

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

INFORMACIJE ZA PACIJENTE MLADE OD 18 GODINA / STARATELJE O ŠVEDSKOM REGISTRU RAKA KOD DJECE

Vaš davalac zdravstvene njegе

je jedan od šest dječjih onkoloških centara u Švedskoj koji istražuju i liječe djecu i mlade s bolešću krvi i tumorima. Na ovom odjelu se pored zdravstvene njegе i nastave provode i opsežni istraživački i razvojni radovi. Veliki dio napretka u zdravstvu postignut je takvim radom. Pošto su bolesti krvi i tumori kod djece rijetki, ona se često liječe na jedinstven način. To znači da pacijenti slijede zajednički program ili protokol liječenja. U cilju procijene ovih protokola, u registar se upisuju podaci o bolesti djeteta i o liječenju.

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

želi prijaviti vaše podatke/podatke vašeg djeteta Nacionalnom registru kvalitete - Švedski registar raka 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

Istraživanjem, kontinuiranim procjenjivanjem i kritičkim ispitivanjem liječenja, možemo nastaviti poboljšavati ishode liječenja i smanjiti rizik od nuspojava. Da bi se moglo doći do sigurnog zaključka, potrebno je prikupiti iskustva iz velikih grupa pacijenata, ponekad iz različitih zemalja, koji su tretirani na isti način. Protokoli liječenja koje primjenjujemo često su u isto vrijeme i istraživačke studije. To znači da već postoji oprobano liječenje, ali da je istraživački centar u Švedskoj ili inostranstvu preuzeo odgovornost za pokušaj poboljšanja liječenja na neki način. U ovim slučajevima, studijski centar određuje liječenje, a vi birate hoćete li vi/vaše dijete učestvovati u studiji ili ne. Svi projekti imaju za cilj razumjeti i preduprijediti bolest i komplikacije i/ili unaprijediti samo liječenje.

Sve istraživačke projekte mora odobriti etički savjet.

Učestvovanjem u Švedskom registru raka kod djece, vi/vaše dijete pridonesete poboljšanju zdravstvene njegе. Učestvovanje u Švedskom registru raka kod djece je dobrovoljno i nema uticaj na zdravstvenu njegu koju vi/vaše dijete dobivate. Ovi podaci koriste se za upoređivanje zdravstvene njegе između različitih bolnica i davalaca zdravstvene njegе u cijeloj zemlji. Potom koristimo rezultate za poboljšanja u radu. Registar kvalitete pridonosi novim saznanjima o liječenju bolesti krvi i tumora i što više ljudi učestvuje, rezultati postaju statistički sigurniji.

PODACI KOJI SE REGISTRIRAJU

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

Podaci se prosljeđuju Švedskom registru raka djece, a možda i drugim studijskim centrima, ponekad i u inostranstvu, koji analiziraju i koriste podatke za statističku obradu. Otkrivamo samo

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

podatke potrebne za obradu. Npr. samo se matični broj koristi za identificiranje pacijenata unutar švedskog zdravstva, registra građana i zdravstvenog registra. Za sve ostale namjene se za identificiranje koriste kodovi. Nastavak liječenja često zahtijeva mnogo vremena i zato želimo nastaviti prikupljanje podataka iz zdravstvenih kartona s klinika koje eventualno preuzimaju dalje liječenje nakon Dječje klinike radi osiguranja kvalitete i statističkog pregleda.

Rezultati statističkih analiza koriste se da bi se vidjelo je li liječenje učinkovito i da bi se pronašli novi načini poboljšanja liječenja. Rezultati analiza mogu se objaviti u znanstvenim časopisima kako bi se pomoglo što većem broju djece/mladih. Rezultati koji se objavljuju su potpuno anonimni i pojedinačni pacijenti se ne mogu identificirati.

PRAVNA OSNOVA

Svako ko obrađuje lične podatke mora za to imati pravnu osnovu. Vaš davalac zdravstvene njegе i Univerzitska bolnica Karolinska mogu prikupljati i pohranjivati podatke u Švedski registar raka kod djece jer se to smatra neophodnim zadatkom od opštег interesa za društvo (član 6.1 e). Zdravstvene podatke iz registra smijemo obrađivati jer je to potrebno iz razloga pružanja usluga zdravstvene njegе (član 9.2 h). Naše osoblje, kao i osoblje Univerzitske bolnice Karolinska, podliježu zakonskoj dužnosti čuvanja profesionalne tajne (član 9.3.). Prema Uredbi o zaštiti podataka o ličnosti, takođe mora postojati zakonska osnova u švedskom zakonodavstvu prilikom obrade ličnih podataka u registru kvalitete. Te se odredbe nalaze u poglavljju 7. Zakona o podacima o pacijentima (2008: 355).

OVAKO SE OBRAĐUJU PODACI O VAMA

Podaci o vama/vašem djetetu prikupljaju se iz zdravstvenog kartona pacijenta, od vas/vašeg djeteta lično i od

. Podaci o vama/vašem djetetu iz registra kvalitete mogu se koristiti samo u svrhu razvoja i osiguranja kvalitete zdravstvene njegе, prezentacije statistika i istraživanja unutar zdravstvenog sistema. Podaci se nakon provjere povjerljivosti mogu prenijeti onima koji će ih koristiti u jednu od ove tri svrhe. Ako se neki podatak treba predati iz Švedskog registra raka kod djece, to se može učiniti elektronskim putem.

POVJERLJIVOST

Podaci o vama/vašem djetetu u registru kvalitete zaštićeni su Zakonom o povjerljivosti zdravstvenih podataka i Zakonom o slobodnom pristupu informacijama i privatnosti (2009: 400). To prije svega podrazumijeva da se podaci mogu dostaviti iz Švedskog registra raka kod djece samo ako je jasno da ni vi/vaše dijete, niti bilo ko od vaših bliskih srodnika neće imati štete od predaje podataka.

SIGURNOST

Podaci o vama/vašem djetetu u Švedskom registru raka kod djece zaštićeni su od neovlaštenih osoba. Postoje posebni zahtjevi za sigurnosne mjere koje, na primjer, podrazumijevaju da samo oni kojima su potrebni podaci o vama/vašem djetetu mogu imati pristup tim podacima, da mora biti provjeroeno da nijedna neovlaštena osoba nije pristupila podacima, da će podaci biti šifrirani i da se podacima može pristupati samo na siguran način.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

PRISTUP

Kao davalac zdravstvene njegе koji podnosi izvještaj, nadležno osoblje vašeg davaoca zdravstvenih usluga

ima direktni pristup podacima prijavljenim u Švedski registar raka kod djece, ali ako vi/vaše dijete pripadate nekoj drugoj kotarskoj skupštini, čak i odgovorni za zdravstvenu njegu u vašoj kotarskoj skupštini imaju direktni pristup, kao i osobe zadužene za provjeru kvalitete registra. Nijedna vanjska zdravstvena ustanova nema direktni pristup tim podacima. Kao odgovorni za registar, nadležno osoblje Univerzitetske bolnice Karolinska takođe može pristupiti podacima o vama/vašem djetetu.

VRIJEME SKLADIŠTENJA I PREČIŠĆAVANJA

Podaci o vama/vašem djetetu u Švedskom registru raka kod djece mogu se izbrisati po odluci državnog tijela nadležnog za arhiviranje u vašoj kotarskoj skupštini. Međutim, važna svrha Švedskog registra raka kod djece je praćenje dugoročnih učinaka raka djece i liječenja kasnije u životu, što znači da se podaci moraju čuvati vrlo dugo. Stoga će se podaci obično pohranjivati za povijesnu, statističku ili znanstvenu upotrebu.

VAŠA PRAVA

- Imate pravo odbiti da se lični podaci vas/vašeg djeteta registriraju u Švedskom registru raka kod djece.
- Imate pravo u svakom trenutku zatražiti brisanje podataka o vama/vašem djetetu iz registra.
- Imate pravo dobiti potvrdu o tome kako će se podaci o vama/vašem djetetu obrađivati u Univerzitetskoj bolnici Karolinska i u tom slučaju imate pravo na besplatnu kopiju tih podataka. Imate, takođe, pravo dobiti te podatke u elektronskom obliku.
- Imate pravo na ispravljanje pogrešnih podataka o vama/vašem djetetu i na dopunjavanje nepotpunih podataka.
- Imate pravo tražiti da se podaci o vama/vašem djetetu ograniče
 - ako smatrate da su ti podaci pogrešni, i to u određenom roku koji Univerzitetskoj bolnici Karolinska daje mogućnost provjere jesu li podaci tačni.
 - ako smatrate da je obrada nezakonita i protivite se brisanju ličnih podataka i umjesto toga tražite ograničenje njihovog korištenja.
 - u situaciji kada Univerzitetska bolnica Karolinska više ne treba te lične podatke u svrhu liječenja (vidi gore), ali smatrate da vam trebaju da biste mogli utvrditi, zaštititi ili braniti pravne zahtjeve.
- Imate pravo dobiti informaciju u kojoj zdravstvenoj ustanovi i u kojem trenutku je neko imao pristup podacima o vama/vašem djetetu.
- Vi/vaše dijete imate pravo na naknadu ako se s ličnim podacima nije postupalo u skladu s Uredbom o zaštiti podataka o ličnosti i Zakonom o podacima o pacijentu.
- Imate pravo podnijeti žalbu nadzornom tijelu.

KONTAKT PODACI

Ako želite više informacija o Švedskom registru raka kod djece, želite pristupite podacima o vama/vašem djetetu, zahtijevati ispravku, ograničavanje, brisanje ili želite dobiti informacije o pristupu dostupnim podacima, molimo kontaktirajte:

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKOG REGISTRA RAKA KOD DJECE

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 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

Više o registru kvalitete možete čitati na www.kvalitetsregister.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/staratelju.

* Din vårdgivares namn och adress: