

Patientinformation om Svenska RA-registret

Vård och behandling av kronisk ledgångsreumatism (reumatoid artrit, RA) i Sverige är bra, men fortfarande finns mycket att ta reda på om denna sjukdom. I syfte att förbättra vården av RA genom att söka svar på frågor kring ledgångsreumatism och dess behandling har Svensk Reumatologisk förening startat ett nationellt kvalitetsregister – Svenska RA-registret – som stöds av Socialstyrelsen.

Du har möjlighet att delta i detta register, så att Du och Din läkare kan registrera vad som gäller Dig och Din sjukdom (inga andra uppgifter kommer in i registret). Uppgifterna är sådana som noteras en gång t.ex. namn, personnummer, och sådana uppgifter som fylls i vid varje återbesök t.ex. sjukdomsaktivitet och Din behandling, samt eventuella biverkningar.

Uppgifter om ledgångsreumatism samlas redan in på detta sätt vid reumatologmottagningar i hela landet. De sammanställs sedan i ett register som databehandlas via Karolinska sjukhuset enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Enligt Sekretesslagen har ingen annan än den som är behörig tillgång till Dina uppgifter precis som när det gäller Din vanliga journal. Ytterst ansvarig för att registret förs enligt aktuella lagar och förordningar är Personuppgifts-ombudet i Stockholms läns landsting; Agneta Lidström, tel 08-7374851. Enligt Person-uppgiftslagen §26 har Du rätt att få ta del av Dina uppgifter i registret och hur de behandlats.

För att kunna ta reda på om det finns riskfaktorer för ledgångsreumatism eller om RA och dess behandling medför risker för andra sjukdomar, som cancer eller hjärt-kärl sjukdomar, kan vi använda uppgifter som redan finns om Dig i andra register som t.ex. cancerregistret, slutenvårdsregistret eller tvillingregistret. Genom att jämföra registeruppgifterna kan nya råd tas fram om de risker som kan finnas vid ledgångsreumatism eller vid viss behandling. Effekter och biverkningar av vissa läkemedel undersöks i samarbete med Läkemedelsverket.

Ditt deltagande i registret är frivilligt och Du kan när som helst avsluta registreringen.

Överläkare Thomas Bremell
Ordförande
Svensk Reumatologisk Förening
(föreningen för specialister i reumatologi)

Överläkare Staffan Lindblad
Registerhållare Svenska RA-registret
Reumatologiska kliniken
Karolinska sjukhuset