

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

TIEDOTE JATKUVASTA TIETOJEN RAPORTOINNISTA RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERIIN

Nämä tiedot on suunnattu henkilöille, joita on hoidettu/hoidetaan Ruotsin lasten syöpärekisteriin rekisteröidyn taudin vuoksi. Sairastumisesi yhteydessä asiasta ilmoitettiin huoltajillesi. Nyt kun olet täysi-ikäinen, haluamme antaa sinulle päivitettyt tiedot siitä, mitä rekisteriin kirjataan.

Jos hyväksyt, että tiedot jäävät edelleen Ruotsin lasten syöpärekisteriin, sinun ei tarvitse tehdä mitään.

Jos haluat tietää enemmän Ruotsin lasten syöpärekisterin tarkoituksesta, lue tiedot, jotka olemme koonneet alle.

TAUSTA

Ruotsissa sijaitsevat kuusi lasten syöpätautien keskusta harjoittavat terveydenhuollon ja koulutuksen lisäksi laajaa tutkimus- ja kehitystyötä. Osana tätä työtä, tiedot sairaudestasi ja annetusta hoidosta on kirjattu Ruotsin lasten syöpärekisteriin.

Voidaksemme arvioida hoitoa pitkällä aikavälillä, olemme kiinnostuneita jatkamaan seurantaan tämän rekisterin kautta. Tämä tehdään, jotta voimme rekisteröidä sairauden ja annetun hoidon komplikaatiot, joita voi joskus esiintyä.

Toivomme sen vuoksi voivamme myös tulevaisuudessa hakea tietoja niiden klinikoiden potilaskertomuksista, jotka mahdollisesti jatkavat seurantaasi.

Oppiaksemme lisää myöhäisistä komplikaatioista, haluamme myös mahdollisuuden yhdistää seurannan tietoja muista rekistereistä, kuten potilasrekisteristä. Jos saamme selville jotakin, mikä voi olla tärkeää sinun terveytesi kannalta, saatamme ottaa sinuun yhteyttä uudelleen.

Rekisterin analyysitulosten koosteet eivät sisällä tietoja, joiden avulla yksilö voidaan tunnistaa. Tietoja käsitellään aina lakisääteisellä luottamuksellisuudella tietosuoja-asetuksen mukaisesti.

Voit milloin tahansa kieltäytyä tietojen jatkorekisteröinnistä, pyytää otetta rekisteristä tai pyytää, että rekisterissä olevat tiedot poistetaan tai anonymisoidaan.

Keskeinen rekisteriviranomainen on Karoliininen yliopistosairaala, jolla on yleinen oikeudellinen vastuu Ruotsin lasten syöpärekisterin henkilötiedoista. Palveluntuottajasi

on rekisterinpitäjä tietojen käsittelyssä siinä yhteydessä, kun tietoja kerättiin ja luovutettiin Ruotsin lasten syöpärekisteriin.

VAIKUTAT PAREMPAAN HOITOON

Olemalla mukana Ruotsin lasten syöpärekisterissä autat kehittämään hoitoa. Rekisterissä mukana olo on vapaaehtoista eikä vaikuta hoitoon jota saat/sait. Tietoja käytetään eri sairaaloiden ja

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

palveluntuottajien hoidon vertailuun ympäri maata. Tuloksia käytämme sitten kehitystyössämme. Laaturekisteri antaa uutta tietoa siitä, miten veri- ja kasvainsairauksia tulee hoitaa ja mitä useampi osallistuu, sitä tilastollisesti varmemmat tuloksista tulee.

OIKEUSPERUSTA

Kaiken henkilötietojen käsittelyn on perustuttava oikeusperustaan. Palveluntuottajasi

ja Karoliininen yliopistosairaala voivat kerätä ja rekisteröidä tietoja Ruotsin lasten syöpärekisteriin, koska sitä pidetään tarpeellisenä yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi yhteiskunnassa (artikla 6.1 e). Saamme myös käsitellä rekisterin terveystietoja, koska se on tarpeen terveydenhuollon suorittamiseen liittyvistä syistä (artikla 9.2 h). Henkilökuntamme sekä Karoliinisen yliopistosairaalan henkilökunta ovat lakisääteisen salassapitovelvollisuuden alaisia (artikla 9.3). Tietosuoja-asetuksen mukaisesti on oltava myös oikeudellinen tuki Ruotsin lainsäädännössä, kun henkilötietoja käsitellään laaturekistereissä. Nämä määräykset löytyvät Ruotsin potilastietolain (2008:355) kappaleesta 7.

MITEN TIETOJASI KÄSITELLÄÄN

Sinua koskevat tiedot kerätään potilaskertomuksesta, sinulta itseltäsi ja

Laaturekisterissä olevia tietojasi saa käyttää vain hoidon laadun kehittämiseen ja turvaamiseen, tilastojen tuottamiseen ja terveydenhuollon tutkimukseen. Tietoja voidaan myös luovuttaa luottamuksellisuusarvioinnin jälkeen jollekulle, joka käyttää tietoja johonkin näistä kolmesta tarkoituksesta. Jos tieto voidaan luovuttaa Ruotsin lasten syöpärekisteristä, se voidaan tehdä sähköisesti.

YKSITYISYYDEN SUOJA

Laaturekisterissä olevat tietosi suojataan julkisuus- ja salassapitolain (2009:400) mukaisesti salassa pidettävinä lääketieteellisinä tietoina. Tämä tarkoittaa pääsääntöisesti sitä, että sinua koskevia tietoja saa luovuttaa vain Ruotsin lasten syöpärekisteristä, jos on selvää, että sinä ja kukaan läheisesi ei kärsi tietojen luovuttamisesta.

TURVALLISUUS

Ruotsin lasten syöpärekisterissä olevat tietosi ovat suojassa asiaankuulumattomilta. Turvatoimiin liittyy erityisiä vaatimuksia, jotka muun muassa tarkoittavat, että vain sinun tietojasi tarvitsevat voivat saada ne käyttöönsä, että on todennettava, että kukaan asiaankuulumaton ei ole saanut tietoja, että tietosi on suojattava salauksella ja että kirjautuminen tietoihin voidaan tehdä vain turvallisella tavalla.

PÄÄSY TIETOIHIIN

Raportointivelvollisena palveluntuottajana on valtuutettua henkilökuntaa, joilla on suora pääsy Ruotsin lasten syöpärekisteriin raportoituihin tietoihin, mutta jos maakäräjäsi on joku muu, myös oman maakäräjiesi hoidosta vastuullisilla on suora pääsy tietoihin kuten myös henkilöillä, jotka vastaavat rekisterin laadunvalvonnasta. Millään ulkopuolisella terveydenhoitolaitoksella ei ole suoraa pääsyä näihin tietoihin. Vastaavana

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

rekisterinpitäjänä Karoliinisen yliopistosairaalan valtuutettu henkilöstö voi myös saada tietoja sinusta.

SÄILYTYSAIKA JA TIETOJEN POISTAMINEN

Ruotsin lasten syöpärekisterissä olevat tietosi voidaan poistaa maakäräjiesi arkistoviranomaisen päätöksellä. Ruotsin lasten syöpärekisterin tärkeä tarkoitus on kuitenkin seurata lasten syöpäsairauksien ja niiden hoidon pitkän aikavälin vaikutuksia myöhemmin elämässä, mikä tarkoittaa, että tietoja on säilytettävä hyvin pitkään. Normaalisti tiedot tallennetaan sen vuoksi toistaiseksi käytettäväksi historiallisiin, tilastollisiin tai tieteellisiin tarkoituksiin.

SINUN OIKEUTESI

- Sinulla on oikeus kieltää henkilötietojesi rekisteröinti Ruotsin lasten syöpärekisteriin.
- Sinulla on myös milloin tahansa oikeus pyytää tietojesi poistamista rekisteristä.
- Sinulla on oikeus saada vahvistus, käsitelläänkö sinua koskevia henkilötietoja Karoliinisessa yliopistosairaalassa, ja jos näin on, saada jäljennös henkilötiedoista veloituksetta. Sinulla on myös oikeus saada henkilötiedot sähköisessä muodossa.
- Sinulla on oikeus pyytää korjaus sinua koskeviin virheellisiin henkilötietoihin ja täydennys puutteellisiin henkilötietoihin.
- Sinulla on oikeus vaatia sinua koskevien tietojen käsittelyn rajoitusta, jos
 - henkilötiedot eivät mielestäsi ole oikein ja siksi ajaksi, että Karoliinisella yliopistosairaalalla on mahdollisuus tarkistaa, ovatko henkilötiedot oikein.
 - olet sitä mieltä, että käsittely on laitonta ja vastustat henkilötietojen poistamista ja pyydät sen sijaan niiden käytön rajoittamista.
 - tilanteessa, jossa Karoliininen yliopistosairaala ei enää tarvitse henkilötietoja käsittelyn tarkoitusta varten (ks. edellä), mutta olet sitä mieltä, tarvitset niitä oikeudellisten vaateiden laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi.
- Sinulla on oikeus saada tieto siitä, millä hoitoyksiköllä ja milloin jollakin henkilöllä on ollut pääsy sinun tietoihisi.
- Sinulla on oikeus vahingonkorvaukseen, jos henkilötietoja käsitellään tietosuoja-asetuksen tai potilastietolain vastaisesti.
- Sinulla on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Jos hyväksyt, että tiedot jäävät edelleen Ruotsin lasten syöpärekisteriin, sinun ei tarvitse tehdä mitään.

YHTEYSTIEDOT

Jos haluat lisätietoja Ruotsin lasten syöpärekisteristä, saada pääsyn omiin tietoihisi, pyytää oikaisua, rajoitusta, poistoa tai haluat tietoa tietoihin pääsystä, ota yhteyttä:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet,
Barncancerforskningsenheten,

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Puhelin: + 46 8 52482365

S-posti: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

Jos haluat ottaa yhteyttä

tai Karoliinisen yliopistosairaalan tietosuojavastaavaan:

Dataskyddsbudeten

Karolinska Universitetssjukhuset

17176 Stockholm

Puhelin: 08-517 700 00 (vaihde)

S-posti: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Voit myös lukea lisää laaturekisteristä osoitteessa www.kvalitetsregister.se

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

Jos haluat ottaa yhteyttä Ruotsin lasten syöpärekisteriin, lähetä tämä lippu osoitteeseen, joka löytyy edelliseltä sivulta.

Haluan (merkitse rastilla yksi tai halutessasi useampi seuraavista):

- ☐ rekisteriotteen Ruotsin lasten syöpärekisteristä
- ☐ että Ruotsin lasten syöpärekisterissä olevat tietoni anonymisoidaan
- ☐ että Ruotsin lasten syöpärekisterissä olevat tietoni poistetaan
- ☐ lisätietoa Ruotsin lasten syöpärekisteristä

Omat yhteystietoni:

Nimi:

Osoite:

Puhelinnumero:

Päiväys/Nimi/Allekirjoitus

* Din vårdgivares namn och adress: