



MMCUP

- förebyggande uppföljning vid ryggmärgsbråck

Information för deltagare

Personer med ryggmärgsbråck behöver många olika sjukvårdskontakter under hela livet och det är lätt hänt att någon viktig insats missas. Många bra behandlingar och operationer finns, men man vet ännu inte vilka metoder som ger bäst funktion, livskvalitet och livslängd. Behandlingen är olika i olika delar av landet.

Syftet med MMCUP är att säkerställa att man får behandling i tid för att undvika njursvikt, allergireaktioner, höfter som går ur led, ledstelhet, frakturer, shuntsvikt och andra besvär och funktionsnedsättningar. MMCUP fungerar som:

- *arbetsätt* för att säkra vården av den enskilde personen
- *underlag för att välja rätt behandling* i rätt tid
- *kvalitetssäkring* för att få bra vård var man än bor i landet
- forskningsdatabas för att få *ny kunskap* som kan förbättra behandlingen

Uppföljningen är utformad efter den kunskap som finns idag. Personens behandlare (t.ex. arbetsterapeut, läkare, sjukgymnast, uroterapeut) undersöker kroppsfunktion och besvär regelbundet. Detta och operationer, inopererat material, läkemedel, hjälpmedel, träning och annan given behandlig dokumenteras, liksom personens egen uppfattning om insatserna och sin funktion. Dessa uppgifter samlas i en databas.

Överskådliga rapporter som visar personens funktion över tid och eventuella varningssignaler kan tas fram och behövs för att kunna välja rätt behandling i rätt tid. För att hålla bra vårdkvalitet jämförs insatser och behandlingsresultat hos olika vårdgivare i landet. Resultat publiceras bl.a. i årsrapporter på internet, adress www.mmcup.se. Enskilda personer kommer inte att kunna identifieras när uppföljningen sammanställs till rapporter.

Deltagande är frivilligt, och man har rätt att när som helst sluta delta. Du har rätt att få ett registerutdrag och att få rättelse av eventuellt felaktiga uppgifter enligt personuppgiftslagen (1998:204). Ansvarig för personuppgifter i databasen är Registercentrum Syd (RC SYD), Skånes universitetssjukhus, Lund. Uppgifterna omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och datainspektionens regler. De behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Mer information finns på sidorna 2-3. *Forskningsprogrammet inom MMCUP är godkänt av etisk nämnd efter samtycke, se sidorna 4-5.*

Lund, mars 2014

Lena Westbom, docent, registerhållare för MMCUP
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus, 221 85 Lund
e-post: lw@mmcup.se

Information om personuppgifter i MMCUP

Rekommendationer som finns i ”Nationella riktlinjer för insatser vid ryggmärgsbråck och hydrocefalus” avgör vilka uppgifter som sparas från uppföljningsprogrammet MMCUP. Riktlinjerna finns på de olika yrkesföreningarnas hemsidor, se länksamlingen på www.mmcup.se

MMCUP ligger till grund för både långsiktigt framåtblickande forskningsprojekt (se sidorna 1, 4 och 5) och ett nationellt kvalitetsregister, se www.kvalitetsregister.se.

Information om RC SYD finns på www.rcsyd.se.

Hantering av uppgifterna i registret för MMCUP Uppgifterna får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandlingen av problem relaterat till ryggmärgsskador och hydrocefalus, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Vid sammanställning av data finns inte personnummer med utan all presentation av data sker anonymt. Om en uppgift får lämnas ut från MMCUP kan det ske elektroniskt. Om man inte vill delta i MMCUP registreras inga uppgifter om personen i registret.

Centralt personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in för MMCUP är Regionstyrelsen i Region Skåne

Personuppgiftsombud är Per Bergstrand, Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö

Registerhållare är Lena Westbom, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, SUS, 221 85 Lund

Sekretess Personens uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter bara får lämnas ut från MMCUP-registret om det står klart att varken personen eller någon närstående lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet Personens uppgifter i registret för MMCUP skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. innebär att bara den som har behov av uppgifterna för utveckling och kvalitetssäkring av vården får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst De personer i landstinget som arbetar inom MMCUP har direktåtkomst till de uppgifter som de rapporterat till registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Om du flyttar förs dock uppgifterna över till ditt nya landsting. Som ansvarig för registret kan registerhållaren ta del av uppgifterna.

Gallring Efter beslut från arkivmyndigheten i Region Skåne, sparas uppgifterna tills vidare för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

Man har när som helst rätt att få uppgifter om sig själv/sitt barn utplånade ur MMCUP-registret. Man har också rätt att få information om vilken åtkomst som har skett till ens uppgifter. Man har även rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med personuppgiftslagen eller patientdatalagen. Om personuppgifter har hanterats i strid med personuppgiftslagen har man rätt att begära rättelse av uppgifterna. Man har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka personuppgifter som MMCUP har registrerat om en (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad av dig själv eller för barn vårdnadshavare, samt inskickad till kontaktpersonen i fråga i nedanstående lista.

Vill du ha mer information om MMCUP kontakta:

Registersekreterare för MMCUP

Gunilla Petersson

Staben, Division 2

Skånes Universitetssjukhus

221 85 Lund

Epost: info@mmcup.se

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till:

Personuppgiftsombud

Per Bergstrand

Enheten för informationssäkerhet

Region Skåne, 205 25 Malmö

Vill du att dina/barnets uppgifter ska utplånas kontakta:

Personuppgiftsombud

Per Bergstrand

Enheten för informationssäkerhet

Region Skåne, 205 25 Malmö

Vill du ha information om den åtkomst som skett till dina/barnets uppgifter kontakta:

Registersekreterare för MMCUP

Gunilla Petersson

Staben, Division 2

Skånes Universitetssjukhus

221 85 Lund

Epost: info@mmcup.se



MMCUP

- förebyggande uppföljning vid ryggmärgsbräck

Forskning

I forskningsdatabasen inom MMCUP sparas uppgifter för att få *ny kunskap* som kan förbättra behandlingen vid ryggmärgsbräck. Barn blir vuxna, och forskningsprojektet följer utveckling av funktion och hälsa under hela livet. Behandlingsmetoder utvärderas genom att kombinera uppgifter om funktionsutveckling och hälsa med information om genomgångna operationer och annan behandling.

Samtycke från deltagaren själv eller från laglig företrädare behövs för forskning på data i MMCUP och för att hämta uppgifter från andra register. Hälsodataregister förvaltas av Socialstyrelsen, andra register av Statistiska centralbyrån. De register som är aktuella för forskning inom MMCUP är folkbokföringen, patientregistret (sjukhusvård, operationer och andra behandlingsåtgärder), medicinska födelseregistret med uppgifter om fosterskador, läkemedelsregistret, tandhälsoregistret och dödsorsaksregistret. Information om Socialstyrelsens register finns i broschyren "Hälsodataregister räddar liv och förbättrar livskvalitet" som kan beställas kostnadsfritt, telefon 075-237 38 80 eller hämtas i pdf-format på internet med adress

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-126-27>

Blankett för samtycke finns på nästa sida. Minderårig deltagare kommer att informeras igen och få besluta om eget samtycke senast vid övergång från barn- till vuxenverksamhet.

Lund, mars 2014

Lena Westbom, docent, registerhållare MMCUP
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken,
Skånes universitetssjukhus,
221 85 Lund
e-post: lw@mmcup.se

Samtycke till att delta i forskningsstudie baserad på uppföljningen i MMCUP

Jag har tagit del av den skriftliga informationen om uppföljningen enligt MMCUP och om behandlingen av personuppgifter. Jag accepterar deltagande i forskningsstudien. Jag är medveten om att mitt/personens deltagande är fullt frivilligt och att man när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta sitt deltagande utan att detta påverkar omhändertagandet.

Jag tillåter att MMCUP behandlar mina personuppgifter enligt den information jag tagit del av, inklusive att vissa uppgifter kan hämtas från nationella databaser och att data sparas under många år (livslångt).

Ort och datum

Deltagarens eller laglig företrädarens namnteckning

Namnförtydligande

Deltagarens namn och personnummer (text)

Blanketten lämnas/skickas i bifogat svarskuvert till koordinator för MMCUP i ditt landsting/din region