SibeR Svenska internet-behandlingsregistret

Information till patienter på lättläst svenska

Vi samlar fakta om många patienter

Då kan vi göra vården bättre

Vi som jobbar på den här vårdenheten samlar in uppgifter om patienter som får behandling via internet. Vi samlar uppgifterna i ett register. Det heter SibeR.

Vi gör det för att se till att behandlingen blir så bra som möjligt. Uppgifterna handlar om patienternas hälsa och behandlingen.

- Hur fort fick de behandling?
- Hur bra blev de av behandlingen?
- Hur stor del av behandlingen gick de igenom?

Många vårdenheter i Sverige samlar in uppgifter till SibeR. Vi kan jämföra behandlingen på olika enheter. Vi kan jämföra olika behandlingar och se vilka som är bäst. Vi vill att alla patienter ska få de bästa behandlingarna. Vi vill att alla patienter ska få hjälp snabbt.

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 behandling i registret. Det förändrar inte den behandling du får. Men uppgifterna bidrar till att behandlingen 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 som ordnar med behandlingen. Du kan också säga till dina föräldrar eller den som har hand om dig.

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

Detta har vi uppgifterna till

- Vi tar reda på vad vi behöver göra bättre.
- Statistik. Till exempel kan vi se hur många patienter som blev bra av en behandling.
- Forskning

Uppgifterna om dig är hemliga

Det finns lagar som säger att uppgifterna i registret är hemliga. Bara personer som har tillstånd får se dem. De som ger dig vård får se dem, till exempel psykologer och kuratorer. Vissa personer som arbetar med registret kan också få 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 tas de bort.

Vi förvarar uppgifterna säkert

Vi skyddar uppgifterna så att inte obehöriga kan komma åt dem. Vi använder flera tekniska sätt att skydda uppgifterna.

Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att uppgifter om dig samlas in till registret.
- Om du vill att någon uppgift tas bort, så tar vi bort den.
- Du har rätt att få veta vad som står om dig i registret.
- Om något som står om dig är fel kan du få det rättat.
- Om någon uppgift om dig fattas kan vi lägga till den.
- Du har rätt att få veta vilka psykologer och kuratorer som har kunnat läsa uppgifterna.
- Om de som har hand om uppgifterna bryter mot lagarna kan du klaga på det. Då ska felen rättas till.
- I vissa fall kan du få skadestånd, alltså pengar som ersättning.

Så får du veta mer

Det står mer om det här på SibeR:s hemsida siber.registercentrum.se. Klicka på *För patienter*. Klicka sedan på *Integritetsskydd för patienter*.

Vill du prata med någon om SibeR? Du kan skriva brev eller maila.

Skicka brev till: SibeR, Forskning, Utbildning, Undervisning och Innovation (FoUUI), Karolinska universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm

Maila till: pontus.bjurner@regionstockholm.se

Den som ansvarar för att vi följer lagen är Styrelsen för Karolinska universitetssjukhuset. Där finns personer som kallas dataskyddsombud. Dataskyddsombuden ser till att lagen följs.

Vill du kontakta ett dataskyddsombud?

Maila till: Dataskyddsombud@regionstockholm.se