

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

INFORMACIJE ZA DJECU I MLADE MLAĐE OD 18 GODINA O ŠVEDSKOM REGISTRU RAKA KOD DJECE

Rak i nasljedne bolesti kao što su bolesti krvi su rijetki kod djece. Međutim, to što su ove bolesti rijetke, nama u zdravstvu otežava pronalaženje novih i učinkovitih načina liječenja djece koja ipak obolijevaju. Nastojimo pronaći najbolji tretman kroz liječenje velikog broja djece na isti način, a zatim uporediti rezultate s prethodnom situacijom ili s drugom grupom djece koja su tretirana drugačije. Da bi takvo poređenje bilo što je bolje moguće, podaci o svakom djetetu moraju biti prikupljeni u registar. Prikupljanjem i analizom ovih podataka može se shvatiti kako liječenje treba poboljšati da bi se što više njih moglo izlječiti.

U cilju razvoja i osiguranja kvalitete u zdravstvu, vaš davalac zdravstvene njegе

želi vaše podatke prijaviti Nacionalnom registru kvalitete - Švedski registar raka kod djece. 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 njegе

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

VI PRIDONOSITE BOLJOJ ZDRAVSTVENOJ NJEZI

Korištenjem podataka iz registra i pohranjivanjem uzoraka, nadamo se da ćemo moći poboljšati ishode liječenja uz smanjenje rizika od nuspojava. Da bismo mogli izvući sigurne zaključke, potrebno je prikupiti podatke o dovoljno djece i mladih. Kako su ove bolesti rijetke, ponekad je potrebno saradivati s ljekarima iz više zemalja kako bi se dobili podaci o dovoljnog broju djece. Dogovoren je poseban protokol liječenja, zasnovan na svim raspoloživim saznanjima.

Da bi se uporedili rezultati s prethodno tretiranim pacijentima, prikupljaju se postojeći podaci o pacijentu, bolesti i liječenju. Te se informacije čuvaju u registru koji se nalazi u nekoj od zemalja koje sarađuju na protokolu. Pacijent mora uvijek biti obaviješten o takvoj registraciji. Ponekad je potrebno dobiti i odobrenje pacijenta za pohranjivanje podataka u takav registar. Takođe bismo željeli ubuduće registrirati podatke iz klinika koje se brinu o vašem zdravlju ako napustite Dječju kliniku.

Učestvovanje u Švedskom registru raka kod djece je dobrovoljno i nema uticaj na zdravstvenu zaštitu koju dobivate.

PODACI KOJI SE REGISTRUJU

Da bismo poboljšali i osigurali kvalitetu njegе, želimo registrirati podatke poput vašeg matičnog broja, spola, anamneze, zdravstvenih kontakata, dijagnoze, liječenja, rezultata ispitivanja, rendgenskih snimaka, karakteristika bolesti i naknadnog zdravstvenog stanja.

Podaci se prosljeđuju Švedskom registru raka djece, a možda i drugom studijskim centru odgovornom za primjenjivani protokol liječenja (taj studijski centar se može nalaziti u drugoj zemlji).

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

POVJERLJIVOST I SIGURNOST

Podaci u Švedskom registru raka kod djece su zaštićeni zakonima o povjerljivosti. To znači da nijedan podatak ne smije biti pružen ako postoji rizik da će vam uzrokovati štetu. Postoje posebne mјere sigurnosti da bi se osiguralo da niko drugi ne dođe do ovih podataka. Potrebno je moći provjeriti da niko sa strane nije pristupio podacima. Vaši su podaci zaštićeni šifriranjem i za čitanje podataka se zahtijeva prijava.

PRISTUP

U nekim slučajevima, odgovorni pedijatar u vašoj kotarskoj skupštini i osobe zadužene za provjeru kvalitete registra mogu imati direktni pristup. Niko izvan zdravstvene ustanove nema direktni pristup tim podacima.

Vaši podaci ostaju u registru onoliko vremena koliko su potrebni za istraživanje i razvoj. Izvještaji i pregledi istraživanja neće uključivati podatke iz kojih se možete identificirati vi ili drugi pacijenti.

- Imate pravo odbiti unos vaših podataka u Švedski registar raka kod djece.
- Imate pravo u svakom trenutku zatražiti brisanje vaših podataka iz registra.
- Imate pravo biti obaviješteni o tome koji su podaci o vama upisani u registar.
- Ako su neki od vaših podataka netačni, imate pravo na ispravljanje greške.
- Imate pravo na informaciju o tome koja je zdravstvena jedinica/osoba vidjela podatke o vama.
- Imate pravo na naknadu (odštetu) ako se ne poštuje povjerljivost podataka.

KONTAKT PODACI

Ako želite više informacija o Švedskom registru raka kod djece ili podacima o vama koji su registrirani možete kontaktirati:

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

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

ili u bolnici Karolinska:

Povjerenik za zaštitu podataka o ličnosti
Univerzitetska bolnica Karolinska
17176 Stockholm
Telefon: 08-517 700 00 (centrala)
E-pošta: dataskyddsombud.karolinska@sll.se

Ako smatrate da niste dobili dovoljno informacija, bilo bi dobro razgovarati s nadležnim ljekarom. Ako vas nešto zanima, važno je da pitate.

Primjerak ovih informacija se daje pacijentu.

* Din vårdgivares namn och adress: