

معلومات عن مواصلة تقديم البيانات إلى السجل السويدي لسرطان الأطفال

هذه المعلومات موجهة إلى الأشخاص الذين عولجوا / يخضعون للعلاج في الوقت الحالي من مرض مسجل في السجل السويدي لسرطان الطفل. وقد تم إبلاغ أولياء أمرك فيما يتعلق بمرضك. والآن بعد أن بلغت سن الرشد القانوني (18 سنة)، فإننا نود أن نقدم لك معلومات محدثة بشأن ما يتم الإبلاغ به للسجل.

إذا كنت توافق على بقاء المعلومات الموجودة في السجل السويدي لسرطان الطفل، فليست بحاجة إلى القيام بأي شيء على الإطلاق.

إذا كنت تريد معرفة المزيد عن الغرض من السجل السويدي لسرطان الأطفال، يُرجى قراءة المعلومات التي جمعناها أدناه.

الخلفية

تقوم مراكز الأورام الستة المخصصة للأطفال الموجودة في السويد بأعمال بحث وتطوير مكثفة، وذلك بالإضافة إلى الرعاية الصحية والدورات التعليمية. وكجزء من هذا العمل، تم تسجيل معلومات حول مرضك والعلاج الذي خضعت له في السجل السويدي لسرطان الأطفال.

ولكي نتمكن من تقييم العلاج على المدى الطويل، فإننا نحرص على مواصلة المتابعة عن طريق هذا السجل. وذلك لتسجيل مضاعفات المرض والعلاج المُقدم، والتي يمكن أن تحدث في بعض الأحيان.

ولذلك، نتمنى في المستقبل أيضاً الحصول على بيانات من السجلات الطبية في العيادات التي قد تتولى متابعتك.

لمعرفة المزيد عن المضاعفات المتأخرة، فإننا نريد أيضاً أن نتاح لنا إمكانية دمج البيانات من المتابعة مع السجلات الأخرى، مثل سجل المريض. إذا اكتشفنا شيئاً ذا أهمية لصحتك، فقد نتصل بك مرة أخرى.

ولا تحتوي مجموعات نتائج التحليل المستمدة من السجل على بيانات تُمكن من تحديد هوية الفرد. ويتم التعامل مع المعلومات دائماً بالسرية القانونية وفقاً لقانون حماية البيانات.

يمكنك في أي وقت إلغاء المشاركة في مواصلة التسجيل، أو طلب مستخرج السجل، أو طلب حذف البيانات الموجودة في السجل أو حذف هويتك من تلك البيانات.

السلطة المركزية المسؤولة عن البيانات الشخصية هي مستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset)، وهي الجهة التي تتحمل المسؤولية القانونية الشاملة عن البيانات الشخصية في السجل السويدي لسرطان الأطفال. مقدم الرعاية الخاص بك

هو المسؤول عن البيانات الشخصية لطريقة المعالجة عند جمع البيانات وتقديمها للسجل السويدي لسرطان الأطفال.

أنت تساهم في تقديم رعاية أفضل

من خلال المشاركة في السجل السويدي لسرطان الأطفال، فأنت تساعد في تحسين الرعاية الصحية التي يتم تقديمها. وتجدر الإشارة إلى أن المشاركة في السجل طوعية ولا تؤثر على الرعاية التي تتلقاها / حصلت عليها من قبل. ويتم استخدام البيانات لمقارنة الرعاية بين المستشفيات المختلفة ومقدمي الخدمات في جميع أنحاء البلاد. ونقوم باستخدام النتائج في أعمال التحسين لدينا فيما بعد. ويساهم سجل الجودة في معرفة جديدة حول كيفية علاج أمراض الدم والأورام وكلما زاد عدد المشاركين، كانت النتائج أكثر موثوقية من الناحية الإحصائية.

الأساس القانوني

يجب علي أي شخص/جهة تقوم بمعالجة البيانات الشخصية الاعتماد علي أساس قانوني. قد يقوم مزود الرعاية الصحية الخاص بك

ومستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) بجمع وتسجيل المعلومات في السجل السويدي لسرطان الأطفال لأنه يعتبر مهمة ضرورية للمصلحة العامة في المجتمع (المادة 6.1 e). ويجوز لنا أيضًا معالجة المعلومات المتعلقة بالصحة في السجل لأنها ضرورية لأسباب مرتبطة بتوفير الرعاية الصحية (المادة 9.2 h). ويلتزم موظفونا، وكذلك الموظفون في مستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset)، بواجب كتمان الأسرار (المادة 9.3). ووفقًا لقانون حماية البيانات، يجب أن يكون هناك أيضًا سند قانوني في التشريعات السويدية عند معالجة البيانات الشخصية في سجلات الجودة. وتوجد هذه الأحكام في الفصل 7. قانون بيانات المرضى (2008:355).

هذه هي الطريقة التي يتم بها معالجة البيانات الخاصة بك

يتم جمع المعلومات المتعلقة بك من سجل المريض ومنك ومن

. ولا يجوز استخدام بياناتك الموجودة في سجل الجودة إلا لتطوير جودة الرعاية وتأمينها، ولعمل إحصاءات، وللبحث في قطاع الرعاية الصحية. ويمكن أيضًا الإفصاح عن المعلومات، بعد مراجعته السرية، لشخص سيستخدم البيانات لأي من هذه الأغراض الثلاثة. إذا تم السماح بتقديم البيانات من السجل السويدي لسرطان الأطفال، فيمكن أن يتم ذلك إلكترونيًا.

السرية

إن البيانات الخاصة بك في سجل الجودة محمية بموجب السرية الطبية والصحية في قانون العينية والسرية (2009:400). وكقاعدة عامة، فإن هذا يعني أنه لا يجوز الكشف عن المعلومات الخاصة بك إلا من السجل السويدي لسرطان الأطفال إذا كان من الواضح أن الكشف عن هذه المعلومات لن يؤثر عليك أو على أي من أقاربك/المقربين لديك بشكل سلبي.

الأمان

إن بياناتك الموجودة في السجل السويدي لسرطان الأطفال محمية من إمكانية وصول الأشخاص غير المصرح لهم إليها. وهناك متطلبات خاصة لتدابير الأمان ومنها أن الأشخاص الذين يحتاجون إلى بياناتك هم فقط الذين يمكنهم الوصول إليها، وأنه يجب التحقق من عدم وصول أي شخص غير مصرح له إلى البيانات، وأنه يجب حماية بياناتك عن طريق التشفير، وأن تسجيل الدخول للوصول إلى البيانات لا يمكن أن يتم إلا بشكل آمن.

إمكانية الوصول

باعتبار

مقدم الرعاية الصحية المسؤول عن تقديم التقارير، فإن الموظفين المؤهلين به يُتاح لهم إمكانية الوصول المباشر للبيانات التي يتم تقديمها للسجل السويدي لسرطان الأطفال، ولكن إذا كنت تتبع مجلس محافظة أخرى، فإن إمكانية الوصول المباشر لتلك البيانات تُتاح أيضًا للمسؤولين عن الرعاية في مجلس المحافظة التي تعيش بها، كما تُتاح أيضًا إمكانية الوصول المباشر لتلك البيانات للأشخاص المسؤولين عن مراقبة الجودة في السجل. لا يوجد مرفق رعاية صحية خارجي لديه إمكانية الوصول المباشر إلى هذه البيانات. كمسؤول عن السجل، يمكن للموظفين المختصين في مستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) أيضًا الوصول إلى معلومات عنك.

سجل الجودة السجل السويدي لسرطان الأطفال

فترة تخزين البيانات وحذفها

يمكن حذف بياناتك الموجودة في السجل السويدي لسرطان الأطفال بعد قرار من هيئة الأرشيف في مجلس المحافظة. ومع ذلك، فإن أحد الأهداف المهمة للسجل السويدي لسرطان الأطفال هو تتبع الآثار طويلة الأجل لسرطان الأطفال وعلاجها في وقت لاحق من الحياة، مما يعني أنه يجب تخزين البيانات لفترة طويلة جدًا. ولذلك، فإنه غالبًا سيتم تخزين البيانات لوقت غير محدد لأغراض تاريخية أو إحصائية أو علمية.

حقوقك

- يحق لك رفض تسجيل بياناتك الشخصية في السجل السويدي لسرطان الأطفال.
- ولديك الحق أيضًا في أن يتم حذف البيانات الخاصة بك الموجودة في السجل، في أي وقت.
- ولديك الحق في الحصول على تأكيد بشأن ما إذا كانت البيانات الشخصية المتعلقة بك تتم معالجتها بواسطة مستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) وفي هذه الحالة ستتلقى نسخة من البيانات الشخصية مجانًا. لديك الحق أيضًا في الحصول على البيانات الشخصية في هيئة إلكترونية.
- كما أن لديك الحق في أن يتم تصحيح بياناتك الشخصية المدخلة بشكل غير صحيح وتكملة البيانات الشخصية غير المكتملة.
- ولديك الحق في المطالبة بتقييد معالجة بياناتك إذا:
 - كنت تعتقد أن البيانات الشخصية غير صحيحة ولبعض الوقت بحيث يتاح لمستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) الفرصة للتحقق مما إذا كانت البيانات الشخصية صحيحة أم لا.
 - كنت تعتقد أن المعالجة غير قانونية وتعارض حذف البيانات الشخصية وتطلب بدلاً من ذلك تقييد استخدامها.
 - كانت مستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) لم تعد بحاجة إلى البيانات الشخصية لأغراض العلاج (انظر أعلاه)، ولكنك تعتقد أنك بحاجة إليها لتتمكن من إقامة دعاوى قانونية أو تأكيدها أو الدفاع عنها.
- لديك الحق في الحصول على معلومات حول وحدة الرعاية الصحية التي حصلت على إمكانية الوصول إلى البيانات الخاصة بك وكذلك الحصول على معلومات بشأن وقت قيامها بذلك.
- يحق لك الحصول على تعويضات إذا تم التعامل مع البيانات الشخصية بشكل ينتهك قانون حماية البيانات أو قانون بيانات المريض.
- ولديك الحق في تقديم شكوى إلى السلطة الإشرافية

إذا كنت توافق على بقاء المعلومات الموجودة في السجل السويدي لسرطان الطفل، فست بحاجة إلى القيام بأي شيء على الإطلاق.

بيانات الاتصال

إذا كنت ترغب في الحصول على مزيد من المعلومات حول السجل السويدي لسرطان الأطفال، يمكنك الوصول إلى بياناتك أو طلب التصحيح، أو التقييد، أو الحذف، أو إذا كنت ترغب في الحصول على معلومات حول الجهات التي وصلت إلى بياناتك ووقت قيامها بذلك، يرجى الاتصال بـ:

السجل الوطني للجودة (Nationellt kvalitetsregister) - السجل السويدي لسرطان الأطفال (Svenska Barncancerregistret)، معهد كارولينسكا (Karolinska Institutet)، وحدة أبحاث سرطان الأطفال (Barncancerforskningsenheten)

(Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna

الهاتف: +46 8 52482365

سجل الجودة السجل السويدي لسرطان الأطفال

البريد الإلكتروني: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

إذا كنت ترغب في الاتصال بوكيل حماية البيانات في

أو في مستشفى كارولنسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset):

Dataskyddsbudet

Karolinska Universitetssjukhuset

Stockholm 17176

الهاتف: 08 - 517 700 00 (هاتف المقسم)

البريد الإلكتروني: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

يمكنك أيضاً قراءة المزيد حول سجلات الجودة على الموقع الإلكتروني www.kvalitetsregister.se

سجل الجودة السجل السويدي لسرطان الأطفال

إذا كنت ترغب في الاتصال بالسجل السويدي لسرطان الأطفال، يرجى إرسال كعب الاستمارة هذا إلى العنوان الموجود في الصفحة السابقة.

أود (ضع علامة x على واحد أو أكثر مما يلي إذا كنت ترغب في ذلك):

- ☐ الحصول على مستخرج السجل من السجل السويدي لسرطان الأطفال
- ☐ أن يتم تنكير البيانات (إلغاء ربط البيانات بهويتي) الموجودة في السجل السويدي لسرطان الأطفال
- ☐ أن يتم حذف البيانات الموجودة في السجل السويدي لسرطان الأطفال
- ☐ مزيد من المعلومات عن السجل السويدي لسرطان الأطفال

بيانات الاتصال الخاصة بي

الاسم:

العنوان:

رقم الهاتف:

التاريخ/الاسم/التوقيع