



**MMCUP**

Kvalitetsregistret för MMC  
och annan neuralrörsdefekt

# Deltagarinformation

## Information för deltagare

Personer med ryggmärgsbräck 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 bland annat i årsrapporter på internet, adress [www.mmcup.se](http://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 obehöriga inte kan ta del av dem.

Forskningsprogrammet inom MMCUP är godkänt av etisk nämnd efter samtycke.

## Information om personuppgifter i MMCUP

MMCUP ligger till grund för både långsiktigt framåtblickande forskningsprojekt och ett nationellt kvalitetsregister, läs mer på [kvalitetsregister.se](http://kvalitetsregister.se)

Information om RC SYD finns på [rcsyd.se](http://rcsyd.se)

Vilka uppgifter som samlas in kan man i detalj se i pdf-versionerna av de olika inmatningsformulären som finns på hemsidan [mmcup.se](http://mmcup.se)

### **Hantering av uppgifterna i registret**

Uppgifterna får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandlingen av problem relaterat till MMC/ryggmärgsbråck, andra neuralrörsdefekter 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. Den region där du bor har via respektive klinik eller habilitering du besöker ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

### **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 bland annat 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 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 din nya 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 inte klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

**Registerhållare** är Annika Lundkvist Josenby, VO barnmedicin, Skånes universitetssjukhus, 221 85 Lund, e-postadress [annika.lundkvistjosenby@skane.se](mailto:annika.lundkvistjosenby@skane.se)

#### **Vill du ha mer information om MMCUP kontakta**

Registersekreterare Gunilla Petersson

Epost: [info@mmcup.se](mailto:info@mmcup.se)

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

Dataskyddsombudet, Region Skåne

291 89 Kristianstad

Telefon: 044-309 30 00 eller e-post: [region@skane.se](mailto:region@skane.se)

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

Registersekreterare för MMCUP Gunilla Petersson

Epost: [info@mmcup.se](mailto:info@mmcup.se)

**Mer information om kvalitetsregister** finns att läsa på [vårdgivarwebben](#).

#### **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.

Medverkan i kvalitetsregistret och vårdprogrammet MMCUP innebär att insamlat material används för specificerad forskning efter tillstånd från Etikprövningsmyndigheten.

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"](#)

Minderårig deltagare kommer att informeras igen och få besluta om eget samtycke senast vid övergång från barn- till vuxenverksamhet.