

Patientinformation angående Registret över neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS)

Bakgrund till registret NMiS

Vård och behandling av personer med neuromuskulära sjukdomar är under snabb utveckling och nya behandlingsformer förväntas bli introducerade de närmsta åren. Syftet med detta register är att samla data för att kunna finna svar på en rad frågor om neuromuskulära sjukdomar, erbjuda ny specifik behandling, ge möjlighet att utvärdera nya behandlingar och utgöra underlag för att förbättra omhändertagandet av patienter med neuromuskulära sjukdomar.

Vilka personer registreras i NMiS-registret?

Det är angeläget att alla patienter med neuromuskulär sjukdom, som besöker någon av landets kliniker/enheter för muskelsjukdomar förs in i NMiS-registret. Vi vill därför tillfråga dig om du vill delta i registret. Din medverkan i registret är helt frivillig. Du tillfrågas därför att du har en neuromuskulär sjukdom. Registret har även till syfte att utvärdera våra diagnostiska metoder och se till att samma vård erbjuds alla patienter oavsett var i landet man bor.

Hur går registreringen till?

Om du accepterar att delta i NMiS-registret kommer din läkare att notera uppgifter om dig och din sjukdom. Uppgifterna som registreras är bl.a. personnummer, namn, om din sjukdom finns i släkten, din behandling, dina symtom samt olika undersökningsresultat. Du har rätt att begära att få ta del av dina egna data, rätta eventuella fel eller utgå. Uppgifter om personer som insjuknat med någon neuromuskulär sjukdom samlas in på samma sätt vid mottagningar/enheter i hela landet, och sammanställs sedan i NMiS-registret.

Några av de regler som gäller för NMiS-registret

Uppgifterna som samlas i NMiS-registret skyddas av Personuppgiftslagen (PUL). Det innebär att dina uppgifter behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifter som registreras i NMiS-registret är sekretesskyddade på samma sätt som dina journalhandlingar.

Forskningsresultat redovisas i oidentifierad form. Enligt Personuppgiftslagen har du rätt att en gång per år få information om vilka uppgifter som lagrats om dig. Dessutom har du rätt att när som helst begära att alla dina uppgifter som finns lagrade om dig utplånas från registret. Uppgifter i NMiS-registret är ämnade att följa upp vårdkvaliteten och för att användas i medicinsk forskning och utvecklingsarbete. Varje forskningsprojekt måste godkännas av en universitetsanknuten forskningsetikskommitté och av Styrgruppen för NMiS-registret. Först därefter erhålles behörighet att ta ut och bearbeta data ur NMiS-registret. Vi ber också om att få kontakta dig ifall vi skulle behöva kompletterande information.

Har du några frågor går det bra att kontakta Neuroklinikens muskelteam genom Birgitta Runvik, teamsekreterare, telefonnummer 019-602 38 39.



Björn Lindvall
Verksamhetschef, Neurokliniken USÖ

Vi har tagit del av ovanstående skriftliga information om NMiS-registret och har givits möjlighet att ställa frågor. Vi är medvetna om att deltagande i registret är fullt frivilligt och att deltagandet när som helst och utan närmare förklaring kan avbrytas och utgå utan att detta påverkar omhändertagandet i övrigt.

Var vänlig och skicka in denna sida så fort som möjligt i bifogat svarskuvert. Se till att du besvarat med ja eller nej samt att handlingen är underskriven. Denna blankett för samtycke ska förvaras hos ansvarig vårdgivare.

Tack på förhand.

Patientens samtycke

Ja, vi lämnar vårt samtycke till att vårt barn registreras i detta register

Nej, vi vill inte att vårt barn registreras i detta register

Ort och datum

Underskrift av målsman

Patientnamn och personnr

Underskrift av målsman

Verksamhetschef Björn Lindvall
Registrator Marie Lokander, E-post: marie.lokander@orebroll.se

Neurokliniken, Universitetssjukhuset Örebro
701 85 Örebro
019-602 10 00 vxl