

## SPOR Svensk PeriOperativt Register utökad information

1. Vem är Centralt personuppgiftsansvarig för SPOR?	Landstingsstyrelsen i Uppsala Läns Landsting
2. Registreras personnummer?	Ja
3. Registreras uppgifter som anses som känsliga enligt Personuppgiftslagen?	Nej
4. Registreras sekretessklassade uppgifter?	Ja
5. Ska patienten lämna sitt formella samtycke till registrering?	Nej
6. Ska patienten informeras om registreringen?	Ja
7. Kan patienten fransäga sig att uppgifter registreras i SPOR?	Ja
8. Finns möjlighet till utdrag enligt § 26 i Personuppgiftslagen?	Ja
9. Till vilka mottagare kan uppgifter ur kvalitetsregistret lämnas ut?	Aidentifierade uppgifter kan efter etisk prövning lämnas till forskningsprojekt.
10. Gallras registret på inaktuella uppgifter?	Ja, årligen
11. Vilka åtgärder har vidtagits för att trygga informationssäkerheten i behandlingen?	Stark autentisering (SITHS) för användarna. Uppgifterna separeras mellan vårdgivare. Datatrafik är insynsskyddad med stark kryptering.
12. Vem förvaltar registret?	UCR som är ett nationellt Registercentrum för Kvalitetsregister.

## Utförligare förklaring till punkterna i checklistan

### **1) Ett nationellt kvalitetsregister ska ha en utsedd Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA).**

För SPOR är det Landstingsstyrelsen i Uppsala Läns Landsting som är CPUA. Personuppgiftsansvarig på respektive klinik/sjukhus/landsting ska vara informerad om att kliniken deltar i SPOR och att CPUA för SPOR är Landstingsstyrelsen i Uppsala Läns Landsting.

### **2 – 4) Vilka uppgifter registreras?**

I SPOR registreras personnummer, namn, adress, e-post samt kliniska variabler som är relevanta i samband med operation. Hela variabellistan finns på [www.ucr.uu.se/spor](http://www.ucr.uu.se/spor). I SPOR registreras *inte* variabler som enligt Personuppgiftslagen anses som "känsliga", t ex etnicitet, religionstillhörighet osv.

### **5 – 8) Patientinformation**

Patienten ska informeras om att kliniken/sjukhuset deltar i SPOR. Informationen kan vara skriftlig eller muntlig, den kan ges innan inläggning på sjukhus (t ex kallelse) eller efter att sjukhusvistelsen är avslutad (t ex i samband med fakturering). Det behövs inget formellt samtycke till att data får skickas, men det ska vara troligt att patienten har tagit del av informationen kring kvalitetsregister. En patient ska när som helst och utan motivering ha möjlighet att frånsäga sig att data registreras i kvalitetsregister. Detta kan också ske i efterhand. Om data redan har skickats till SPOR meddelas UCR som förvaltar registret, så raderas patientuppgifterna.

Patientinformation för SPOR finns att hämta på [www.ucr.uu.se/spor](http://www.ucr.uu.se/spor). Patientinformationen kan anpassas lokalt, sjukhuset kan också välja att göra en helt egen patientinformation. ***Sjukhuset ansvarar för att rutiner finns som säkerställer att patienten informeras på ett korrekt sätt angående deltagande i register.***

### **9 – 10) Forskning**

Data ur SPOR kan komma att användas i forskningsprojekt. Innan data får användas ska forskningsprojektet ha genomgått etisk prövning, uppgifterna får bara användas till det definierade forskningsprojektet och personuppgifterna ska vara avidentifierade om inte forskningsprojektet kräver att personnummer ska finnas kvar, t ex vid samkörning med andra hälsoregister.

### **11 – 12) Datasäkerhet**

Användarnas åtkomst till systemet skyddas av så kallad stark autentisering. Det innebär att inloggning sker genom användning av e-tjänstekort. Kommunikationen mellan användare och register krypteras med hjälp av starka algoritmer vilket gör den oläsbar för tredje part.

Uppgifter på individnivå är även för inloggade användare uppdelade mellan juridiska huvudmän (vårdgivare) vilket innebär att en användare bara har möjlighet att ta del av den egna verksamhetens uppgifter.

All åtkomst till registrets uppgifter sparas i en särskild logg vilken även granskas av personuppgiftsansvariga i enlighet med gällande lag.