

اطلاعات برای کودکان و نوجوانان زیر 18 سال در مورد مرکز ثبت کودکان سرطانی سوئد

سرطان یا بیماریهای ارثی همانند بیماریهای خونی در کودکان امری غیر عادی است. اما کم و نادر بودن این نوع بیماریها کار را برای ما در بخش درمان و سلامت دشوارتر می سازد که راههای مقابله با این بیماریها را یافته و کودکان مبتلا را درمان کنیم ما تلاش می کنیم که بهترین راه حل را از طریق درمان تعداد زیادی از کودکان بیابیم و نتیجه را ارزیابی و آن را با راههای قبلی مقایسه می نماییم. و یا آن را با کودکانی که به طریق دیگری درمان شده اند مقایسه می کنیم برای آنکه یک چنین مقایسه ای تا حد ممکن موفقیت آمیز باشد لازم است که اطلاعات مربوط به هر کودک ثبت شود. به واسطه جمع آوری این اطلاعات و تحلیل آنها می توان دریافت که چگونه می توان به راههای بهتری از درمان دست یافت تا افراد بیشتری سلامت شوند.

برای توسعه و اطمینان از نوع درمان در حوزه درمان و سلامت لازم است که درمانگر شما

اطلاعات مربوط به بیماری شما را به مرکز ملی ثبت محتوایی یا مرکز ثبت کودکان سرطانی ارسال کند. مقام مسئول در قبال اطلاعات ارائه شده و داده ها بیمارستان دانشگاه کارولینسکا می باشد و این مرکز مسئولیت حقوقی فراگیر در قبال داده ها و اطلاعات شخصی افراد که در مرکز ثبت کودکان سرطانی سوئد ثبت می شوند، دارد. درمانگر شما

نسبت به جمع آوری و گزارش بیماری و تحویل آن به مرکز ثبت کودکان سرطانی سوئد مسئولیت دارد.

شما به بهبود درمان در کشور کمک می کنید

ما با تحقیق و ارزیابی مداوم آن و بررسی های منتقدانه بر روی نوع مقابله با بیماری می توانیم به نتیجه بهتری در مقابله با بیماری برسیم و مخاطرات احتمالی عواقب سوء نوع درمان را کاهش دهیم. برای رسیدن به نتایج مطمئن لازم است که تجربیات گروههای بزرگی از بیماران و گاهی از کشورهای مختلف را که به شیوه های مشابهی تحت درمان قرار گرفته اند، جمع آوری کنیم از آنجا که این نوع بیماریها غیر عادی هستند لازم است که با پزشکان بسیاری از کشورها همکاری کنیم و اطلاعات از تعداد کافی از کودکان بدست آوریم بدین ترتیب می توان به روش مشخصی از درمان دست یافت که مبتنی بر همه علوم موجود امروز خواهد بود

برای آنکه بتوانیم نتیجه حاصله را با روش های درمانی قبلی مقایسه کنیم اطلاعات مربوط به بیمار، نوع بیماری و نوع درمان انجام شده بر روی وی را جمع آوری می نماییم. این اطلاعات در جایی در این کشورها که با این مرکز همکاری دارند ثبت می شوند. لازم است که به بیماران نیز در مورد ثبت این اطلاعات اطلاع رسانی شود. گاهی نیز لازم است که از بیمار برای جمع آوری و ثبت این اطلاعات اجازه گرفت. ما در نظر داشتیم که از کلینیکها و کلینیکهای کودکان نیز این اطلاعات را اخذ و آنها را ثبت کنیم.

مشارکت در ثبت در این مرکز اختیاری است و تاثیری در میزان درمانی که اکنون از آن بهره می برید نخواهد داشت.

چه نوع اطلاعاتی ثبت خواهند شد

برای ارتقاء سطح کیفیت و مطمئن سازی نوع درمان مایل به اخذ اطلاعات مربوط به مشخصات شما و یا فرزندان شامل تاریخ تولد و کد ملی سوئدی، جنسیت، تاریخچه بیماری و اقدامات درمانی انجام شده، وضعیت بیماری، نتیجه آزمایشها، عکسبرداریها، عوارض مخصوص بیماری و وضعیت سلامتی فرد بیمار و ثبت آنها می باشیم

اطلاعات ارائه شده، به مرکز ثبت کودکان سرطانی و احتمالاً به سایر مراکز مطالعاتی و گاهی به مراکزی در خارج از کشور که بر روی این اطلاعات کار و تحقیق و مطالعه و آنها را تحلیل می کنند منتقل می شود.

ثبت محتوایی اطلاعات در مرکز ثبت کودکان سرطانی

ایمنی و امنیت اطلاعات

اطلاعات ارائه شده به مرکز ثبت کودکان سرطانی محرمانه بوده و تحت حفاظت قانونی قرار دارند این بدان معنی است که اطلاعات مربوط به شما در صورتیکه احتمال وارد آمدن خسارت به شما داده شود بیرون داده نخواهند شد. همچنین یک سری اقدامات ایمنی برای عدم دسترسی سای افراد به این اطلاعات وجود دارد بایستی کنترل شود که افراد غیر مرتبط و فاقد صلاحیت به این اطلاعات دسترسی نداشته باشند. اطلاعات شما بواسطه رمز گذاری محافظت شده و براحتی خوانده نمی شوند.

دسترسی

در برخی موارد پزشک کودکان در منطقه محل سکونت شما و یا افرادی که وظیفه کنترل ثبت محتوایی اطلاعات را دارند به این اطلاعات بطور مستقیم دسترسی دارند. هیچ فرد غیر مرتبط با امور درمانی به این اطلاعات دسترسی ندارد.

اطلاعات شما تا زمانیکه برای تحقیقات و توسعه درمان مورد نیاز باشند در مرکز ثبت باقی خواهند ماند گزارشهای تحقیقاتی و سایر موارد مشابه با آنها بگونه ای نیست که هویت شما یا بیمار بتواند در آنها فاش شوند

- شما حق دارید که نسبت به ثبت اطلاعات شخصی خود در مرکز ثبت کودکان سرطانی سوئد پاسخ منفی دهید
- شما حق دارید که هر زمان که مایل باشید اطلاعات خود را از مرکز ثبت حذف کنید
- شما حق دارید که بدانید که چه اطلاعاتی در مورد شما در مرکز ثبت شده است.
- چنانچه اطلاعات اشتباهی در مورد شما درج و ثبت شده باشد حق دارید آن را اصلاح کنید
- شما حق دارید که بدانید که چه کسی یا کدام مرکز درمانی از اطلاعات شما استفاده نموده است.
- شما حق دارید در صورتیکه محرمانه بودن اطلاعات شما رعایت نشده باشد درخواست غرامت و خسارت نمایید.

اطلاعات تماس با مرکز ثبت

در صورتیکه مایل به کسب اطلاعات بیشتری در مورد مرکز ثبت کودکان سرطانی سوئد هستید یا قصد دسترسی به اطلاعات خود را دارید یا درخواست اصلاح آنها را دارید یا مایل به پاک کردن آنها هستید و یا می خواهید بدانید که چه نوع دسترسی به آنها اتفاق افتاده است می توانید با مرکز تماس بگیرید.

ثبت ملی با کیفیت - مرکز ثبت کودکان سرطانی سوئد - موسسه کارولینسکا واحد تحقیقات کودکان سرطانی - آدرس -

خ tomtebodA شماره A18 طبقه 8 - کد پستی شماره 17177 - استکهلم (سولنا) سوئد

تلفن: 0046852482365

نشانی پست الکترونیک: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

در صورتیکه بخواهید با نماینده واحد حفاظت از داده ها یا با نماینده واحد داده ها در بیمارستان دانشگاه کارولینسکا صحبت کنید

را به نماینده حفاظت از داده ها اعلام کنید. نماینده حفاظت از داده ها در بیمارستان دانشگاه کارولینسکا

نماینده حفاظت از داده ها

ثبت محتوایی اطلاعات در مرکز ثبت کودکان سرطانی

بیمارستان دانشگاه کارولینسکا

17176 استکهلم

تلفن 0812370000 (اپراتور)

آدرس پست الکترونیک: dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se

در صورتیکه فکر می کنید که اطلاعات فوق ناکافی است و گویا نمی باشند می توانید با پزشک خود صحبت کنید. سوالات شما در زمینه ای که این اطلاعات برای شما مفهوم نیست بسیار حائز اهمیت است.

یک رونوشت از این اطلاعات به بیمار و یا درمانگر داده می شود