

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

TIEDOTE POTILAILLE >18 VUOTTA/HUOLTAJILLE RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERISTÄ

Palveluntuottajasi

on yksi Ruotsin kuudesta lasten syöpäsairauksien keskuksista, jotka tutkivat ja hoitavat lasten veri- ja kasvainsairauksia. Terveystieteiden ja opetuksen lisäksi yksikössä tehdään laajaa tutkimus- ja kehitystyötä. Suurin osa terveydenhuollon edistysaskelista on saavutettu tällaisella työllä. Koska veri- ja kasvainsairaudet ovat harvinaisia lapsilla, niitä hoidetaan usein yhtenäisellä tavalla. Tämä tarkoittaa, että potilaat noudattavat yhteistä hoito-ohjelmaa tai hoitomenetelmää. Näiden menetelmien arvioimiseksi lapsen tautia ja hoitoa koskevat tiedot kirjataan rekisteriin.

Hoidon laadun kehittämiseksi ja turvaamiseksi palveluntuottajasi

haluaa raportoida sinun/lapsesi tiedot kansalliseen laaturekisteriin, Ruotsin lasten syöpärekisteriin. Keskeinen rekisteriviranomainen on Karoliininen yliopistosairaala, jolla on yleinen oikeudellinen vastuu Ruotsin lasten syöpärekisterin henkilötiedoista. Palveluntuottajasi

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

VAIKUTAT PAREMPAAN HOITOON

Tutkimuksen, jatkuvan arvioinnin ja hoidon kriittisen tutkimisen myötä voimme jatkaa hoitotulosten kehittämistä ja vähentää haittavaikutusten riskiä. Jotta voimme tehdä varmoja johtopäätöksiä, meidän on kerättävä kokemuksia suurista potilasryhmistä, toisinaan useista eri maista, joita on hoidettu samalla tavoin. Käyttämämme hoitomenetelmät ovat usein samanaikaisesti tutkimuksia. Tämä tarkoittaa, että on jo olemassa hyväksytty hoito, mutta tutkimuskeskus Ruotsissa tai ulkomailla on ottanut vastuun hoidon parantamisesta jollakin tavalla. Näissä tapauksissa tutkimuskeskus päättää hoidon ja valitset itse, osallistutko sinä/osallistuuko lapsesi tutkimukseen tai ei. Kaikilla hankkeilla pyritään ymmärtämään ja ehkäisemään sairauden ja komplikaatioiden puhkeamista ja/tai kehittämään hoitoa.

Kaikki tutkimushankkeet edellyttävät eettisen arvointilautakunnan hyväksyntää.

Olemalla mukana Ruotsin lasten syöpärekisterissä, sinä autat/lapsesi auttaa kehittämään hoitoa. Rekisterissä mukana olo on vapaaehtoista eikä vaikuta hoitoon, jonka sinä saat/lapsesi saa. Tietoja käytetään vertailemaan eri sairaaloiden ja palveluntarjoajien antamaa hoitoa ympäri maata. Tuloksia käytämme sitten kehitystyössämme. Laaturekisteri tuottaa uutta tietoa siitä, miten veri- ja kasvainsairauksia tulee hoitaa ja mitä useampi osallistuu, sitä tilastollisesti varmemmat tuloksista tulee.

TALLENNETUT TIEDOT

Jotta voimme kehittää ja turvata hoidon laadun, haluamme tallentaa tiedot kuten sinun/lapsesi henkilönnumero, sukupuoli, sairaushistoria, hoitokontaktit, diagnoosi, hoito, testitulokset, röntgentutkimukset, sairauden erityispiirteet ja myöhempi terveydentila.

Tiedot välitetään Ruotsin lasten syöpärekisteriin ja mahdollisesti muihin opintokeskuksiin, joskus ulkomaille, jotka analysoivat ja käyttävät tietoja tilastolliseen käsittelyyn. Ainoastaan käsittelyyn tarvittavat tiedot luovutetaan. Esimerkiksi henkilönnumeroa käytetään ainoastaan tunnistamaan

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

potilaat Ruotsin terveydenhuollossa, väestökirjanpidossa ja terveystietorekisterissä. Kaikessa muussa käytössä käytetään koodinumeroa tunnistamiseen. Seuranta tehdään usein pitkään ja siksi haluamme myös tulevaisuudessa kerätä tietoja sairauskertomuksista niiltä klinikoilta, jotka mahdollisesti huolehtivat seurannasta lastenklinikan jälkeen, laadun varmistamiseksi ja tilastolliseen seurantaan.

Tilastollisten analyysien tuloksia käytetään seuraamaan, että hoito toimii ja löytämään uusia keinoja sen parantamiseksi. Analyysien tulokset voidaan julkaista tieteellisissä aikakauslehdissä, jotta ne hyödyttävät useampia lapsia/nuoria. Julkaistut tulokset ovat täysin nimettömiä eikä yksittäisiä potilaita voida tunnistaa.

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 myös lakisääteisen salassapitovelvollisuuden alaisia (artikla 9.3). Tietosuoja-asetuksen mukaisesti on oltava myös oikeudellinen tuki Ruotsin lainsäädännössä, kun henkilötietoja käsitellään laaturekistereissä. Nämä määräykset löytyvät potilastietolain (2008:355) kappaleesta 7.

MITEN TIETOJASI KÄSITELLÄÄN

Sinua/lastasi koskevat tiedot kerätään sairauskertomuksesta, sinulta itseltäsi/lapseltasi ja

Laaturekisterissä olevia sinun/lapsesi tietoja 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 sinun/lapsesi tiedot suojataan julkisuus- ja salassapitolain (2009:400) mukaisesti salassa pidettävänä lääketieteellisinä tietoina. Tämä tarkoittaa pääsääntöisesti sitä, että tietoja voidaan luovuttaa vain Ruotsin lasten syöpärekisteristä, jos on selvää, että sinä/lapsesi tai kukaan läheinen ei kärsi tietojen luovuttamisesta.

TURVALLISUUS

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

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

PÄÄSY TIETOIHIIN

Raportointivelvollisena palveluntuottajana

on valtuutettua henkilökuntaa, jolla on suora pääsy Ruotsin lasten syöpärekisteriin raportoituihin tietoihin, mutta jos sinun/lapsesi maakäräjät on joku muu, myös oman maakäräjien hoidosta vastuullisilla on suora pääsy tietoihin, kuten myös henkilöillä, jotka vastaavat rekisterin laadunvalvonnasta. Millään ulkopuolisella terveydenhoitolaitoksella ei ole suoraa pääsyä näihin tietoihin. Rekisterinpitäjänä Karoliinisen yliopistosairaalan asianomainen henkilöstö voi myös saada tietoja sinusta/lapsestasi.

SÄILYTYSAIKA JA TIETOJEN POISTAMINEN

Ruotsin lasten syöpärekisterissä olevat sinun/lapsesi tiedot 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 omien/lapsesi henkilötietojen rekisteröinti Ruotsin lasten syöpärekisteriin.
- Sinulla on milloin tahansa oikeus saada poistettua omat/lapsesi tiedot rekisteristä.
- Sinulla on oikeus saada vahvistus, käsitelläänkö sinua/lastasi koskevia henkilötietoja Karoliinisessa yliopistosairaalassa, ja jos näin on, saada jäljennös henkilötiedoista veloituksetta. Sinulla on myös oikeus saada henkilötiedot sähköisessä muodossa.
- Sinulla on oikeus saada sinua/lastasi koskevat virheelliset henkilötiedot korjatuksi ja puutteelliset henkilötiedot täydennetyksi.
- Sinulla on oikeus vaatia, että sinua/lastasi 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, että tarvitset niitä oikeudellisten vaateiden laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi.
- Sinulla on oikeus saada tieto siitä, millä hoitoyksiköllä ja milloin jollakin on ollut pääsy sinun/lapsesi tietoihin.
- Sinulla/lapsellasi on oikeus vahingonkorvaukseen, jos henkilötietoja käsitellään tietosuoja-asetuksen tai potilastietolain vastaisesti.
- Sinulla on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle.

YHTEYSTIEDOT

Jos haluat lisätietoja Ruotsin lasten syöpärekisteristä, saada pääsyn omiin/lapsesi tietoihin, pyytää korjausta, rajoitusta, poistoa tai haluat saada tietoja tietoihin pääsystä, ota yhteyttä:

LAATUREKISTERI RUOTSIN LASTEN SYÖPÄREKISTERI

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 yliopistosairaalan tietosuojavastaavaan:

Dataskyddsbudet

Karolinska Universitetssjukhuset

17176 Stockholm

Puhelin: 08-517 700 00 (vaihde)

S-posti: dataskyddsbud.karolinska@sl.se

Voit myös lukea lisää laaturekisteristä osoitteessa www.kvalitetsregister.se

Jos tiedot ovat mielestäsi riittämättömiä tai epäselviä, pyydämme sinua puhumaan asiasta
vastaavalle lääkärille. On tärkeää kysyä, jos joku asia mietityttää.

Jälgennös näistä tiedoista annetaan potilaalle/huoltajalle.

* Din vårdgivares namn och adress: