

Tobiasregistrets hantering av dina personuppgifter

Varför samlas mina uppgifter in?

Anmäld till Tobiasregistret:

- Uppgifterna identifierar dig, att du är lämplig att gå med i registret och är kontaktuppgifter så vi kan skicka ut ett provtagningskit
- Anmälan till Tobiasregistret är frivillig och baserar sig på samtycke

Registrerad i Tobiasregistret:

- uppgifterna om vävnadstyp, blodgrupp och andra uppgifter används för att hitta en lämplig stamcellsdonator för en patient någon stans i världen
- Det är frivilligt att lämna registret och därmed ta bort sina personuppgifter utan att ange skäl

Givare som utretts för en patient men inte donerat:

- Hälsouppgifter, t ex svar på virustester, sparas ifall samma patient eller en annan patient blir aktuell eftersom det underlättar val av rätt donator för patienten
- Det är frivilligt att lämna registret och därmed ta bort sina personuppgifter utan att ange skäl

Givare i Tobiasregistret, som har donerat stamceller:

- Medicinska uppgifter och uppgifter om donationen sparas eftersom de kan användas för att följa upp mottagarens hälsa.
- Även donatorns hälsa följs upp (om du väljer det) och kan då jämföras med tidigare uppgifter
- Tobiasregistret har en lagstadgad skyldighet att bevara donatorns och mottagarens personuppgifter för att säkerställa cellernas spårbarhet.

Vilka uppgifter samlar Tobiasregistret in om mig?

Vid anmälan:

- namn, personnummer, kontaktuppgifter (adress, telefonnummer, e-postadress), uppgifter om längd, vikt samt kön

Registrerad i Tobiasregistret:

- Vävnadstyp, blodgrupp (sen 2015), virustest

Givare som utretts för en patient men inte donerat:

- hälsouppgifter som påverkar lämpligheten som donator (resultat från virustester, eventuella graviditeter och blodtransfusioner), din hälsodeklaration, blodgrupp (om registrerad före 2015)

Registrerad i Tobiasregistret, som har donerat stamceller:

- hälsouppgifter som påverkar lämpligheten som donator
- åtgärder vid donation/insamling av stamceller

Om du har skyddade personuppgifter så kan vi begränsa vilka uppgifter vi sparar. Kontakta oss i så fall så vi vet hur vi kan kontakta dig.

Varifrån kommer uppgifterna?

Anmäld till Tobiasregistret:

- du lämnar själv uppgifterna när du frivilligt anmäler dig till Tobiasregistret eller skickar e-post
- en donatorkod genereras av Tobiasregistret (detta räknas också som en personuppgift)

Registrerad i Tobiasregistret:

- ett medicinskt laboratorium gör en analys av vävnadstyp och blodgrupp på uppdrag av Tobiasregistret. Resultaten registreras i registret.

Givare i Tobiasregistret, som har deltagit i ytterligare undersökningar eller donerat stamceller:

- Uppgifterna samlas under urvalsprocessen in från dig själv, från den läkare som undersökt dig och från de laboratorie- och/eller bilddiagnostikundersökningar som utförts på dig och, vid behov, med ditt samtycke uppgifter från andra vårdgivare
- adressuppgifterna i Tobiasregistret uppdateras med uppgifter från Folkbokföringsregistret
- uppgifterna om donationen hämtas från det sjukhus där donationen sker

Vad används mina uppgifter till?

Uppgifterna används inte till något annat än det vi informerar om. Om du väljs att gå vidare och utredas för en patient kommer nytt samtycke att inhämtas som även beskriver hantering av personuppgifter.

Anmäld till Tobiasregistret:

- Dina uppgifter kopplas till en donatorkod som används för att märka provtagningskitet
- Kontaktuppgifter används för att skicka ut provtagningskit och eventuella påminnelser.

Registrerad i Tobiasregistret:

- uppgifter om vävnadstyp, blodgrupp, kön och ålder används för att hitta en lämplig stamcellsdonator för en patient,
- kontaktuppgifterna för kommunikation med dig om du blir aktuell för en patient
- uppgifter om vävnadstyp, blodgrupp, kön och födelseår används också för uppföljning av registret som helhet. I så fall används inte personuppgifter på ett sätt att en enskild donator inte kan identifieras.
- Kontaktuppgifter används för att skicka information till dig, t ex nyhetsbrev, om du valt detta

Givare som utreds för en patient

- hälsouppgifterna används för att bedöma lämpligheten som donator och för att säkerställa donatorns och patientens säkerhet

Givare i Tobiasregistret, som har donerat stamceller:

- namn och personnummer samt hälsouppgifter angående lämpligheten som donator och uppgifter om donationen används för att säkerställa den lagstadgade spårbarheten
- antalet donationer, typ av donation, information om de registrerades ålders- och könsfördelning samt faktorer som gäller vävnadstyp används för registrets uppföljning. I så fall används inte personuppgifter på ett sätt att en enskild donator inte kan identifieras.
- Om du samtyckt så används kontaktuppgifter för att kontakta dig ifall patienten behöver en till donation från dig samt för att följa upp hur du mår efter donationen

Lämnas mina uppgifter ut till någon annan än Tobiasregistret? Varför och vart?

Registrerad i Tobiasregistret:

- när du går med i registret skapas en donatorkod. Det prov (tops) som du återsänder skickas tillsammans med donatorkoden till ett laboratorium för vävnadstypning och blodgruppsbestämning
- donatorkoden och uppgifterna om vävnadstyp, blodgrupp, kön och ålder överförs till ett internationellt gemensamt sökregister, där både Tobiasregistret och utländska register kan söka efter lämpliga donatorer för patienter
- Databasen och programvara för Tobiasregistret levereras av Steiner Ltd (www.steiner.cz)
- Server för databasen hanteras av Folk tandvården, Region Stockholm

Givare i Tobiasregistret, som utretts för en patient eller ska donera stamceller:

- när din lämplighet som donator för en viss patient ska bedömas, tas ytterligare blodprov. För att identifiera den som ska provtas lämnas namn och personbeteckning till den som tar blodprovet. Den som tar provet sparar därefter inga personuppgifter.
- för att identifiera provet lämnas donatorkod eller provets provnummer till de laboratorier som utför laboratorieundersökningar
- för att identifiera dig lämnas ditt namn och personnummer till läkaren som bedömer lämpligheten som donator och till personal på sjukhuset där donationen ska ske.
- endast donatorkod och uppgifter om vävnadstyp, blodgrupp, kön och ålder, resultat av virustester samt hälsouppgifter som påverkar lämpligheten som donator lämnas till de sjukhus som behandlar patienten eller det utländska register som förmedlar kontakt för ett sjukhus med en patient i utlandet
- När ett utländskt register söker en lämplig donator för sin patient får registret donatorkoden för potentiellt lämpliga donatorer, uppgifter om vävnadstyp, blodgrupp, kön och ålder samt resultat av virustester
- Om du har valts till donator får sjukhuset eller registret en sammanfattning av resultaten av hälsokontrollen före donationen, utöver de uppgifter som anges ovan

Om någon annan utlämning av dina personuppgifter skulle vara aktuell kommer du bli tillfrågad först.

Hamnar mina uppgifter utanför EU?

- Anmälningsprovet (topsen) och din donatorkod skickas till ett laboratorium i USA för vävnadstypning
- donatorkoden och uppgifter om vävnadstyp, blodgrupp, ålder och kön laddas upp till ett internationellt sökregister, där uppgifterna också kan ses utanför EU
- Samma uppgifter överförs även till det amerikanska stamcellsregistret för att underlätta sökning för amerikanska patienter

Hur skyddas mina uppgifter?

- anmälningsprovet är pseudonymiserat (provet identifieras med ett provnummer, aldrig med namn och/eller personnummer)
- provet skickas för undersökning till ett laboratorium med vilket Tobiasregistret har ett skriftligt avtal. I avtalsvillkoren har man också kommit överens om förfaranden för dataskydd, såsom sekretess, vidarebefordran av uppgifter samt om korrekt förstöring av prover och resultat
- i de uppgifter som skickas till det internationella sökregistret och det amerikanska registret identifieras du endast med donatorkod, aldrig med namn eller personnummer

- de som behandlar uppgifterna har tystnadsplikt
- datorer kopplade till registret kräver identifiering av användaren med e-tjänstekort (SITHS) och kod.
- registret är skyddat med användarnamn och lösenord och endast tillgängligt för dem som behöver registeruppgifterna i sitt arbete. Registervyer samt tillägg, ändring och radering av uppgifter begränsas genom behörigheter. Användning av uppgifter begränsas genom avtal med tjänsteleverantörerna. Pappersdokument som innehåller uppgifter förvaras på Tobiasregistret i låsta utrymmen med begränsad åtkomst och i låsta skåp.
- överföring av medicinska uppgifter sker med post (t ex din skriftliga hälsodeklaration) eller med pseudonymiserade personuppgifter om de skickas med e-post eller fax. Det gäller även när du ställer frågor via e-post att vårt svar inte innehåller dina personuppgifter.
- dokument förstörs i godkända sekretesskärl
- registeruppgifterna och användningen av dem utsätts för regelbundna dataskyddsrevisioner och riskanalyser. Tobiasregistret har kontinuerlig rapportering och utredning av avvikelser.

Görs profilering eller automatiserade beslut på basis av mina uppgifter?

- nej

Hur länge sparas mina uppgifter?

Uppgifter sparas så länge det finns ett syfte med att spara dem eller är reglerat i lag. Uppgifter sparas inte om samtycket dragits tillbaka.

En anmäld till registret som inte återkommit med provtagningskit:

- Anmälan med namn, personnummer, kön, längd och vikt sparas i 6 månader. Därefter kommer inte returnerat kit kunna tas emot eftersom det inte går att koppla till personuppgifter. Vi kommer inte heller kunna svara på frågor om denna anmälan.

Registrerad i Tobiasregistret:

- uppgifterna sparas så länge du är registrerad i registret vilket är tills 60 år eller tills du väljer att lämna registret
- uppgifter som har överförts till det internationella sökregistret och det amerikanska registret (donatorkod, vävnadstyp, blodgrupp, ålder och kön) kan förbli synliga även efter det att du slutat vara givare

Registrerad i Tobiasregistret, som har donerat stamceller:

- uppgifterna sparas i 30 år efter donationen
- donatorns personuppgifter (donatorkod, vävnadstyp, blodgrupp, ålder och kön) sparas bland informationen om den patient som har fått ett transplanterat vilket är minst 10 år.

På grund av att verksamheten bygger på ett internationellt nätverk av stamcellsregister, är det möjligt att uppgifter som överförs till det internationella sökregistret (vävnadstyp, blodgrupp, ålder, kön) finns i andra register eller rapporter (t.ex. bland uppgifterna från sökandet efter en donator för patienten) även efter det att de har tagits bort från Tobiasregistrets egna register och från det internationella sökregistret.

Hur kan jag kontrollera mina uppgifter och rätta felaktiga uppgifter?

Du är alltid välkommen att kontakta oss om du vill uppdatera eller rätta dina uppgifter.

Om du vill veta din vävnadstyp, blodgrupp eller virusssvar så kontakta oss så skickar vi uppgifter till din folkbokföringsadress.

Vill du begära ut samtliga registeruppgifter så kontakta oss via telefon eller e-post. Vi skickar de uppgifter om dig som finns i registret per post till dig på din folkbokföringsadress inom en månad.

Kontaktuppgifter:

Postadress: Box 6423, 113 82 STOCKHOLM

E-post: info.tobiasregistret@sll.se

Tel 08-746 80 20

Kan jag be om att få mina uppgifter borttagna eller förbjuda användning av dem?

Ja, om du är registrerad i registret men inte har donerat stamceller. Uppgifterna om en genomförd stamcellsdonation ska enligt lag sparas i 30 år.

På grund av att verksamheten bygger på ett internationellt nätverk av stamcellsregister, är det möjligt att uppgifter som överförs till det internationella sökregistret (vävnadstyp, blodgrupp, ålder, kön) finns i andra register (t.ex. bland uppgifterna från sökandet efter en donator för en patient) även efter det att de har tagits bort från Tobiasregistrets och från det internationella sökregistret.

Kan jag klaga hos en myndighet?

Du är välkommen att vända dig till oss med klagomål på personuppgiftsbehandling.

Kontaktuppgifter:

Postadress: Box 6423, 113 82 STOCKHOLM

E-post: info.tobiasregistret@sll.se

Tel 08-746 80 20

Personuppgiftsansvarig: Peter Ehrstedt, verksamhetschef för Tobiasregistret

Om du upplever att behandlingen av dina personuppgifter bryter mot lagen kan du klaga hos Datainspektionen.

Vill du veta mer?

Tobiasregistret följer Region Stockholms regler för personuppgiftsbehandling så titta gärna på deras hemsida som ger en övergripande beskrivning.

<https://www.sll.se/om-regionstockholm/uppdrag-och-ansvar/integritet-och-behandling-av-personuppgifter/>

När du besöker ett sjukhus för undersökningar eller för att donera stamceller så gäller sjukvårdens regler för personuppgifter.

Reglerna kan du hitta på 1177-vårdguiden. Sök på "Så skyddas och hanteras dina uppgifter".

Lagen vi refererar är Lag (2008:286) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler.