

INFORMACIJE O NASTAVKU PODNOŠENJA PODATAKA ŠVEDSKOM REGISTRU RAKA KOD DJECE

Ove su informacije namijenjene onima koji se liječe/liječeni su od bolesti koja je registrirana u Švedskom registru raka kod djece. O vašoj bolesti će biti obaviješteni vaši davalac zdravstvene njege. Sad kad ste punoljetni, željeli bismo vam pružiti ažurne podatke o tome koji su podaci o vama dostavljeni registru.

Ako prihvatate da vaši podaci ostanu u Švedskom registru raka kod djece, ne morate ništa raditi.

Ako želite znati više o svrsi Švedskog registra raka kod djece, pročitajte informacije ispod koje smo prikupili.

POZADINA

U Švedskoj se nalazi šest onkoloških centara za djecu koji pored zdravstvene njege i predavanja sprovode opsežne istraživačke i razvojne radove. Kao dio ovog posla, informacije o vašoj bolesti i liječenju koje ste prošli bilježe se u Švedskom registru raka kod djece.

Kako bismo dugoročno mogli ocijeniti liječenje, želimo nastaviti praćenje kroz ovaj registar. Cilj toga je registriranje komplikacija povezanih s bolešću i pruženim liječenjem, koje se ponekad mogu javiti.

Stoga u budućnosti želimo dobiti čak i podatke iz zdravstvenih kartona s klinika koje će vjerovatno preuzeti vaše praćenje i dalje liječenje.

Da bismo saznali više o naknadnim komplikacijama, takođe želimo biti u mogućnosti koordinirati podatke o nastavku liječenja s drugim registrima, kao što je registar pacijenata. Ako otkrijemo nešto što bi moglo biti važno za vaše zdravlje, možda ćemo vas ponovo kontaktirati.

Pregled rezultata analiza iz registra ne sadrži podatke koji omogućuju identificiranje pojedinca. Podaci se uvijek obrađuju u skladu sa zakonski propisanom povjerljivošću u skladu s Uredbom o zaštiti podataka o ličnosti.

Možete odbiti dalje registriranje u bilo kojem trenutku, zatražiti izvadak iz registra ili brisanje ili anonimiziranje podataka iz registra.

Glavni organ uprave odgovoran za lične podatke je Univerzitetska bolnica Karolinska, koja ima opšta zakonska ovlaštenja za lične podatke u Švedskom registru raka kod djece. Vaš davalac zdravstvene njege

odgovoran

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR RAKA KOD DJECE

je za postupanje ličnim podacima kada se ti podaci prikupljaju i dostavljaju Švedskom registru raka kod djece.

VI PRIDONOSITE BOLJOJ ZDRAVSTVENOJ NJEZI

Učestvovanjem u Švedskom registru raka kod djece pridonosite unapređenju zdravstvene njege. Učestvovanje u Švedskom registru raka kod djece je dobrovoljno i nema uticaj na zdravstvenu zaštitu koju ste dobivali/dobivate. Ovi podaci se koriste za upoređivanje zdravstvene njege između različitih bolnica i davalaca zdravstvenih usluga u cijeloj zemlji. Potom koristimo rezultate za poboljšanje performansi. Registar kvalitete pridonosi novim saznanjima o liječenju bolesti krvi i tumora, a što više ljudi učestvuje, rezultati postaju statistički sigurniji.

PRAVNA OSNOVA

Svako ko obrađuje lične podatke mora imati pravnu osnovu za to. Vaš davalac zdravstvene njege

i bolnica Karolinska mogu prikupljati i pohranjivati podatke u Švedski registar raka kod djece jer se to smatra neophodnim zadatkom od javnog interesa za društvo (član 6.1 e). Zdravstvene podatke iz registra smijemo obrađivati jer je to potrebno iz razloga pružanja zdravstvenih usluga (član 9.2 h). Naše osoblje, kao i osoblje Univerzitetske bolnice Karolinska, podliježu zakonskoj dužnosti čuvanja profesionalne tajne (član 9.3.). Prema Uredbi o zaštiti podataka o ličnosti potrebno je i da u švedskom zakonodavstvu postoji pravna osnova prilikom obrade ličnih podataka u registru kvalitete. Te se odredbe nalaze u poglavlju 7. Zakona o podacima o pacijentu (2008:355).

OVAKO SE POSTUPA SA VAŠIM PODACIMA

Podaci o vama prikupljaju se iz medicinskog kartona pacijenta, od vas samih i od

. Podaci o vama u registru kvalitete smiju se koristiti samo u svrhu razvoja i osiguranja kvalitete zdravstvene njege, prezentiranja statistika i istraživanja u okviru zdravstva. Podaci se nakon provjere povjerljivosti mogu prenijeti onima koji će ih koristiti u jednu od ove tri svrhe. Ako se neki od podataka trebaju dostaviti iz Švedskog registra raka kod djece, to se može učiniti elektronskim putem.

POVJERLJIVOST

Vaši podaci u registru kvalitete su zaštićeni Zakonom o povjerljivosti podataka u zdravstvu i Zakonom o slobodnom pristupu informacijama i tajnosti podataka (2009:400). To prije svega podrazumijeva da se podaci mogu dostaviti iz Švedskog registra raka kod djece samo ako je jasno da ni vi, ni bilo koja od vaših bliskih srodnika neće imati štete od predavanja podataka.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR RAKA KOD DJECE

SIGURNOST

Vaši podaci u Švedskom registru raka kod djece zaštićeni su od neovlaštenih osoba. Postoje posebni zahtjevi za sigurnosnim mjerama, koje, na primjer, podrazumijevaju da samo oni kojima su potrebni podaci o vama mogu imati pristup tim podacima, da mora biti potvrđeno da nijedna neovlaštena osoba nije pristupila podacima, da će podaci biti šifrirani i da pristup podacima može biti ostvaren samo na siguran način.

PRISTUP

Kao davalac zdravstvene njege koji podnosi izvještaj, nadležno osoblje

ima direktan pristup podacima prijavljenim u Švedskom registru raka kod djece, ali ako pripadate nekoj drugoj kotarskoj skupštini, čak i oni koji su odgovorni za zdravstvenu njegu u vašoj kotarskoj skupštini imaju direktan pristup, kao i osobe zadužene za provjeru kvalitete registra. Nijedna vanjska zdravstvena ustanova nema direktan pristup tim podacima. Kao odgovorno za registar, nadležno osoblje Univerzitetske bolnice Karolinska može takođe pristupiti vašim podacima.

VRIJEME ČUVANJA I PREČIŠĆAVANJE

Vaši podaci u Švedskom registru raka kod djece mogu se izbrisati po nalogu državnog organa nadležnog za arhiviranje u vašoj kotarskoj skupštini. Međutim, važna svrha Švedskog registra raka kod djece je praćenje dugoročnih učinaka raka kod djece i liječenja kasnije u životu, što znači da se podaci moraju čuvati vrlo dugo. Stoga će se podaci obično pohranjivati za historijsku, statističku ili naučnu upotrebu.

VAŠA PRAVA

- Imate pravo odbiti da se vaši podaci zabilježe u Švedskom registru raka kod djece.
- U bilo kojem trenutku imate pravo i da vaši podaci budu izbrisani iz registra.
- Imate pravo na potvrdu o tome kako će se vaši lični podaci obrađivati u Univerzitetškoj bolnici Karolinska, u kom slučaju imate pravo na besplatan primjerak tih podataka. Imate pravo te lične podatke dobiti i u elektronskom obliku.
- Imate pravo na ispravljanje vaših ličnih podataka koji su netačni, kao i na dopunjavanje nepotpunih podataka.
- Imate pravo tražiti da obrada vaših podataka bude ograničena
 - ako smatrate da lični podaci nisu tačni uz vremenski period koji dozvoljava Univerzitetškoj bolnici Karolinska da provjeri jesu li ti lični podaci tačni.
 - ako smatrate da je obrada nezakonita i protivite se brisanja ličnih podataka i umjesto toga zahtijevate ograničenje njihove upotrebe.
 - u situaciji u kojoj Univerzitetškoj bolnici Karolinska ti lični podaci više ne trebaju za potrebe liječenja (vidi gore) ali vi smatrate da su vama potrebni za utvrđivanje, zaštitu i odbranu pravnih zahtjeva.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR RAKA KOD DJECE

- Imate pravo na informaciju u kojoj zdravstvenoj jedinici i u kojem trenutku je neko imao pristup vašim podacima.
- Imate pravo na odštetu ako sa ličnim podacima nije postupano u skladu s Uredbom o zaštiti podataka o ličnosti i Zakonom o podacima o pacijentu.
- Imate pravo podnijeti žalbu nadzornom organu

Ako prihvatate da vaši podaci ostanu u Švedskom registru raka kod djece, ne morate ništa raditi.

KONTAKT PODACI

Ako želite više informacija o Švedskom registru raka kod djece, želite da pristupite svojim podacima, da zahtijevate ispravku, ograničenje, brisanje ili želite informacije o pristupanju podacima, molimo kontaktirajte:

Nationellt kvalitetsregister (Nacionalni registar kvalitete) – Svenska Barncancerregistret (Švedski registar raka kod djece), Karolinska Institutet (Institut Karolinska), Barncancerforskningsenheten (Odjeljenje za istraživanje raka kod djece),

Tomtebodavägen 18A, 8. sprat, 17177 Stockholm (Solna)

Telefon: +46 8 52482365

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

Ako želite kontaktirati povjerenika za zaštitu podataka o ličnosti u

ili u Univerzitetnoj bolnici Karolinska:

Povjerenik za zaštitu podataka o ličnosti

Univerziteta bolnica Karolinska

17176 Stockholm

Telefon: 08-517 700 00 (centrala)

E-pošta: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Više o registru kvalitete možete pročitati na www.kvalitetsregister.se

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR RAKA KOD DJECE

Ako želite kontaktirati Švedski registar raka kod djece, molim vas da pošaljete ovaj formular na adresu koju možete pronaći na prethodnoj strani.

Želim (označite jednu ili više od sljedećih opcija, ako želite):

- ☐ izvadak iz Švedskog registra raka kod djece
- ☐ da se moji podaci u Švedskom registru raka kod djece anonimiziraju
- ☐ da se moji podaci u Švedskom registru raka kod djece izbrišu
- ☐ više informacija o Švedskom registru raka kod djece

Moji kontakt podaci:

Ime:

Adresa:

Broj telefona:

Datum / Ime / Potpis