

Förbehåll vid uttag av data från kvalitetsregister/Cancerregister

Regionalt cancercentrum (RCC) medger att uppgifter ur RCC:s register utlämnas. Uppgifterna som omfattas av Offentlighets- och sekretesslagens (2009:400) och Personuppgiftslagens (1998:204) bestämmelser utlämnas med följande förbehåll

- Materialet får endast användas för det i ansökan specificerade projektet. Mottagaren av data får inte leverera data vidare till tredje part.
- Individuppgifter skall förvaras så att obehörig inte kan ta del av dem.
- Om behov finns att inhämta ytterligare upplysningar från personer som utlämnade uppgifter avser eller från deras anhöriga gäller:
 - Den för vården ansvarige läkaren skall för varje patient eller anhörig som avses kontaktas göra en bedömning för risken av men till följd av en sådan kontakt. I fall att vårdansvarig läkare ej är anträffbar kan frågan gå till chefsöverläkaren.
 - Endast personer ur registret eller deras anhöriga för vilka vårdansvarig läkare eller chefsöverläkare skriftligen så medgett får därefter kontaktas.
 - Om behov finns att inhämta ytterligare upplysningar om de personer som de utlämnade uppgifterna avser från andra register, journaler eller övriga handlingar gäller bestämmelserna i personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Alla uppgifter om hälsa är enligt personuppgiftslagen känsliga uppgifter och får bara behandlas om den registrerade lämnat sitt uttryckliga samtycke. Samtycke definieras i lagen som "varje slag av frivillig, särskild och otvetydig viljeyttring genom vilket den registrerade, efter att ha fått information, godtar behandling av personuppgifter som rör honom eller henne". Undantag från regeln om samtycke kan ges av etikkommitté efter ansökan och prövning i vanlig ordning.
- När projektet är slutfört skall allt material innehållande personuppgifter förvaras, gallras eller förstöras på det sätt den mottagande enhetens arkivrutiner kräver. Observera att särskilda regler gäller för forskningsdokumentation.
- Redovisning av utlämnat material, bearbetningar och publicering därav får ej ske på sådant sätt att förhållanden som rör enskild individ kan röjas.
- Om uppgifter skall användas för forskning krävs tillstånd från etikkommitté. Kopia av ansökan och tillstånd skall sändas till RCC.

Den som bryter mot detta förbehåll och som därigenom röjer uppgift som han är pliktig att hemlighålla kan ställas till svars för brott mot tystnadsplikten. Om oklarheter finns om regelverken för hantering av personuppgifter, var god ta kontakt med RCC.

Om frågor rörande bortfall eller kvalitet i utlämnat material uppkommer, bör i första hand kontakt tas med RCC.

Ändring/komplettering av begärda uppgifter ska ske inom 3 månader.

Dataleverans sker enbart till signerande beställare.

Det är värdefullt för oss att känna till vilka arbeten som innehåller uppgifter från RCC för att kunna bevaka att registren har en god kvalitet. Vi ber Er därför att översända ett exemplar av publikation eller dylikt när arbetet är slutfört.

Vi förutsätter att RCC i förekommande fall anges som källa i eventuella publikationer.

Som bevis att Ni tagit del av meddelade förbehåll ber vi Er underteckna denna handling och återsända den till

Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA

Undertecknad har tagit del av och accepterar RCC:s förbehåll

Ort _____ Datum _____

Namn _____

Namnförtydligande _____