

# Dansk Register for Neuromuskulære sygdomme

## Information om registret

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har taget initiativ til at oprette et register, der indeholder viden om muskelsvind. Registret laves sammen med lægerne fra landets patologiske og genetiske afdelinger samt med læger fra de kliniske børne- og voksenneurologiske afdelinger.

Formålet med registret er:

- At samle alle væsentlige lægelige oplysninger for hver enkelt person med muskelsvind på et sted. Når alle oplysninger er samlet på en ensartet måde i et register, vil det give de bedste muligheder, for at læger og andre behandlere kan samarbejde og koordinere deres indsats.
- At sikre at diagnoser altid stilles ud fra den nyeste viden om f.eks. arvelighed og genetik.
- At kunne identificere de personer der kan have gavn af nye behandlingsmetoder.
- At kunne identificere de personer der kan bruges som forsøgspersoner i forbindelse med forskning.
- At vurdere og sikre kvaliteten af behandlingen for mennesker med muskelsvind.
- At sikre et relevant grundlag for kvalitetsudvikling af behandlingen af mennesker med muskelsvind i Danmark.

De personoplysninger, der vil blive registreret, er de samme som de, der normalt bliver skrevet i sygehusjournaler og laboratorieskemaer. Men ifølge lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger kræves der et skriftligt samtykke fra personen, når oplysningerne skal videregives og samles i et register.

## Samtykkeerklæring:

Undertegnede (evt. label):

Navn: \_\_\_\_\_

Cpr.nr.: \_\_\_\_\_

giver hermed mit samtykke til, at registrerede oplysninger fra min journal inklusiv laboratoriedata vedrørende min eller mit barns sygdom må videregives til Det Danske Register for Neuromuskulære sygdomme. Hvis der eksisterer biologisk materiale fra mig som f.eks. blodprøve eller lign. i en dansk biobank (f.eks. Den Neonatale Screenings Biobank) giver jeg samtidig tilladelse til at dette materiale må bruges forskningsmæssigt.

Det er frivilligt at deltage og samtykket til deltagelse kan til enhver tid trækkes tilbage.

Dato: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ - \_\_\_\_ Patientens underskrift (>15 år): \_\_\_\_\_

Forældremyndighedens underskrift ved børn/unge < 18 år): \_\_\_\_\_

Lægens / patientens kopi

Samtykkeerklæringen printes, udfyldes og underskrives og sendes til:

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Att. Anette Mahoney, Kongsvang Alle 23, 8000 Århus C