade ur registret.
- Att få ett loggutdrag med information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till barnets 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 barnet (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 barnets uppgifter.
- Få mer information om registret.
- Att vi inte rapporterar barnets uppgifter till registret.
- Att barnets uppgifter utplånas från registret.

.....

.....
(kontaktperson BarnRiksstroke; namn, telefon, e-post, adress, (se även hemsida www.barnriksstroke.se)).

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

.....

.....
(personuppgiftsombud/lokalt ansvarig; namn, telefon, e-post, adress)

Personuppgiftsansvar

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

.....

Centralt personuppgiftsansvarig är Landstingsstyrelsen för Västerbottens läns landsting, Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå.

Information till ungdomar om Barn-Riksstroke

Stroke betyder att man har fått en blodpropp eller blödning i hjärnan som kan orsaka mer eller mindre allvarliga neurologiska symptom. Stroke är mycket vanligare hos vuxna än hos barn, men ungefär etthundra barn och ungdomar får stroke varje år i Sverige. Från 2016 samarbetar Sveriges sjukhus kring ett dataregister för barn och ungdomar som insjuknar i stroke. Med hjälp av registret vill vi se till att varje barn eller ungdom som drabbas av stroke får rätt behandling och hjälp.

Hur går registreringen till?

Din läkare registrerar vilka undersökningar och behandlingar Du har gjort under det första året efter att Du fick stroke. Efter 3 och 12 månader skickas en enkät ut till Dig och Din vårdnadshavare med frågor om hur Du mår och vilken behandling eller träning Du får.

Vem kan vara med?

Alla barn och ungdomar mellan 1 månad och upp till 18 års ålder som insjuknar i stroke är välkomna att vara med i registret. Deltagandet är frivilligt. Man har rätt att när som helst sluta att vara med utan att behöva berätta varför.

Varför?

Eftersom stroke hos barn och ungdomar är en ovanlig sjukdom så tror vi att dataregistret kan hjälpa oss att förbättra vården för de som drabbats. Vi tror också att vi lättare kan se till att varje patient får den vård och hjälp man behöver för att klara sig så bra som möjligt.

Sekretess

Dataregistret omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Datainspektionens regler. Det innebär att just Dina uppgifter inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter. Du har rätt att avstå från att få dina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar vården eller kontakter med sjukvården på något sätt. Om Du vill veta vilka uppgifter som finns lagrade om Dig i registret, om Du vill att uppgifterna ska tas bort eller om Du vill veta hur dina uppgifter använts så har Du rätt till det. Din vårdnadshavare eller din läkare har exakt information om hur det går till. Mer information om registret finns dels i ett informationsblad till vårdnadshavare, dels på hemsidan www.barnriksstroke.se.

Kontaktuppgifter:

Du kan ta kontakt om du vill få mer information om registret (se även hemsida www.barnriksstroke.se):

.....
(kontaktperson BarnRiksstroke; namn, telefon, e-post, adress).