

Patientinformation Diabetes 2000

För att förbättra diabetesvården och ge möjlighet till god vård på lika villkor åt alla diabetiker i Skåne är det nödvändigt att känna till hur vården bedrivs och vilka behandlingsresultat som uppnås. Uppgifter som belyser dessa frågor kommer sammanställas i ett speciellt diabetesregister (Diabetes 2000). Registreringen är frivillig, men för att förbättra diabetesvården är det av stor betydelse att alla diabetiker regelbundet deltar i registreringen. Vi kommer därför be om ditt tillstånd årligen. Registret är godkänt av datainspektionen (980327 Dnr 5419-97).

Det finns ett motsvarande register i Sverige (Nationella Diabetesregistret). Avsikten med det registret är att jämföra diabetesvården mellan olika enheter i landet. Om du medger att delta i registret Diabetes 2000 kommer uppgifter också lämnas årligen till Nationella Diabetesregistret.

Följande uppgifter registreras:

1) *Vid insjuknandet eller vid första årskontrollen*

Personnummer, HbA1c, blodsocker, S-C-peptid, ketonkroppar i urinen, vikt, längd, diabetestyp, etnisk bakgrund, år och månad samt på vilken ort diagnosen diabetes ställdes, år när ev. insulinbehandling påbörjades samt ev. förekomst av annan ämnesomsättningssjukdom.

2) *Vid första registreringen och därefter en gång per år*

HbA1c, blodfetter, äggvita i urinen, P-kreatinin, vikt, längd, blodtryck, ev. blodsocker, och ev. S-C-peptid. Vidare registreras ev. komplikationer till diabetessjukdomen från ögonen, njurarna, nerverna, fötterna och de stora blodkärlen samt om du röker och vilken behandling du har för din diabetes, ev. högt blodtryck och höga blodfetter.

I samband med nästa blodprovstagning skulle vi också vilja ta några extra prover för analys av S-C-peptid och GAD-antikroppar. S-C-peptid beskriver hur mycket insulin din egen bukspottkörtel producerar och GAD-antikroppar ger ofta besked vid insjuknandet om typ 1 diabetes föreligger. Genom analys av dessa prover kan vi på ett bättre sätt avgöra vilken typ av diabetes du har. Vidare skulle vi vid samma tillfälle vilja ta blodprov för DNA-analys. DNA-provet används endast för att undersöka ärftliga orsaker till diabetes, diabeteskomplikationer och andra sjukdomstillstånd som hänger samman med diabetes. Proverna förvaras frysta på Wallenberglaboratoriet, Universitetssjukhuset MAS, Malmö. Ytterst ansvarig för proverna är Avdelningen för Endokrinologi, Universitetssjukhuset MAS. Proverna kan komma att nyttjas för ovan icke angiven framtida forskning än som anges i denna patientinformationen. Den kommer i så fall granskas och godkännas av forskningsetisk kommitté. Du har rätt att när som helst få dina prover förstörda.

Registrering och provtagning är frivillig. Du har full rätt att säga nej utan att det påverkar din framtida behandling. Uppgifterna kommer aidentifieras före databearbetning. Enligt personuppgiftslagen (PUL) har du rätt att på begäran få veta vilka uppgifter som finns om dig samt att få felaktiga och missvisande uppgifter

rättade. Personuppgiftsansvarig är Region Skåne. Diabetes 2000 har godkänts av Forskningsetikommittén i Lund/Malmö.

- 1) Jag samtycker till att personuppgifter och övrig information som beskrivs i denna patientinformation lagras och databearbetas enligt beskrivningen i patientinformationen:

Ja Nej

- 2) Jag samtycker till provtagning och att blod och DNA sparas

Ja Nej

Underskrift: _____

Ort och datum: _____

Namnförtydligande: _____

Personnummer: _____

Har du frågor kring diabetesregistret kan du kontakta din läkare eller någon av undertecknade:

Leif Groop
Professor, överläkare
Endokrinologiska kliniken
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
Tel. 040-331000

Carl-David Agardh
Professor, överläkare
Endokrinologiska kliniken
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
Tel. 040-331000