



Region Skåne

Skånes universitetssjukhus

Transplantationsenheten

DOKUMENTTYP

Process	Samtycke till njurdonation	Godkänt datum	2024-02-09
Skapad av	Alireza Biglarnia	Version	2
Godkänd av	Alireza Biglarnia	Ärendenummer	Ange ärendenummer
Gäller för	Transplantationsenheten	Gäller fr.o.m.	2024-02-09
		Gäller t.o.m.	2026-02-08

Till dig som ska donera njure vid Skånes Universitetssjukhus i Malmö

Med denna information önskar vi informera dig om rapportering av dina patientdata till några kvalitetsregister/journalsystem.

Dessa register är: Scandia transplant och iSMaRT

Gemensamt för dessa register är att data insamlas på ett sätt som är godkänt av respektive myndighet och data lagras i enlighet med respektive lands datalagstiftning. All redovisning från registren sker i total oidentifierad form. Nedan beskrivs de huvudsakliga uppgifterna för varje register. För att vi kontinuerligt ska kunna rapportera uppgifter till dessa register och kunna möjliggöra vård inom transplantation krävs enligt europeisk lagstiftning och dataskyddsförordningen GDPR ditt godkännande. Separat följer en sida där vi ber om ditt skriftliga godkännande för att kunna bedriva din vård och säkerställa rapportering till dessa register.

Kvalitetsregister/journalsystem, iSMaRT och Scandiatransplant, är nödvändiga för att kunna bedriva och säkerställa din vård enligt gällande regelverk.

Exempel på uppgifter som registreras i samtliga register:

- Donatorns och mottagarens ålder och kön.
- Vävnadstyp, resultat av korstest (förenlighetstest).
- Förekomst av vissa komplikationer.
- Allmänna uppgifter som längd, vikt och rökning.
- Analysresultat av vävnads- och blodprover.
- Allmänna laboratorieprov t. ex njurfunktion.
- Vid död, dödsorsak.

Dessa register har olika syften och nedan beskrivs huvuduppgifterna.

Scandiatransplant

Organisationen grundades för att organisera organutbyte inom Norden och har ett dataregister som ser till att alla tillgängliga organ i Norden används på ett bra sätt. Bl.a. innebär detta att vissa organ skickas inom Norden till den patient som har exakt lika vävnadstyp som givaren. Registret rapporterar all transplantationsaktivitet till respektive lands socialstyrelse och har som väsentlig uppgift att bevaka kvalitetsfrågor och svara gentemot myndigheter för kravet om spårbarhet av organ. Data samlas också på nationell nivå för kvalitetsjämförelser mellan de olika nordiska länderna. Registret har också en viktig funktion i att handha en transplantationsväntelista för fördelning av organ mellan olika skandinaviska länder till samtliga patienter (även för dig). Registret ägs gemensamt av de sjukhus i Norden som bedriver transplantation. Huvudkontoret finns på Skejby Universitetssjukhus i Århus i Danmark. Finansiellt stöd kommer bl.a. från ägarsjukhusen och Nordiska rådet.

ISMaRT

Används som ett nationellt kvalitetsregister och journalsystem. Syftet är att kunna registrera och bevaka den nödvändiga uppföljningen av levande givare efter donation. Denna uppföljning sker i tätt samarbete med Scandiatransplant för alla nordiska donatorer. iSMaRT används också som bokningssystem för besök till vår transplantationsmottagning. Registret finansieras och ägs av Region Skåne.

Hur redovisas registerdata?

Data från kvalitetsregister SNR redovisas på gruppnivå årligen i oidentifierad form och finns på SNR:s hemsida www.snronline.se
Data om transplantationsstatistik finns på Scandiatransplants hemsida: www.scandiatransplant.org

Patientjournal

Syftet med patientjournal är att din vård blir dokumenterad av den personal som ger dig vård. Om du ger ditt samtycke kan vårdpersonal, även om de inte arbetar på samma sjukhus, få tillgång till journalinformation som är viktig för den sjukdom du har och den vård du behöver. Detta görs genom att aktuella kopior på din journal skickas till läkare/sjukhus som deltar i din vård.

Personuppgifter

Region Skåne är personuppgiftsansvarig. Du har rätt att läsa din journal via nätet på 1177.se genom att logga in med e-legitimation om du är över 18 år. Du kan också beställa utskrifter av din journal genom att kontakta Journal och arkivservice.

Alireza Biglarnia, Docent, överläkare
Transplantationsenheten SUS Malmö
Skånes universitetssjukhus Malmö

SAMTYCKE

För att kunna bedriva din vård i samband med njurdonation krävs ditt samtycke.

Namn: _____

Personnummer _____

ger mitt samtycke enligt nedan;

Sätt ett kryss i de rutor du samtycker till:

- Jag godkänner att uppgifter om min transplantation rapporteras till Scandiarttransplant och iSMaRT för att kunna bedriva min vård.
- Jag godkänner att behörig vårdpersonal från annan klinik/sjukhus får tillgång till min patientjournal förd vid Skånes Universitetssjukhus Malmö och att behörig vårdpersonal från Skånes Universitetssjukhus Malmö får tillgång till min patientjournal förda vid annan klinik/sjukhus.

Namnsteckning _____ Datum _____

För ytterligare information och frågor kontakta transplantationskoordinator vid Skånes Universitetssjukhus, 040-333840