

Fullständig patientinformation

Vad är Q-IVF?

IVF-klinikerna i Sverige driver med stöd av SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) sedan 2007 ett nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning, Q-IVF.

Syftet med registret är att kontinuerligt följa behandlingsresultat och eventuella medicinska risker för såväl IVF-barnen som de behandlade patienterna.

Du bidrar till en bättre vård!

För att utveckla och säkra kvalitén inom assisterad befruktning vill din klinik rapportera uppgifter om dina/era behandlingar till Q-IVF. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika kliniker runt om i landet. Resultaten används också för förbättringsarbeten på klinikerna. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur vi ska behandla ofrivillig barnlöshet och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra IVF-vårdens kvalitet registrerar din klinik uppgifter om ditt personnummer och din behandling.

Resultat sammanställs årligen och kliniken får via registret statistik på sina egna resultat. En nationell sammanställning görs också av data från samtliga IVF-kliniker i Sverige. Det går inte att identifiera och spåra enskilda individer i det sammanställda materialet.

Ansvariga för personuppgifter

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för Q-IVF är Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Din klinik är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och överförs till Q-IVF.

Sekretess

Era uppgifter omfattas av sekretess (Offentlighets- och Sekretesslagen). Det innebär att uppgifter endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående lider skada om uppgiften lämnas ut. Uppgifterna har samma starka skydd som journaluppgifter.

Din/er integritet skyddas ytterligare genom att uppgifter från registret endast får lämnas ut för forsknings-, kvalitetssäkrings- och statistikändamål. Även om utlämnandet sker för något av dessa ändamål sker en sekretess-prövning. Innan uppgifter ur registret blir föremål för en forskningsstudie krävs alltid godkännande av etikprövningsmyndigheten.

En "Antalsberäkning för klinisk forskning" kan också förekomma, vilket innebär en beräkning som görs, efter förfrågan från forskare, av hur många personer som uppfyller vissa i förväg uppställda kriterier och som därmed kan komma att omfattas av forskningen.

Säkerhet och åtkomst

Några bland personalen på de kliniker som lämnar uppgifter till registret har elektronisk tillgång till data från egna kliniken samt riksdatabas. Också enstaka speciellt utsedd personal som arbetar med registret centralt, har tillgång till uppgifter om enskilda patienter.

De som har elektronisk åtkomst till uppgifterna måste logga in i registret med säker tvåstegsautentisering. Säkerhetssystemet runt de servrar där data lagras uppfyller samma rigorösa krav som för journalsystemen. All personal har lagstadgad tystnadsplikt.

Lagringstid

Efter beslut av arkivmyndigheten på Karolinska Universitetssjukhuset sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

- Du har rätt att avstå från att bli registrerad i registret eller att få dina uppgifter raderade. Att vara med är frivilligt. Om du inte vill vara med skall du meddela din klinik detta. Det går bra att göra muntligt men för säkerhet och spårbarhet vill vi helst att du fyller i en "Nej-blankett" som du kan få på din klinik. Den finns också att hämta på Q-IVF:s hemsida (under "För patienter"). Vill du få dina redan rapporterade uppgifter raderade måste detta göras skriftligt.
- Du har rätt att få felaktiga personuppgifter rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge ett klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten (IMY).

Kontaktuppgifter

- Om du vill begära rättelse kontaktar du den klinik du behandlats på.
- Om du vill ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter kan du kontakta Q-IVF:s registerkoordinator. Se nedan under Mer information.
- Har du synpunkter på hur dina personuppgifter har behandlats kontaktar du: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

Mer information

På Q-IVF:s hemsida www.qivf.se hittar du kontaktuppgifter till registret samt årsrapporter med behandlingsresultat, patientupplevd kvalitet, öppna jämförelse mm.

Du kan läsa mer om kvalitetsregister på www.kvalitetsregister.se samt på Integritetsskyddsmyndighetens hemsida, www.imy.se

Registerhållare

Christina Bergh
Professor/överläkare
Gynekologi och reproduktionsmedicin
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Göteborg