

”Det är kul när patienten får medverka till attitydförändringar och ny typ av vård som kan göra skillnad för andra patienter.”

# Att vara *patientföreträdare* i styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för **cystisk fibros**



För att kunna vara en bra patientföreträdare i kvalitetsregistret anordnar Nationella kvalitetsregister utbildning för de diagnoser som har register. Vid bordet i mitten till vänster sitter RfCF:s representanter Ulrica Sterky och Kristina Radwan.

**Sedan några år** är vi två patientföreträdare från RfCF som är med i styrgruppen för CF-registret (Kristina Radwan som själv har CF och Ulrica Sterky som är förälder till en son med CF). Registret är under utveckling, men redan finns en mängd data inmatad vilken är möjlig att ta fram och jämföra. Registret har en styrgrupp som uppgift att ta ställning till hur uppgifterna ska behandlas och läkemedelsbolag eller forskare kan ansöka om att få ta del av vissa uppgifter och då har styrgruppen ett ansvar för att bedöma under vilka former detta kan ske.

**Som patientföreträdare** har vi ett särskilt ansvar för att uppgifterna hanteras på ett etiskt sätt. Alla uppgifter i registret är avidentifierade och ingen person med CF behöver känna sig orolig för att deras uppgifter kan knytas till dem som individer av utomstående. Syftet med registret är ju främst att det skall gagna patienternas vårdkvalitet så att det inte skiljer sig mellan olika länder eller olika centra på ett sätt som inte går att ”förklara” bort utan kan hänföras till att man faktisk tillämpar olika behandlingsstrategier. Tanken är att det skall

sammanställas årliga rapporter och att de ska vara skrivna så att de är möjliga att förstå för patienter och anhöriga. Rapporterna ska kunna länkas till RfCF:s hemsida så att de blir lättillgängliga. Om det visar sig att någon region i landet uppvisar sämre resultat kan det bero på att man har sämre resurser där än vid andra centra. Om så är fallet är det viktigt att det kan lyftas fram i ett intressepolitiskt arbete inom den sjukvårdsregionen. ■