



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 behandling 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. Ansvarig för MMCUPs databas är Regionstyrelsen i Skåne, genom 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, maj 2018

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

Vilka uppgifter som samlas in kan man i detalj se i pdf-versionerna av de olika inmatningsformulären som finns på hemsidan mmcup.se
MMCUP ligger till grund för både långsiktigt framåtblickande forskningsprojekt (se sidorna 1, 4 och 5) och ett nationellt kvalitetsregister, läs mer på kvalitetsregister.se
Information om RC SYD finns på rcsyd.se

Hantering av uppgifterna i registret 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, och 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 myndighet (CPUA) är regionstyrelsen i region Skåne, som har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i MMCUP. Den som har det övergripande ansvaret kallas centralt personuppgiftsansvarig. Det landsting/region där du bor har via respektive klinik eller habilitering du besöker ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

Dataskyddsbud i Region Skåne är Per Bergstrand, Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö. Dataskyddsbuden övervakar att den ansvarige följer de lagar som rör behandling av personuppgifter.

Registerhållare är Lena Westbom, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, SUS, 221 85 Lund, e-postadress info@mmcup.se

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

Säkerhet Dina eller ditt barns uppgifter i registret för MMCUP skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. 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. Det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna ska när de skickas skyddas genom kryptering.

Åtkomst De personer som arbetar med MMCUP i respektive landsting/region har direktåtkomst till de uppgifter som rapporterats till registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Om du flyttar förs dock uppgifterna över till ditt nya landsting/region. Behörig personal på det centrala kvalitetsregistret (RCSYD, registerhållare) har åtkomst till alla uppgifter i registret. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna.

Lagringstid och gallring Uppgifter om dig tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Dina rättigheter

- Det är frivilligt, du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

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:

Dataskyddsombud/personuppgiftsombud

Per Bergstrand

Enheten för informationssäkerhet

Region Skåne, 205 25 Malmö

Vill du ha mer information om dina rättigheter eller vill du att dina/barnets uppgifter ska utplånas kontakta:

Dataskyddsombud/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 ryggmärgsbråck

Forskning

I forskningsdatabasen inom MMCUP sparas uppgifter för att få *ny kunskap* som kan förbättra behandlingen vid ryggmärgsbråck. 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, maj 2018

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, i vilket län, och datum

Deltagarens eller laglig företrädarens namnteckning

Namnförtydligande

Deltagarens namn och personnummer (texta)

Blanketten lämnas/skickas till koordinators för MMCUP i ditt landsting/din region eller till MMCUP/Lena Westbom, Barnmedicinska kliniken, SUS, 221 85 Lund