

معلومات للمرضى الذين هم بسن أكبر من 18 سنة/أولياء الأمور بشأن السجل السويدي لسرطان الأطفال

مقدم الرعاية الخاص بك

هو واحد من ستة مراكز لعلاج أورام الأطفال في السويد، والتي تفحص وتعالج الأطفال والمراهقين من أمراض الدم والأورام. بالإضافة إلى الرعاية الصحية والتعليم، تجري الوحدة أعمال بحث وتطوير شاملة. وقد تحقق معظم التقدم في مجال الرعاية الصحية من خلال هذا العمل. ونظرًا لأن أمراض الدم والأورام غير شائعة لدى الأطفال، فغالبًا ما يتم علاجها بطريقة مماثلة. وهذا يعني أن المرضى يتبعون برنامج أو بروتوكول علاج مشترك. ومن أجل تقييم هذه البروتوكولات، يتم تسجيل المعلومات حول مرض الطفل وعلاجه في سجل.

لتطوير وضمان جودة الرعاية، يرغب مقدم الرعاية الصحية الخاص بك

في الإبلاغ عن معلومات عنك/عن طفلك 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

ومن خلال البحث والتقييم المستمر والمراجعة النقدية للعلاج، يمكننا مواصلة تحسين نتائج العلاج وتقليل مخاطر الآثار الجانبية. ومن أجل استخلاص استنتاجات سليمة، نحتاج إلى جمع خبرات من مجموعات كبيرة من المرضى، وأحيانًا من عدة بلدان مختلفة، عولجت بطرق مماثلة. وغالبًا ما تكون بروتوكولات العلاج التي نستخدمها دراسات بحثية متزامنة. وهذا يعني أن هناك علاجًا مجربًا بالفعل ولكن مركز الأبحاث في السويد أو في الخارج قد تولى مسؤولية محاولة تحسين العلاج بطريقة أو بأخرى. وفي هذه الحالات، يتم تحديد علاج مركز الدراسة وأنت تقرر المشاركة في الدراسة أم لا. وتهدف جميع المشاريع إلى فهم ومنع حدوث المرض والمضاعفات و/أو تطوير العلاج.

تتطلب جميع المشاريع البحثية موافقة لجنة مراجعة الأخلاقيات (etikprövningsnämnd).

من خلال المشاركة في السجل السويدي لسرطان الأطفال، فأنت تساعد/فإن طفلك يساعد في تحسين الرعاية الصحية التي يتم تقديمها. وتجدر الإشارة إلى أن المشاركة في السجل طوعية ولا تؤثر على الرعاية التي تتلقاها/التي يتلقاها طفلك. 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.

البيانات التي يتم تسجيلها

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

ويتم إرسال البيانات إلى السجل السويدي لسرطان الأطفال وربما مراكز الدراسة الأخرى، في بعض الأحيان في بلدان أخرى، والتي تقوم بتحليل واستخدام البيانات للمعالجة الإحصائية. ولا يتم تقديم إلا المعلومات اللازمة للمعالجة. على سبيل المثال، يتم استخدام الرقم الشخصي فقط لتحديد هوية المرضى في مرافق الرعاية الصحية السويدية، والسجلات السكانية

سجل الجودة السجل السويدي لسرطان الأطفال

وسجلات البيانات الصحية. وفي كافة الاستخدامات الأخرى، يتم استخدام رمز خاص لتحديد الهوية. غالبًا ما تتم المتابعة على مدار فترة زمنية طويلة، وبالتالي فإننا في المستقبل نأمل في الحصول على بيانات من سجلات العيادات التي قد تتولى المتابعة بعد عيادة الأطفال (Barnkliniken) لضمان الجودة والمجموعات الإحصائية.

يتم استخدام نتائج التحليلات الإحصائية لمعرفة مدى فعالية العلاج ولإيجاد طرق جديدة لتحسينه. ويمكن نشر نتائج التحليلات في مجلات علمية لإفادة المزيد من الأطفال / الشباب. وتكون هوية المرضى مجهولة تمامًا في النتائج التي يتم نشرها، ولا يُمكن تحديد هويتهم من خلال تلك النتائج.

الأساس القانوني

يجب على أي شخص/جهة تقوم بمعالجة البيانات الشخصية الاعتماد على 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 (المدة 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/بطفلك من سجل المريض ومنك/طفلك ومن

. ولا يجوز استخدام بياناتك/بيانات طفلك الموجودة في سجل الجودة إلا لتطوير جودة الرعاية وتأمينها، ولعمل إحصاءات، وللبحث في قطاع الرعاية الصحية. ويُمكن 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 إلكترونياً.

السرية

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

الأمان

إن بياناتك/بيانات طفلك 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/بيانات طفلك هم فقط الذين يمكنهم الوصول إليها، وأنه يجب التحقق من عدم وصول أي شخص غير مصرح له إلى البيانات، وأنه يجب حماية البيانات 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/كان طفلك يتبع 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 كارولنسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) أيضًا الوصول إلى معلومات عنك/عن طفلك.

فترة تخزين البيانات وحذفها

يمكن حذف بياناتك/بيانات طفلك 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/بيانات طفلك الشخصية في السجل السويدي لسرطان الأطفال.
- ولديك الحق أيضًا في أن يتم حذف بياناتك/بيانات طفلك الموجودة في السجل، في أي وقت.
- ولديك الحق في الحصول على تأكيد بشأن ما إذا كانت البيانات الشخصية المتعلقة بك/بطفلك تتم معالجتها بواسطة مستشفى كارولنسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset) وفي هذه الحالة ستلقى 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/بيانات طفلك الشخصية المدخلة بشكل غير صحيح وتكملة البيانات الشخصية غير المكتملة.
- ولديك الحق في المطالبة بتقييد معالجة بياناتك/بيانات طفلك إذا:
 - كنت تعتقد أن البيانات الشخصية غير صحيحة ولبعض الوقت بحيث يتاح لمستشفى كارولنسكا 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 كارولنسكا 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 بياناتك/بيانات طفلك وكذلك الحصول على معلومات بشأن وقت قيامها بذلك.
- يحق لك/لطفلك 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.

بيانات الاتصال

إذا كنت ترغب في الحصول على مزيد من المعلومات حول السجل السويدي لسرطان الأطفال، يمكنك الوصول إلى بياناتك/بيانات طفلك 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:

سجل الجودة السجل السويدي لسرطان الأطفال

السجل الوطني للجودة (Nationellt kvalitetsregister) - السجل السويدي لسرطان الأطفال (Svenska Barncancerregistret)، معهد كارولنسكا (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 كارولنسكا الجامعي (Karolinska Universitetssjukhuset):

Dataskyddsbudet
Karolinska Universitetssjukhuset
Stockholm 17176

الهاتف: 08 - 517 700 00 (هاتف المقسم)

البريد الإلكتروني: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

يمكنك أيضًا قراءة المزيد حول سجلات الجودة على الموقع الإلكتروني www.kvalitetsregister.se إذا كنت تعتقد أن المعلومات غير كافية أو غير واضحة، فإننا نوصيك بالتحدث إلى الطبيب المسؤول. من المهم أن تسأل إذا كنت تتساءل عن أي شيء.

يتم تقديم نسخة من هذه المعلومات إلى المريض/ولي الأمر.