



## Information till forskningsperson om SITS-Registret

Du har fått behandling efter att ha insjuknat i stroke. Denna behandling syftar till att minska konsekvenserna av din stroke och att skydda mot nya tillbud. För att strokebehandlingar i framtiden ska kunna ges på ett så bra och säkert sätt som möjligt är det viktigt med en noggrann uppföljning. Detta sker genom att vissa behandlingsuppgifter (data) registreras i ett forskningsregister: SITS-Registret (Safe Implementation of Treatments in Stroke).

Syftet med registret är att fortsätta förbättra vård och behandling av stroke genom forskning och kvalitetsutveckling. I detta syfte jämför vi behandling och resultat.

Om du inte önskar delta med dina uppgifter i forskningsregistret kan du meddela en ansvarig sjuksköterska eller läkare (se "Sjukhusets kontaktuppgifter"). Alla uppgifter som samlas in behandlas konfidentiellt.

Följande behandlingsuppgifter registreras:

- Ålder och kön
- Tidpunkt för strokeinsjuknandet och hur snabbt du anlände till sjukhus och fick behandling
- Uppgifter kring din stroke så som allvarlighetsgrad, funktionsnedsättning
- Riskfaktorer som diabetes, högt blodtryck, hjärtsjukdom
- Resultat från skiktröntgen av hjärnan och andra undersökningar
- Medicinering och annan behandling
- Ditt tillstånd vid uppföljning efter cirka tre månader, och ibland också 1 år efter insjuknandet

Viktigt att veta:

- Medverkan med dina uppgifter i registret är helt och hållet frivillig och påverkar inte på något sätt den vård du får
- Uppgifter om dig inhämtas från dig själv, det personalteam som behandlar dig för din stroke och från din patientjournal
- Du kan när som helst be om ett registerutdrag, avbryta din medverkan i registret, avlägsna dina personuppgifter eller begära rättelse. Ta i sådant fall kontakt med din ansvarige läkare eller sjuksköterska
- Om du har frågor om SITS-Registret kan du få mer information från din lokalt ansvarige läkare eller sjuksköterska
- Dina uppgifter i forskningsregistret får bara användas för forskning, statistik och kvalitetsutveckling inom hälso- och sjukvården

- Dina uppgifter i registret skyddas mot obehöriga. Tillgång till registret sker av forskningspersonal genom säker inloggning
- Det går inte att identifiera enskilda individer i rapporter
- Forskningsstudier som baseras på registrets uppgifter fordrar ett godkännande från en etikprövningsnämnd (EPN)
- Enligt GDPR har du som medverkar med data till registret, möjlighet att begära begränsning av behandling av uppgifter, samt att klaga till Datainspektionen om du är missnöjd med behandlingen av persondata
- Personuppgiftsansvarig för de uppgifter som samlas in och lämnas ut till registret är:

SITS International  
 c/o Karolinska Institutet, CNS, Tomtebodavägen 18A, plan 5.  
 171 77 Stockholm  
 dpo@sitsinternational.org

Sjukhusets kontaktuppgifter

|                     |                             |
|---------------------|-----------------------------|
| Ansvarig<br>Läkare: | Ansvarig<br>sjuksjötterska: |
| E-post:             | E-post:                     |
| Telefon.:           | Telefon:                    |