

## **Patientinformation till patienter med nydiagnostiserad ledgångsreumatism, reumatoid artrit (RA) om BARFOT-registret, Svenska RA-registret och sparande av blodprover.**

Ledgångsreumatism (RA) är en sjukdom som kan drabba människor i vilken ålder som helst. Sjukdomen har mycket olika förlopp hos olika personer. Vissa får en lindrig sjukdom medan andra kan bli mer handikappade. Kunskapen om ledinflammationen har ökat avsevärt under senare år och medicineringen har blivit effektivare, men fortfarande finns mycket att ta reda på både avseende sjukdomens förlopp och dess orsaker. En förutsättning för detta är att alla patienter följs upp noggrant och på ett likartat sätt.

För detta ändamål samarbetar reumatologenheter i Helsingborg, Kalmar, Kristianstad, Mölndal, Spenshult (Halmstad) och Huddinge universitetssjukhus i Stockholm i det så kallade BARFOT-registret (Bättre Anti-Reumatisk FarmakOTerapi). I detta databaserade register samlas uppgifter om namn och personnummer samt vissa andra data av betydelse för sjukdomsdebuten som du uppger vid första kontakten med oss. Därefter samlar vi i samband med läkarbesöken med regelbundna intervall uppgifter om ledinflammationen, hur du mår, hur mycket smärta du har samt hur du klarar dagliga aktiviteter.

Vi räknar med att den kunskap vi kommer att vinna genom ovanstående undersökningar skall leda till effektivare behandling och förbättrad livskvalitet för patienter med RA.

Eftersom sjukdomen kan ha ett långdraget förlopp är det nödvändigt att följa patienten under lång tid. Vi planerar därför att under minst 15 år följa alla patienter som insjuknar i RA. I de fall, där sjukdomen får ett lugnare förlopp eller helt försvinner, kan husläkare ta hand om den fortsatta behandlingen. Reumatologmottagningarna kommer då att vid vissa tillfällen kalla för kontroll.

**Dataregistreringen:** Data, med uppgifter enligt ovan, inmatas i ett lokalt BARFOT register på varje deltagande reumatologienhet för att ett par gånger årligen exporteras till BARFOT databasen som finns på Spenshult. Därifrån vidarebefordras en del uppgifter till Svensk Reumatologisk förenings nationella kvalitetsregister- Svenska RA-registret- som stöds av Socialstyrelsen. Dessa register behandlas enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Enligt sekretesslagen är endast den som är behörig till dina uppgifter, precis som när det gäller din vanliga journal.

Ytterst ansvarig för att registren förs enligt aktuella lagar är Personuppgifts-ombudet:

För BARFOT registret på Spenshult: Monica Alexandersson tel 035-263 50 00 vx.

Du har rätt att del av dina uppgifter i dessa register och hur de behandlas.

Registren kommer att föras tills studien är avslutad och resultaten är bearbetade. Därefter kommer registret att förstöras.

**Blodprover:** Dessutom kommer vi vid några av uppföljningsbesöken be dig att få ta blodprov för frysning för att senare kunna använda detta i forskningen. Proven kommer att förvaras i biobanken på Spenshult. Ansvarig för denna är Ingemar Petersson, som är verksamhetschef och forskningsledare på Spenshult, tel 035-263 5000 vx.

Att delta i registren och att lämna blodprov är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta insamlandet. Vill Du avstå från att delta (helt eller delvis) påverkar detta inte Din övriga behandling negativt.

Förutom att följa sjukdomsförloppen kommer BARFOT-registret även att användas för forskningsändamål liksom blodproven. Varje sådant forskningsprojekt måste godkännas av universitetsansluten etikprövningsnämnd. Vi kommer då skriftligen be dig om tillstånd att få bearbeta dina data i BARFOT registret samt att använda blodprovet för det då aktuella forskningsprojektet.

Denna patientinformation gäller från 2004-01-01.

Ingemar Petersson  
Överläkare  
Administrativ chef för BARFOT-registret

**Om Du har några frågor skall Du i första hand kontakta Din ansvariga läkare på Reumatologmottagningen.**

### **Skriftligt informerat samtycke**

Jag har muntligen informerats om BARFOT och Svenska RA registren och tagit del av ovanstående skriftliga information. Jag samtycker till att delta i registren liksom att lämna blodprov som lagras för framtida forskning och känner till att mitt deltagande är helt frivilligt samt att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt framtida omhändertagande på kliniken.

.....  
(Ort) (Datum)

.....  
Underskrift, deltagande patient

.....  
Namnförtydligande

.....  
födelsetal