

Vilka uppgifter lagras?

Vi lagrar uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos och hälsotillstånd, dina provresultat och din behandling. Av de uppgifter som lagras i RMMS är det några som klassas som känsliga. Det gäller information om din hälsa, vilken genetisk förändring som orsakar just din sjukdom, samt statistik över dina föräldrars födelseland.

Dessa uppgifter är nödvändiga för att tolka resultaten och därigenom utveckla vården på bästa sätt. Exakt vilka uppgifter som sparas finns listade på registrets hemsida www.rmms.se.

Säkerhet för lämnade uppgifter

Dina uppgifter är skyddade enligt data-skyddsförordningen (GDPR), offentlighets- och sekretesslagen samt patientdatalagen.

Endast din vårdgivare samt registeradministratör med delegerat ansvar från centralt personuppgiftsansvarig myndighet har tillgång till dina identifierade uppgifter. Alla publicerade rapporter görs på gruppnivå där det inte går att se vilka individer som uppgifterna kommer från.

PATIENTINFORMATION



**Registret för Medfödda
Metabola Sjukdomar**



**Registret för Medfödda
Metabola Sjukdomar**

Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar, RMMS

Vi som arbetar inom hälso- och sjukvården verkar ständigt för att förbättra vården. För att göra detta på bästa sätt behöver vi veta hur du mår, hur din behandling fungerar och hur du upplever din vård.

Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar, RMMS, är ett nationellt kvalitetsregister där vi följer upp 29 ovanliga sjukdomar i ämnesomsättningen, metabolismen. Varje år diagnostiseras ungefär 40 barn med någon av de 29 sjukdomarna som följs i registret.



Varför kvalitetsregister?

Uppgifterna i RMMS används för att utveckla och kvalitetssäkra vården, och för att göra statistiska beräkningar. De kan också användas för forskning efter en etikprövning.

Informationen i RMMS kommer från din journal och från uppgifter som du eller din vårdnadshavare lämnar direkt till RMMS.

Det är frivilligt att delta!

Det är helt frivilligt för dig att dela med dig av dina data i kvalitetsregistret. Du har också rätt att när som helst be om att få all information om dig raderad från registret. Detta gör du i så fall genom att kontakta din läkare eller ditt metabola centrum.

Beslutsstöd i vården

Kopplat till RMMS finns ett så kallat beslutsstöd. Beslutsstödet är ett datasystem där du och din vårdgivare tillsammans kan få en snabb översikt över din sjukdom på en tidsaxel.

Du behöver inte vara med i registret för att kunna använda beslutsstödet, däremot behövs ditt medgivande för sammanhållen journalförning om du vill ha med uppgifter från flera vårdgivare.

”Genom att dela dina uppgifter med RMMS bidrar du till att utveckla och ställa vården i centrum för patienter med samma eller liknande diagnos som din!”

Vill du veta mer?

Mer information om RMMS och om dina rättigheter finns på registrets hemsida:
www.rmms.se/patientinformation