

INFORMATION TILL BARN OCH UNGDOMAR UNDER 18 ÅR OM SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Cancer och ärftliga sjukdomar, t ex blodsjukdomar hos barn är ovanliga. Men just det att sjukdomarna är sällsynta gör det lite svårare för oss inom sjukvården att hitta nya och effektiva sätt att behandla och bota de barn som ändå blir sjuka. Vi försöker hitta den bästa behandlingen genom att behandla många barn på samma sätt, och sedan se hur resultatet blir jämfört med hur det gick förr, eller med en annan grupp barn som behandlats annorlunda. För att en sådan jämförelse skall bli så bra som möjligt måste information om varje barn samlas in i ett register. Genom att sammanställa och analysera denna information kan man sedan förstå hur man skall förbättra behandlingen så att fler kan bli friska.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom vården vill Din vårdgivare

rapportera uppgifter om dig till det Nationella kvalitetsregistret - Svenska Barncancerregistret. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet är Karolinska Universitetssjukhuset som har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Svenska Barncancerregistret. Din vårdgivare

är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter samlas in och lämnas ut till Svenska Barncancerregistret.

DU BIDRAR TILL EN BÄTTRE VÅRD

Med hjälp av informationen i registren och sparade prover hoppas vi ytterligare kunna förbättra behandlingsresultaten och samtidigt minska risken för biverkningar. För att kunna dra säkra slutsatser måste vi samla information från tillräckligt många barn och ungdomar. Eftersom sjukdomarna är ovanliga, behöver vi ibland samarbeta med läkare i flera länder för att få information om tillräckligt många barn. Man enas om ett gemensamt behandlingsprotokoll som bygger på all kunskap som finns.

För att kunna jämföra resultat med tidigare behandlade patienter, samlar man in information som har med patienten, sjukdomen och behandlingen att göra. Denna information sparas i ett register, som finns i något av de länder som samarbetar i protokollet. Man måste alltid informera patienten om sådan registrering. Ibland måste man också ha patientens tillstånd för att få spara uppgifter i sådana register. Vi skulle också vilja registrera information i framtiden från de kliniker som sköter om din hälsa om du har slutat på Barnkliniken.

Deltagandet i Svenska Barncancerregistret är frivilligt och påverkar inte den vård du får.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

UPPGIFTER SOM REGISTRERAS

För att utveckla och säkra vårdens kvalitet vill vi registrera uppgifter som ditt personnummer, kön, sjukhistoria, vårdkontakter, diagnos, behandling, provresultat, röntgenundersökningar, sjukdomens särdrag och senare hälsotillstånd.

Informationen vidarebefordras till Svenska Barncancerregistret, och kanske till det studiecentrum som är ansvarig för det behandlingsprotokoll som har använts (detta studiecentrum kan finnas i ett annat land).

SEKRETESS OCH SÄKERHET

Information i Svenska Barncancerregistret skyddas av sekretesslagar. Det innebär att ingen information får lämnas ut om det finns risk för att det orsakar dig skada. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder för att se till att ingen annan får tag på informationen. Det ska kunna kontrolleras att ingen utomstående tagit del av informationen. Dina uppgifter skyddas genom kryptering och det krävs inloggning för att läsa informationen.

ÅTKOMST

I vissa fall kan ansvarig barnläkare i din hemregion samt de personer som har till uppgift att kontrollera kvaliteten i registret ha direktåtkomst. Ingen utomstående sjukvårdsinrättning har direktåtkomst till dessa uppgifter.

Dina uppgifter finns kvar i registret så länge de fortfarande behövs för forskning och utveckling. Forskningsrapporter och andra sammanställningar kommer inte att innehålla information som gör att du eller andra patienter kan identifieras.

- Du har rätt att säga nej till att dina personuppgifter registreras i Svenska Barncancerregistret.
- Du har rätt att när som helst få dina uppgifter raderade i registret.
- Du har rätt att få information om vad som registrerats om dig.
- Om någon del av informationen om dig har blivit fel har du rätt att få den rättad.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet/person som har sett din information.
- Du har rätt till ersättning (skadestånd) om sekretessen inte följts.

KONTAKTUPPGIFTER

Om du vill ha mer information om Svenska Barncancerregistret eller om uppgifterna som finns registrerade om dig kan du kontakta:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten, Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Telefon: +46 8 52482365

E-post: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Om du vill kan du kontakta Dataskyddsombudet hos

eller hos Karolinska Universitetssjukhuset:

Dataskyddsombudet
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm
Telefon: 08-123 700 00 (växel)
E-post: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

Om du tycker att du inte fått tillräcklig information är det bra om du pratar med den ansvarige läkaren. Det är viktigt att du frågar om du undrar över något.

En kopia av denna information ges till patienten.