معلومات للأطفال والشباب الذين تقل أعمارهم عن 18 عاما بشأن السجل السويدي لسرطان الأطفال

إن السرطان والأمراض الوراثية، على سبيل المثال أمراض الدم عند الأطفال هي أمراض غير شائعة. إلا أن ندرة الإصابة بهذه الأمراض تجعل من الصعب علينا نحن العاملون في مجال الرعاية الصحية إيجاد طرق جديدة وفعّالة لعلاج ومداواة الأطفال الذين يُصابون بهذه الأمراض. نحاول العثور على أفضل علاج عن طريق علاج العديد من الأطفال بالطريقة نفسها، ثم نرى كيف تتم مقارنة النتيجة مع ما كانت عليه في السابق، أو مقارنة النتائج مع مجموعة أخرى من الأطفال الذين عولجوا بطريقة مختلفة. ولكي تكون هذه المقارنة جيدة بقدر الإمكان، يجب جمع المعلومات المتعلقة بكل طفل في سجل. ومن خلال تجميع هذه المعلومات وتحليلها، يمكن بعد ذلك فهم كيفية تحسين العلاج بحيث يُمكن لعدد أكبر من الأشخاص التمتع بصحة جيدة.

لتطوير وضمان جودة الرعاية، يرغب مقدم الرعاية الصحية الخاص بك

في الإبلاغ عن معلومات عنك إلى السجل الوطني للجودة (Nationella kvalitetsregistret)- السجل السويدي لسرطان الأطفال (Svenska Barncancerregistret). 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 مسؤول البيانات الشخصية لطريقة المعالجة عند جمع البيانات وتقديمها للسجل السويدي لسرطان الأطفال.

أنت تساهم في تقديم رعاية أفضل

وبمساعدة المعلومات الموجودة في السجل والعينات المحفوظة، نأمل في تحسين نتائج العلاج وفي الوقت نفسه تقليل خطر الآثار الجانبية. ولكي نتمكن من استخلاص استنتاجات آمنة، يجب أن نجمع المعلومات من عدد كافٍ من الأطفال والشباب. ونظرًا لأن الأمراض غير شائعة، فإننا نحتاج أحيانًا إلى العمل مع أطباء في العديد من البلدان للحصول على معلومات حول عدد كافٍ من الأطفال. يتم الاتفاق على بروتوكول العلاج المشترك على أساس جميع المعارف المتاحة.

ومن أجل أن نتمكن من مقارنة النتائج مع المرضى الذين عولجوا سابقًا، يتم جمع المعلومات التي تتعلق بالمريض والمرض والعلاج. ويتم تخزين هذه المعلومات في سجل في إحدى البلدان المتعاونة في البروتوكول. يجب على الجهة المختصة دائمًا إبلاغ المريض بشأن هذا التسجيل. وفي بعض الأحيان نحتاج أيضًا إلى الحصول على تصريح من المريض لحفظ البيانات في هذه السجلات. ونود أيضا تسجيل المعلومات في المستقبل من العيادات التي تهتم بصحتك إذا توقفت عن زيارة عيادة الأطفال (Barnkliniken).

وتجدر الإشارة إلى أن المشاركة في السجل السويدي لسرطان الأطفال طوعية ولا تؤثر على الرعاية التي تتلقاها.

البيانات التي يتم تسجيلها

لتطوير وضمان جودة الرعاية، نريد تسجيل معلومات مثل رقمك الشخصي والجنس والتاريخ الطبي وجهات اتصال الرعاية والتشخيص والعلاج ونتائج الاختبارات وفحوصات الأشعة السينية وخصائص المرض والظروف الصحية اللاحقة.

يتم إرسال المعلومات إلى السجل السويدي لسرطان الأطفال، وربما إلى مركز الدراسة المسؤول عن بروتوكول العلاج الذي تم استخدامه (قد يكون مركز الدراسة هذا في دولة أخرى).

سجل الجودة السجل السويدي لسرطان الأطفال

السرية والأمان

إن المعلومات الموجودة في السجل السويدي لسرطان الأطفال محمية بموجب قوانين السرية. وهذا يعني أنه لا يُمكن الإفصاح عن أي معلومات إذا كان الأمر ينطوي على خطر أن تسبب لك الضرر. هناك متطلبات خاصة لتدابير الأمان لضمان عدم وصول أي شخص آخر إلى المعلومات. يجب أن يكون من الممكن التحقق من عدم وصول أي شخص خارجي إلى المعلومات. يتم حماية البيانات الخاصة بك من خلال التشفير ويتطلب تسجيل الدخول لقراءة المعلومات.

إمكانية الوصول

في بعض الحالات، قد تُتاح إمكانية الوصول المباشر لطبيب الأطفال المسؤول في مجلس المحافظة التي تقيم بها، والأشخاص المكلفين بالتحقق من الجودة في السجل. لا يوجد مرفق رعاية صحية خارجي لديه إمكانية الوصول المباشر إلى هذه البيانات.

تبقي البيانات الخاصة بك في السجل طالما أنه لا تزال هناك حاجة للبحث والتطوير. ولن تحتوي التقارير البحثية والتصنيفات الأخرى على معلومات تتيح التعرف عليك أو على المرضى الآخرين.

- يحق لك رفض تسجيل بياناتك الشخصية في السجل السويدي لسرطان الأطفال.
- لديك الحق في حذف المعلومات الخاصة بك الموجودة في السجل في أي وقت.
- لديك الحق في الحصول على معلومات حول ما تم تسجيله عنك.
- إذا كانت أي من البيانات الخاصة بك غير صحيحة، فيحق لك أن يتم تصحيحها.
- لديك الحق في الحصول علي معلومات بشأن وحدة الرعاية/الشخص الذي اطلع على البيانات الخاصة بك.
- يحق لك الحصول علي تعويض (تعويض عن الأضرار) إذا لم يتم الالتزام بالسرية.

بيانات الاتصال

إذا كنت ترغب في مزيد من المعلومات حول السجل السويدي لسرطان الأطفال أو المعلومات المسجلة عنك، فيرجى 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

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

إذا كنت ترغب في الاتصال بوكيل حماية البيانات في

أو في مستشفى كارولينسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset):

Dataskyddsombudet
Karolinska Universitetssjukhuset
Stockholm 17176
الهاتف: 08 - 517 700 00 (هاتف المقسم)
البريد الإلكتروني: dataskyddsombud.karolinska@sll.se

إذا كنت تعتقد أنك لم تتلق معلومات كافية، فمن الجيد أن تتحدث مع الطبيب المسؤول. من المهم أن تسأل إذا كنت تتساءل عن أي شيء.

يتم تقديم نسخة من هذه المعلومات إلى المريض.