

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

TIEDOTE ALLE 18-VUOTIAILLE LAPSILLE JA NUORILLE RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERISTÄ

Syöpä ja perinnölliset sairaudet, kuten veritaudit, ovat lapsilla harvinaisia. Mutta nimenomaan sairauksien harvinaisuus tekee meille terveydenhuollossa hieman vaikeammaksi löytää uusia ja tehokkaita tapoja hoitaa ja parantaa lapsia, jotka kuitenkin sairastuvat. Pyrimme löytämään parhaan hoidon hoitamalla monia lapsia samalla tavalla, ja sitten nähdä, millainen tulos on verrattuna aikaisempaan, tai toiseen ryhmään lapsia, joita on hoidettu eri tavalla. Jotta tällainen vertailu olisi mahdollisimman hyvä, tiedot jokaisesta lapsesta on kerättävä rekisteriin. Yhdistämällä ja analysoimalla näitä tietoja voidaan sitten ymmärtää, miten hoitoa on kehitettävä, jotta useampi paranee.

Hoidon laadun kehittämiseksi ja turvaamiseksi palveluntarjoajasi

haluaa raportoida sinua koskevia tietoja kansalliseen laaturekisteriin - Ruotsin lasten syöpärekisteriin. Vastuullinen rekisterinpitäjä on Karoliininen yliopistosairaala, jolla on yleinen oikeudellinen vastuu Ruotsin lasten syöpärekisterin henkilötiedoista. Palveluntarjoajasi

on rekisterinpitäjä tietojen käsittelyssä, kun tietoja kerätään ja luovutetaan Ruotsin lasten syöpärekisteriin.

VAIKUTAT PAREMPAAN HOITOON

Käyttämällä rekistereissä olevia tietoja ja tallennettuja näytteitä, toivomme voivamme edelleen parantaa hoitotuloksia ja vähentää haittavaikutusten riskiä. Voidaksemme tehdä varmoja päätelmiä, meidän on kerättävä tietoa riittävän monelta lapselta ja nuorelta. Koska sairaudet ovat harvinaisia, meidän on joskus työskenneltävä useiden maiden lääkärin kanssa, jotta saamme tietoa riittävän monista lapsista. Sovitaan yhteisestä hoitomenettelystä, joka perustuu kaikkeen olemassa olevaan tietoon.

Jotta tuloksia voidaan verrata aiemmin hoidettuihin potilaisiin, kerätään tietoa, joka liittyy potilaaseen, sairauteen ja hoitoon. Nämä tiedot tallennetaan rekisteriin, joka on joissakin niistä maista, jotka tekevät yhteistyötä hoitomenettelyssä. Potilaalle on aina ilmoitettava tällaisesta rekisteröinnistä. Joskus tarvitaan myös potilaan suostumus, jotta tietoja voidaan tallentaa tällaisiin rekistereihin. Haluaisimme myös tulevaisuudessa rekisteröidä tietoja niiltä klinikoilta, jotka huolehtivat terveydestäsi, jos olet lopettanut lastenkliniikalla.

Osallistuminen Ruotsin lasten syöpärekisteriin on vapaaehtoista, eikä se vaikuta saamaasi hoitoon.

TALLENNETUT TIEDOT

Voidaksemme kehittää ja varmistaa hoidon laadun, haluamme tallentaa tietoja kuten henkilönnumero, sukupuoli, sairaushistoria, hoitokontaktit, diagnoosi, hoito, testitulokset, röntgentutkimukset, taudin erityispiirteet ja myöhempi terveydentila.

Tiedot toimitetaan Ruotsin lasten syöpärekisteriin, ja ehkä tutkimuskeskukseen, joka on vastuussa käytetystä hoitomenetelmästä (tämä tutkimuskeskus voi sijaita toisessa maassa).

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

TIETOSUOJA JA TURVALLISUUS

Ruotsin lasten syöpärekisterissä olevat tiedot suojataan yksityisyyden suojaa koskevilla laeilla. Tämä tarkoittaa, että mitään tietoja ei saa luovuttaa, jos on olemassa vaara, että siitä aiheutuu sinulle haittaa. On olemassa erityisiä turvatoimenpiteitä koskevia vaatimuksia sen varmistamiseksi, että kukaan muu ei pääse käsiksi tietoihin. On pystyttävä todentamaan, että kukaan ulkopuolinen ei ole päässyt käsiksi tietoihin. Tietosi suojataan salauksella ja tietojen lukeminen edellyttää kirjautumista.

PÄÄSY TIETOIHIIN

Joissakin tapauksissa oman maakäräjäsi lastenlääkäri sekä henkilöt, joiden tehtävänä on varmistaa rekisterin laatu, pääsevät tietoihin suoraan. Millään ulkopuolisella terveydenhuoltolaitoksella ei ole suoraa pääsyä näihin tietoihin.

Tietosi pysyvät rekisterissä niin kauan kuin niitä tarvitaan tutkimukseen ja kehittämiseen. Tutkimusraportit ja muut yhteenvedot eivät sisällä tietoja, joiden avulla sinua tai muita potilaita voitaisiin tunnistaa.

- Sinulla on oikeus kieltää henkilötietosi rekisteröinti Ruotsin lasten syöpärekisteriin.
- Sinulla on oikeus saada tietosi poistetuksi rekisteristä milloin tahansa.
- Sinulla on oikeus saada tieto siitä, mitä tietoja sinusta on rekisteröity.
- Jos jokin osa sinua koskevista tiedoista on kirjattu väärin, sinulla on oikeus saada se korjattua.
- Sinulla on oikeus saada tieto, mikä hoitoyksikkö/kuka henkilö on nähnyt tietosi.
- Sinulla on oikeus korvaukseen (vahingonkorvaukseen), jos salassapitoa ei ole noudatettu.

YHTEYSTIEDOT

Jos haluat lisätietoja Ruotsin lasten syöpärekisteristä tai sinua koskevista rekisteröidyistä tiedoista, ota yhteyttä:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet,
Barncancerforskningsenheten, Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Puhelin: + 46 8 52482365

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

Jos haluat ottaa yhteyttä

tai Karoliinisen sairaalan tietosuojavastaavaan:

Dataskyddsbudet
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm
Puhelin: 08-517 700 00 (vaihe)
S-posti: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

Jos et mielestäsi ole saanut tarpeeksi tietoa, on hyvä, jos puhut asiasta vastaavalle lääkärille. On tärkeää, että kysyt, jos joku asia mietityttää.

Jäljennös näistä tiedoista annetaan potilaalle.

* Din vårdgivares namn och adress: