

Patientinformation avs register för behandling av osteoporos

Var tredje kvinna i åldrarna 70-79 år har osteoporos. Risken för en medelålders kvinna att någon gång under resten av livet drabbas av en eller flera osteoporosfrakturer är omkring 50 procent och för en medelålders man cirka 25 procent. Kvinnor löper högre risk därför att de har tunnare skelett än män, har snabb benförlust i samband med klimakteriet och därför att de lever längre.

Det har nu kommit ett nytt läkemedel mot osteoporos, Forsteo[®], som är avsett för de patienter som är hårt drabbade med flera kotfrakturer och mycket låg bentäthet. Du erbjuds nu denna behandling under 18 månader. Det innebär en injektion dagligen i underhuds fett med hjälp av förfylld injektionspenna. Eftersom läkemedlet är nytt och eftersom det endast finns en läkemedelsstudie med frakturresultat, så vill vi upprätta ett s k kvalitetsregister för att följa effekt och ev biverkningar.

Du har nu 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 Din egen bedömning av smärta, ev nya frakturer, Din medicinering, samt ev biverkningar.

Före behandling kommer Du att genomgå röntgen av bröst- och ländrygg samt bentäthetsmätning. Vi kommer också att ta några blodprover och Du får fylla i ett frågeformulär. Kontrollerna fortsätter hos sjuksköterska efter 3, 6 och 12 månader tillsammans med enstaka blodprover och frågeformulär. Kontroll hos läkare efter 18 månader (behandlingstidens slut) och efter 3 år. Då blir det också ny bentäthetsmätning.

Vi kommer att sammanställa Dina och andra patienters uppgifter i ett nationellt register inom Svensk Reumatologisk Förening och databasen kommer att förvaras i Malmö.

Uppgifter om behandlingen med Forsteo[®] skall samlas in på detta sätt vid reumatologmottagningar i hela landet. De sammanställs sedan i ett register som databehandlas vid Universitetssjukhuset MAS 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 **Regionstyrelsen, Region Skåne, 291 89 Kristianstad**. Enligt Personuppgiftslagen §26 har Du rätt att få ta del av Dina uppgifter i registret och hur de behandlats. Ditt deltagande i registret är frivilligt och Du kan när som helst avsluta registreringen.

Britt-Marie Nyhäll-Wåhlin, överläkare

Christina Book tf överläkare
Registeransvarig

*Arbetsgruppen mot Osteoporos
Svensk Reumatologisk Förening*

Jag godkänner deltagande i ovanstående registrering:

.....
Namn: