

## Tietoja yhteistyöstä kansallisen Riksstroke-laaturekisterin kanssa

Tässä hoitoyksikössä rekisteröimme kansalliseen Riksstroke-laaturekisteriin tietoja potilaista, jotka ovat saaneet aivoinfarktin tai ohimenevän aivoverenkiertohäiriön eli aivoiskemian. Rekisterin tarkoituksena on edistää hyvää aivoverenkiertohäiriöiden hoitoa kaikille asuinkunnasta, sukupuolesta tai iästä riippumatta. Jotta saatavat tiedot ovat luotettavia, on tärkeää, että aivoinfarktin tai ohimenevän aivoverenkiertohäiriön saaneista useimmat ovat mukana rekisterissä. Luotettavat tiedot nostavat mahdollisuutta parantaa sekä aivoverenkiertohäiriöpotilaiden että heidän omaistensa ehtoja.

### Mitkä tiedot rekisteröidään

Tietoja kerätään hoitohenkilökunnalta ja potilailta. Lisäksi tiettyjä tietoja saadaan potilaskertomuksista, väestökirjanpidosta ja muista rekistereistä.

**Aivoinfarkti** Akuutin hoitotilanteen aikana rekisteröimme henkilönumerosi, sukupuolesi, asumismuotosi ja toimintakykysi ennen aivoinfarktin saamista. Lisäksi rekisteröimme lääketieteellisen hoidon, riskitekijät, sairauden komplikaatiot, hoitotiimin arvioinnit sekä tutkimukset. Kolme kuukautta sairastumisen jälkeen suoritamme seurannan, jota koskien sinuun otetaan yhteyttä kirjeitse tai puhelimitse. Aiempia kysymyksiä seurataan tuolloin kyselylomakkeen mukaan. Silloin sinulla on myös mahdollisuus kertoa omista näkökulmistasi saamaasi hoitoa koskien.

**Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö** Akuutin hoitotilanteen aikana rekisteröimme henkilönumerosi ja sukupuolesi. Lisäksi rekisteröimme lääketieteellisen hoidon, riskitekijät, sairauden komplikaatiot, hoitotiimin arvioinnit ja tutkimukset.

Västerbottenin läänin maakäräjillä on juridinen kokonaisvastuu Riksstroke-rekisterin henkilötiedoista. Kokonaisvastuun kantajaa kutsutaan keskusrekisterinpitäjäksi. Hoitoyksiköllä on paikallinen juridinen vastuu tietojen keräämisestä.

### Yhteystiedot

Kun sinua koskevia tietoja on laaturekisterissä, sinulla on tiettyjä oikeuksia. Lisää niistä voit lukea jäljempänä. Mikäli haluat ottaa yhteyttä Riksstrokeen oikeuksiasi koskien, käytä näitä yhteystietoja:

Riksstroke, Målpunkt PA rum 1013, Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå

Puh 0907858783, sähköposti riksstroke@regionvasterbotten.se, verkkosivu

<https://www.riksstroke.org/>

Hoitoyksikön yhteystiedot

.....

(yhteyshenkilö, hoitoyksikön nimi, sairaala, alue)

Voit myös kääntyä tietosuojavastaavan puoleen sinua ja laaturekisteriä koskevissa kysymyksissä. Tietosuojavastaava valvoo henkilötietojen käsittelyä koskevien lakien noudattamista. Jos haluat tietää, kuka tämän hoitoyksikön tietosuojavastaava on, ota yhteyttä edellä mainittuihin henkilöihin.

Rekisterinpitäjänä keskitetysti toimivan viranomaisen tietosuojavastaava on Regionstyrelsen för Region Västerbotten, Norrlands Universitetssjukhus, 90185 Umeå, sähköpostiosoite [dataskyddsbud@regionvasterbotten.se](mailto:dataskyddsbud@regionvasterbotten.se).

### **Parannat hoidon tasoa**

Osallistumalla laaturekisteriin autat parantamaan hoitoa. Osallistuminen on vapaaehtoista eikä vaikuta saamaasi hoitoon. Tietoja käytetään, jotta voidaan verrata eri hoitoyksiköiden ja hoidon tarjoajien hoitoa koko maassa. Tuloksia voidaan käyttää kehitykseen ja tutkimukseen. Laaturekisteri auttaa kehittämään uutta ymmärrystä parhaasta hoidosta, ja mitä enemmän rekisterissä on potilaita, sitä paremmat tulokset ovat.

### **Lain tuki**

Kaikilla henkilötietoja käsittelevillä on oltava toimintaansa lain tuki. Laaturekisterin henkilötietojen käsittelyä ohjaa Yleinen tietosuojasetus (GDPR) sekä Potilastietolain (PDL) 7. luku. Tietojen rekisteröiminen laaturekisteriin on sallittua, koska tiedot ovat tärkeitä yleiselle edulle ja tärkeitä terveydenhoidossa. Laaturekisterin henkilötietoja käsittelevillä henkilöillä on lainmukainen vaitiolovelvollisuus.

### **Näin sinua koskevia henkilötietoja käytetään**

Laaturekisterin sinua koskevia tietoja saa käyttää ainoastaan hoidon laadun kehittämiseen ja varmistamiseen, tilastojen luomiseen, terveydenhuollon tutkimustarkoituksiin sekä numerolaskenta kliinistä tutkimusta varten.

Tietoja voi myös salassapitoarvioinnin jälkeen luovuttaa jollekin taholle, joka haluaa käyttää niitä johonkin edellä mainituista neljästä tarkoituksesta. Mikäli tietoja voi luovuttaa, ne voidaan luovuttaa sähköisesti.

### **Salassapito**

Sinua koskevat laaturekisterin tiedot ovat terveydenhuollon salassapidon alaisia julkisuus- ja salassapitolakien mukaan. Yleisesti tämä tarkoittaa sitä, että sinua koskevia tietoja saa luovuttaa laaturekisteristä ainoastaan, mikäli on selvää, ettei sinulle tai läheillesi aiheudu haittaa tietojen luovuttamisesta.

### **Turvallisuus**

Laaturekisterin sinua koskevat tiedot on suojattu ulkopuolisten pääsylvä. Vain tietoja työnsä suorittamiseen tarvitsevilla on oikeus käyttää niitä. Käyttölökeja seurataan, jotta voidaan varmistaa, etteivät valtuuttamattomat tahot ole käyttäneet tietojasi. Tiedot suojataan

salaamalla ne. Rekisterissä olevien tietojen käyttämiseen tarvittava kirjautuminen tapahtuu suojatusti.

### **Käyttö**

Hoitoyksikön valtuutetulla henkilöstöllä, joka on syöttänyt tiedot laaturekisteriin, on pääsy ainoastaan syöttämiinsä tietoihin. Muut hoidon antajat eivät voi käyttää näitä tietoja.

Laaturekisterissä työskentelevillä valtuutetuilla henkilöillä on pääsy kaikkiin rekisterissä oleviin tietoihin.

### **Säilytysaika ja tietojen poisto**

Sinua koskevat tiedot poistetaan, kun niitä ei enää tarvita hoidon laadun kehittämiseen tai varmistamiseen.

### **Oikeutesi**

- Sinulla on oikeus kieltäytyä sinua koskevien tietojen rekisteröimisestä laaturekisteriin.
- Sinulla on oikeus poistattaa sinua koskevat tiedot laaturekisteristä milloin tahansa.
- Sinulla on oikeus tietää, onko sinua koskevia tietoja laaturekisterissä ja, mikäli on, saada niistä kopio veloitusetta. Tätä kutsutaan rekisteriotteeksi. Sinulla on oikeus saada tietosi sähköisesti.
- Sinulla on oikeus saada sinua koskevat virheelliset tiedot oikaistuiksi. Sinulla on oikeus saada sinua koskevat puutteelliset tiedot täydennetyiksi.
- Tietyin edellytyksin sinulla on oikeus vaatia, että sinua koskevien tietojen käsittelyä rajoitetaan. Tämä on voimassa sinä aikana, kun muita vaateita arvioidaan. Rajoittaminen tarkoittaa, ettei laaturekisterillä ole oikeutta tehdä sinua koskevilla tiedoilla mitään muuta kuin jatkaa niiden säilyttämistä.
- Sinulla on oikeus saada tieto siitä, millä hoitoyksiköillä on ollut pääsy tietoihisi ja koska, eli oikeus saada niin kutsuttu lokiote.
- Sinulla on oikeus vahingonkorvaukseen, jos sinua koskevia tietoja käsitellään tietosuojasetuksen tai potilastietolain vastaisesti.
- Sinulla on oikeus valittaa tietosuojaviranomaiselle, joka on tämän alueen valvontaviranomainen.