

Deltagarinformation

Information för deltagare

Personer med ryggmärgsbråck behöver många olika sjukvårdskontakter under hela livet, vilket för de flesta också inkluderar rehabiliteringsinsatser.

Syftet med MMCUP är att säkerställa att personer med ryggmärgsbråck får en uppföljning som följer de riktlinjer som finns. Registret är utformat att följa utveckling av funktion och hälsa under hela livet. Det handlar bland annat om att följa shuntfunktion för alla med hydrocefalus och om att ha fungerande rutiner för tömning av urinblåsa och tarm – till exempel för att förebygga njurkomplikationer. Det handlar också om motoriska och kognitiva funktioner och att man har den hjälp som behövs i vardagen.

MMCUP är utformat för att

- vara ett arbetssätt för att säkra vården av den enskilde personen
- utgöra ett underlag som stöd för att ge en insats eller behandling
- kvalitetssäkra vård och insatser för personer med MMC och annan neuralrörsdefekt
- utgöra en forskningsdatabas för att samla in ny kunskap som kan förbättra vårdens insatser

Uppföljningen är utformad efter den kunskap som finns idag. Personens behandlare (till exempel arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog, läkare, uro-tarmterapeut) gör regelbundna undersökningar och utredningar och dokumenterar i registret. Dessa uppgifter samlas i en databas.

De inmatade bedömningarna kan genom registrets funktioner sammanställas till rapporter som visar deltagarens funktion över tid och kan vara till hjälp vid beslut om olika behandlingar eller insatser. Vilka uppgifter som samlas in i de olika bedömningsformulären kan man i detalj se i pdf-versionerna av de olika inmatningsformulären som finns på registrets hemsida mmcup.se.

För att hålla bra vårdkvalitet samt för att få ny kunskap som kan förbättra behandlingen vid ryggmärgsbråck, jämförs insatser och behandlingsresultat för hela grupper av deltagande personer hos olika vårdgivare i landet. Sammanställningar av olika uppgifter som samlats in i MMCUP, publiceras bland annat i årsrapporter på hemsidan mmcup.se. Enskilda personers uppgifter kan inte identifieras när uppföljningen sammanställs till rapporter.

Ansvarig för MMCUPs databas är Regionstyrelsen i Skåne, genom Registercentrum Syd (RC SYD), Skånes universitetssjukhus, Lund.

Uppgifterna omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och integritetsmyndighetens regler ([Integritetsskyddsmyndigheten](https://www.integritetsskyddsmyndigheten.se) | IMY). De behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem.

Information om personuppgifter i MMCUP

MMCUP är ett nationellt kvalitetsregister, läs gärna mer vad det innebär på 1177.se.
[Register Centrum Syd](#) (RCSyd) är den organisation som ansvarar bland annat för teknisk drift och säkerhet.

Användning av uppgifterna i registret

Uppgifterna får användas för att

- utveckla och säkra kvaliteten i vården av personer med ryggmärgsbråck och andra neuralrörsdefekter
- framställa statistik
- 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 avidentifierat.

Forskning

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 att också hämta uppgifter från när man bedriver forskning utifrån uppgifter i 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](#)".

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 rehabilitering du besöker- ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av informationen om dig.

Sekretess

Personens uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i [Offentlighets- och sekretesslagen](#), alltså samma sekretessregler som för din medicinska journal.

Det innebär som huvudregel att uppgifter bara får lämnas ut från MMCUP om det står klart att den personliga integriteten inte kränks, varken hos personen själv eller någon närstående, 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 till uppgifter i databasen

De personer som arbetar med MMCUP har åtkomst till de uppgifter som rapporterats till registret i sin egen region och om du flyttar behöver dina uppgifter som samlats in, flyttas över till din nya region.

Även behörig personal på det centrala kvalitetsregistret (ansvariga på RCSyd och registerhållaren) har åtkomst till alla uppgifter i registret.

Lagringstid och gallring

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

Dina rättigheter

Du har kontroll över dina personuppgifter på flera sätt

- som patient ska du alltid bli informerad innan dina uppgifter registreras i ett kvalitetsregister. Du kan bli informerad på olika sätt, till exempel i kallelsen eller av den vårdpersonal du träffar
- det är frivilligt att medverka i ett kvalitetsregister. Du har alltid möjlighet att säga nej. Det påverkar inte den vård du får
- minderårig deltagare kommer att informeras igen och få besluta om eget samtycke senast vid övergång från barn- till vuxenverksamhet
- om du inte sa nej eller ändrar dig och inte vill att dina uppgifter ska sparas kan du begära att de tas bort
- du har rätt att få veta vilka uppgifter som registreras
- du har rätt att kräva att det som är felaktigt eller saknas i dina uppgifter rättas till. Du kan när som helst begära att dina uppgifter tas bort ur registret eller att användningen av informationen begränsas. Kontakta i så fall den som har hand om registret
- du har rätt att kostnadsfritt få ett registerutdrag som visar vilka uppgifter som har registrerats om dig och vilka som har sett uppgifterna. Kontakta den som har hand om registret om du vill ha ett utdrag ur registret

Registerhållare är Annika Lundkvist Josenby, VO barnmedicin, Skånes universitetssjukhus, 221 85 Lund, Epost: annika.lundkvistjosenby@skane.se

Registersekreterare är Gunilla Petersson, Epost: info@mmcup.se

Vill du ha mer information?

För information om dina rättigheter eller om vill du att dina/barnets uppgifter ska raderas permanent, kontakta:

Dataskyddsombudet, Region Skåne
291 89 Kristianstad

Telefon: 044-309 30 00 eller Epost: region@skane.se

För information om den åtkomst som skett till dina/barnets uppgifter, kontakta:

Registersekreterare för MMCUP Gunilla Petersson, Epost info@mmcup.se

Mer information om nationella kvalitetsregister finns att läsa på 1177.se.