



## Information till vårdnadshavare om Barn-Riksstroke

**Barn-Riksstroke är en del av Riksstroke, ett nationellt kvalitetsregister med säte i Region Västerbotten.** Syftet är att främja god strokevård för alla, oavsett bostadsort, kön och ålder. Sedan 1998 lämnar alla sjukhus i Sverige uppgifter till registret och från 2016 inkluderas även barn. Registret finansieras av Socialstyrelsen samt Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

**Stroke** är ett samlingsnamn för blodpropp eller blödning i hjärnan. Stroke är mycket vanligare hos vuxna och äldre än hos barn, men uppskattningsvis ett hundratal barn i åldern 1 månad upp till 18 år drabbas varje år i Sverige. Kunskapen om stroke hos barn växer ständigt och man har kunnat visa att utredning och behandling, både i det akuta skedet och under uppföljning, har betydelse för barnets framtida välmående och neurologiska funktioner. Genom registret vill vi säkerställa att barn som drabbas av stroke får rätt utredning, behandling och uppföljning oavsett var i landet man bor eller insjuknar. Målet är att varje barn skall behålla bästa möjliga funktion på olika områden och få tillgång till det stöd som barnet behöver.

### Hur går registreringen till?

Barnets läkare registrerar uppgifter om de undersökningar som gjorts, undersökningsfynd och behandling upp till ett år efter insjuknandet. Vid 3 och 12 månader efter insjuknandet skickas enkäter ut till barnets vårdnadshavare, där det också är möjligt att lämna synpunkter på den vård och de stödinsatser som barnet fått.

### Vilka barn kan inkluderas?

Alla barn som drabbats av stroke från 1 månads ålder upp till 18 år är välkomna att delta i barnstroke-registret. Deltagandet är frivilligt. Man har rätt att när som helst avsluta sitt deltagande utan att behöva ange någon orsak till det. För de barn som deltar registreras, om man inte uttryckligen begärt annat, uppgifter om barnets utredningar, behandlingar och funktionsförmåga.

### Varför?

Vi tror att genom att samla alla uppgifterna på barn med stroke från hela Sverige för analys och utvärdering ökar möjligheterna att kunna utveckla och säkra vårdens kvalitet. De insamlade uppgifterna bidrar även till ny kunskap om hur man bäst kan behandla problem kring stroke hos barn och ungdomar.

## **Stöd i lagen**

Alla som behandlar personuppgifter måste ha stöd i lagen för detta. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av Dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Det är tillåtet att registrera data i kvalitetsregister eftersom uppgifterna är av allmänt intresse för samhället och viktiga inom sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

## **Så hanteras uppgifterna**

Uppgifter om barnet samlas in från patientjournalen och från barn och vårdnadshavare. Viss data kommer också från folkbokföringen. Barnets uppgifter i kvalitetsregistret får endast användas för att utveckla och säkra strokevårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från registret kan det ske elektroniskt. När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs ett godkännande av en Etikprövningsmyndighet (EPM).

Region Västerbotten har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Barnriksstroke. Den som har det övergripande ansvaret kallas centralt personuppgiftsansvarig (CPUA). Dataskyddsombud övervakar efterlevnaden av lagar som rör behandling av personuppgifter, se kontaktuppgifter nedan. Inrapporterande vårdenhet har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av data. Du kan också vända dig till vårdenhetens dataskyddsombud med frågor som rör uppgifter om dig i kvalitetsregister.

## **Sekretess**

Barnets uppgifter i kvalitetsregistret omfattas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär att uppgifter endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken barnet eller någon närstående lider men eller skada om uppgiften lämnas ut. Detta innebär att enskilda barn inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter. Man har rätt att avstå från att få sina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar vården eller kontakter med sjukvården på något sätt. Man har också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret. Mer information om barnstroke-registret finns på bifogade sidor och på hemsidan [www.barnriksstroke.se](http://www.barnriksstroke.se). Mer information om nationella kvalitetsregister finns på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

## **Säkerhet**

Barnets uppgifter i registret skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat innebär att bara den som har behov av barnets uppgifter får ha tillgång till dem, att det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att barnets uppgifter skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

## **Åtkomst**

Den vårdgivare som rapporterar till registret har endast direktåtkomst till de uppgifter som de lämnar. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av barnets uppgifter.

## **Gallring**

Barnets uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra barnstrokevårdens kvalitet.

## Barnets och vårdnadshavares rättigheter

- Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte barnets vård. Om du inte vill att barnets uppgifter rapporteras till registret, vänd dig till kontaktpersonen nedan.
- Att när som helst ha rätt att få uppgifter om barnet utplånade ur registret.
- Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka personuppgifter som har registrerats om barnet (registerutdrag). Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form. En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till kontaktpersonen nedan.
- Rätt att få felaktiga uppgifter korrigerade. Rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Att få ett loggutdrag med information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till barnets uppgifter.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om barnet begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något mer med uppgifterna om ditt barn än att fortsätta lagra dem.
- Rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med Dataskyddsförordningen (GDPR) eller patientdatalagen (PDL).
- Rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

### Kontaktuppgifter:

Rut Inger Enryd, Barn och UngdomsCentrum/QA 22, Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå. Mobil: 072-249 2420.

e-post: [rutinger.enryd@regionvasterbotten.se](mailto:rutinger.enryd@regionvasterbotten.se)

Se även hemsidan [www.barnriksstroke.se](http://www.barnriksstroke.se)

Dataskyddsombudet hos centralt personuppgiftsansvarig myndighet nås via:

Regionstyrelsen för Region Västerbotten, Köksvägen 11, 901 89 Umeå.

e-post: [dataskyddsombud@regionvasterbotten.se](mailto:dataskyddsombud@regionvasterbotten.se)

**Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA)** är Regionstyrelsen för Region Västerbotten, Köksvägen 11, 901 89 Umeå.



## Information till ungdomar om Barn-Riksstroke

**Stroke** betyder att man har fått en blodpropp eller blödning i hjärnan. Stroke är mycket vanligare hos vuxna än hos barn, men ungefär etthundra barn och ungdomar får stroke varje år i Sverige. Från 2016 samarbetar Sveriges sjukhus kring ett dataregister för barn och ungdomar som insjuknar i stroke. Med hjälp av registret vill vi se till att varje barn eller ungdom som drabbas av stroke får rätt behandling och hjälp.

### **Hur går registreringen till?**

Din läkare registrerar vilka undersökningar och behandlingar du har gjort under det första året efter att du fick stroke. Efter 3 och 12 månader skickas en enkät ut till dig och din vårdnadshavare med frågor om hur du mår och vilken behandling eller träning du får.

### **Vem kan vara med?**

Alla barn och ungdomar mellan 1 månad och upp till 18 års ålder som insjuknar i stroke är välkomna att vara med i registret. Deltagandet är frivilligt. Man har rätt att när som helst sluta att vara med utan att behöva berätta varför.

### **Varför?**

Eftersom stroke hos barn och ungdomar är en ovanlig sjukdom så tror vi att dataregistret kan hjälpa oss att förbättra vården för de som drabbats. Vi tror också att vi lättare kan se till att varje patient får den vård och hjälp man behöver för att klara sig så bra som möjligt.

### **Sekretess**

Dataregistret omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Dataskyddsförordningen (GDPR). Det innebär att uppgifter om dig får bara lämnas ut från kvalitetsregister om det är säkert att varken du eller någon närstående skadas av att uppgifterna lämnas ut och att just dina uppgifter inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter.

## Dina rättigheter

- Du har rätt att säga nej till att få dina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar vården eller kontakter med sjukvården på något sätt.
- Du har rätt att få veta vilka uppgifter som finns lagrade om dig i registret och hur de har använts.
- Du har rätt att få uppgifter om dig borttagna ur registret.
- Du har rätt till skadestånd om dina uppgifter hanteras fel enligt de regler som finns (GDPR och patientdatalagen).

Din vårdnadshavare eller din läkare har exakt information och kan hjälpa dig med dina rättigheter. Mer information om registret finns dels i ett informationsblad till vårdnadshavare, dels på hemsidan [www.barnriksstroke.se](http://www.barnriksstroke.se).

## Kontaktuppgifter

Du kan också ta kontakt med Barnriksstroke om du undrar över något eller vill ha mer information om registret:

Rut Inger Enryd  
Barn- och UngdomsCentrum / QA22  
Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå  
Mobil: 072-249 2420  
E-post: [rutinger.enryd@regionvasterbotten.se](mailto:rutinger.enryd@regionvasterbotten.se)

---

(kontaktperson, adress, telefon, e-post)