



# Information till patienter om Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar, RMMS

**Registret för medfödda metabola sjukdomar, RMMS, är ett nationellt kvalitetsregister där vi följer upp 46 mycket ovanliga sjukdomar i ämnesomsättningen, metabolismen. Registret har som syfte att bidra till adekvat och jämlik vård för barn och vuxna med någon av dessa sjukdomar samt att framställa statistik för utveckling och forskning inom området. Varje år diagnosticeras ungefär 40 barn i Sverige med någon av sjukdomarna som följs upp i registret.**

För att utveckla och säkra kvaliteten inom vården av medfödda metabola sjukdomar vill din vårdgivare rapportera uppgifter om dig till RMMS. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för RMMS är Regionstyrelsen i Region Jönköpings län. Din vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till RMMS.

## **Du bidrar till en bättre vård!**

Genom att vara med i RMMS kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården av medfödda metabola sjukdomar. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Resultaten använder din vårdgivare sedan i deras förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur vi ska behandla dessa mycket ovanliga sjukdomar och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

## **Uppgifter som registreras**

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet vill din vårdgivare registrera uppgifter om ditt personnummer, dina vårdkontakter med oss, din diagnos och hälsotillstånd, dina provresultat och din behandling. Vi registrerar även i vilket land dina föräldrar är födda. Dessa uppgifter är nödvändiga för att tolka resultaten statistiskt och därigenom utveckla vården på bästa sätt.

## **Sökbegrepp**

Vi och Regionstyrelsen i Region Jönköpings län som centralt personuppgiftsansvarig myndighet använder förutom ditt personnummer olika så kallade sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Av de uppgifter kan användas som sökbegrepp i RMMS är det några som klassas som extra känsliga. Det gäller uppgifter om din hälsa, vilken genetisk förändring som orsakar just din sjukdom, samt statistik över föräldrars födelseland. Däremot får vi inte söka på uppgifter som avslöjar ras, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening, biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person, uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella eller uppgifter om lagöverträdelser. En lista över alla ingående sökbegrepp finns på registret hemsida: [www.rmms.se](http://www.rmms.se)

## **Laglig grund**

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en laglig grund. Vårdgivare och centralt personuppgiftsansvariga får behandla uppgifter i kvalitetsregister för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse (art. 6.1 e). De får också behandla uppgifter om hälsa i kvalitetsregister för att det är nödvändigt av skäl som hör samman med yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Både personal hos rapporterande vårdgivare, liksom personal hos den centralt personuppgiftsansvarige, omfattas av lagstadgad tystnadsplikt (art. 9.3). Det ska också finnas lagligt stöd i svensk lagstiftning när man behandlar personuppgifter i kvalitetsregister. Sådana bestämmelser finns i 7 kap. patientdatalagen (2008:355).

## **Så hanteras dina uppgifter**

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal, från dig själv eller din vårdnadshavare. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra sjukvårdens kvalitet, 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. Om en uppgift får lämnas ut från RMMS kan det ske elektroniskt.

## **Sekretess**

Dina uppgifter i kvalitetsregistret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från RMMS om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider mén om uppgiften lämnas ut.

## **Säkerhet**

Dina uppgifter i RMMS skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bland annat innebär att bara den som har behov av dina uppgifter får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

## **Åtkomst**

Behörig personal hos inrapporterande vårdgivare har direktåtkomst till de uppgifter som de själva rapporterat till RMMS. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Regionstyrelsen i Region Östergötland också ta del av uppgifter om dig. Slutligen kan registeradministratörer eller annan med giltig delegation eller personuppgiftsbiträdesavtal ta del av uppgifterna.

## **Lagringstid och gallring**

Dina uppgifter tas enligt 7 kap. 10 § patientdatalagen bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra sjukvårdens kvalitet.

## Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i RMMS kvalitetsregister.
- Du har när som helst också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret om du kan identifiera dig själv.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av Regionstyrelsen i Region Jönköping län och i så fall få en (1) kopia kostnadsfritt på personuppgifterna om du kan identifiera dig själv. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format som är allmänt erkänt, om du inte begär något annat, och du kan identifiera dig själv.
- Du har rätt att få personuppgifter om dig som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter, om du kan identifiera dig själv
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
  - du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under en tid som ger Regionstyrelsen i Region Jönköping län möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta.
  - du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.
  - i en situation då Regionstyrelsen i Region Jönköping län inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen (se ovan) men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
  - du i ovanstående fall även kan identifiera dig själv.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter, om du kan identifiera dig själv.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge ett klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten

## Dataskyddsombud

Vill du kontakta Dataskyddsombudet hos Regionstyrelsen i Region Jönköping län följer kontaktuppgifter här nedan:

E-post: [dataskyddsombud@rjl.se](mailto:dataskyddsombud@rjl.se).

Kontakta dataskyddsombudet om:

- du vill ha mer information om RMMS
- du vill få tillgång till dina uppgifter
- du vill begära rättelse eller begränsning.
- du vill att dina uppgifter i RMMS ska tas bort
- du vill få information om den åtkomst som skett till dina uppgifter.

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

Länk till RMMS: <http://rmms.se>