



## Vi samlar fakta om många patienter. Då kan vi göra vården bättre

Vi som jobbar på den här vårdenheten samlar in uppgifter om barn och ungdomar.

Vi samlar uppgifterna i ett register. Det heter RMMS.  
Uppgifterna handlar om din ovanliga sjukdom.  
Sjukdomen är en metabol sjukdom.  
Det betyder att kroppen inte kan hantera all mat normalt.

Vi samlar också uppgifter om behandlingar.

- Hur bra hjälpte behandlingarna?
- Hur lång tid gick innan patienterna fick behandling?

Många vårdenheter i Sverige samlar in uppgifter till RMMS.

Vi kan jämföra vården på olika enheter.  
Vi kan jämföra olika behandlingar och se vilka som är bäst.  
Vi vill att alla patienter ska få de bästa behandlingarna.  
Vi vill att alla patienter ska få hjälp snabbt.

### Vi vill samla uppgifter om dig

Det är bra om det finns fakta om många patienter i registret.  
Då kan vi vara mer säkra på att det vi kommer fram till är rätt.

Vi vill gärna samla uppgifter om din vård i registret.  
Det förändrar inte den vård du får.  
Uppgifterna bidrar till att vården kan bli bättre i framtiden.  
Det har många patienter stor nytta av.

Det är frivilligt att vara med i registret.  
Om du inte vill vara med ska du säga till personalen.  
Du kan också säga till pappa, mamma eller den som har hand om dig.

## Vi måste följa lagarna

När vi samlar in uppgifter till registret måste vi följa lagarna.

Lagarna heter dataskyddsförordningen och patientdatalagen.

Vi får samla uppgifter till registret för att det är bra för sjukvården och samhället.

## Detta har vi uppgifterna till

- Vi tar reda på vad vi behöver göra bättre.
- Statistik. Till exempel kan vi se hur många patienter som blev helt bra av en behandling.
- Forskning.

## Uppgifterna om dig är hemliga

Det finns lagar som säger att uppgifterna i registret är hemliga.

Bara personer som har tillstånd får se dem.

De som ger dig vård får se dem, till exempel sjuksköterskor och läkare.

Vissa personer som arbetar med registret kan också få se dem.

När man gör statistik lägger man ihop uppgifter om många patienter.

Det går inte att se vilka människor statistiken handlar om.

När uppgifter i registret inte längre behövs tas de bort.

## Vi förvarar uppgifterna säkert

Vi skyddar uppgifterna så att inte obehöriga kan komma åt dem.

Vi använder flera tekniska sätt att skydda uppgifterna.

## Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att uppgifter om dig samlas in till registret.
- Om du vill att någon uppgift tas bort, så tar vi bort den.
- Du har rätt att få veta vad som står om dig i registret.
- Om något som står om dig är fel kan du få det rättat.
- Om någon uppgift om dig fattas kan vi lägga till den.
- Du har rätt att få veta vilka sjuksköterskor och läkare som har kunnat läsa uppgifter om dig.
- Om de som har hand om uppgifterna bryter mot lagarna kan du klaga på det. Då ska felen rättas till.
- I vissa fall kan du få skadestånd, alltså pengar som ersättning.

## Så får du veta mer

Det står mer om det här på RMMS:s hemsida. [www.rmms.se](http://www.rmms.se)

Klicka på *Om RMMS*. Klicka sedan på *Patientinformation*.

Vill du kontakta någon på RMMS? Mejla till: [kontakt@rmms.se](mailto:kontakt@rmms.se)

Den som ansvarar för att vi följer lagen  
är Regionstyrelsen för Region Jönköpings län.

Där finns en person som kallas dataskyddsbud.

Dataskyddsbudet ser till att lagen följs.

Vill du kontakta dataskyddsbudet?

Mejla till: [dataskyddsbud@rjl.se](mailto:dataskyddsbud@rjl.se)