

INFORMACIJE O DALJEM IZVJEŠĆIVANJU, O PODACIMA, ŠVEDSKOG REGISTRA ZA RAK U DJECE (SVENSKA BARNCANCERREGISTRET)

Ove informacije usmjerene su na Vas koji ste liječeni zbog bolesti registriranoj u Švedskom Registru za raka u djece. U vezi s Vašom bolešću, vaši staratelji su obaviješteni o tome. Sada kada ste dostigli punoljetnost, želimo vam dati ažurirane informacije o tome što je prijavljeno registru.

Ako prihvaćate da podaci u Švedskom Registru za rak u djece i dalje ostanu u registru, ne morate ništa učiniti.

Ako želite znati više o svrsi Švedskog Registra za rak u djece, molimo pročitajte informacije koje smo prikupili u nastavku.

POZADINA

Šest dječjih onkoloških centara koji se nalaze u Švedskoj provode, uz zdravstvenu skrb i obrazovanje, i opsežan istraživački i razvojni rad. Kao dio ovog rada registriraju se informacije o vašoj bolesti i provedenom liječenju u Švedskom registru za rak u djece.

Kako bismo mogli procijeniti liječenje na duže staze, od izuzetne važnosti nam je da nastavimo praćenje uz pomoć ovog registra. Ovo se sve radi u svrhu registracije komplikacija bolesti i pruženog liječenja, što se ponekad može i dogoditi.

Stoga želimo i u budućnosti pristupiti medicinskim podacima iz otvorenih kartona kod klinika koje će eventualno preuzeti praćenje Vašeg stanja.

Da bismo naučili više o kasnijim komplikacijama, također želimo imati mogućnost usporedno kombinirati podatke iz praćenja Vašeg stanja s drugim registrima, primjerice registrom bolesnika. Ako otkrijemo nešto što bi moglo biti važno za Vaše zdravlje, može se dogoditi da vas ponovno kontaktiramo.

Kompilacije rezultata analiza iz registra ne sadrže podatke koji omogućuju identificiranje pojedinca. Podaci se uvijek obrađuju statutarnom uredbom o povjerljivosti podataka u skladu s Uredbom o zaštiti osobnih podataka.

Možete odbiti daljnju registraciju u bilo kojem trenutku, zatražiti izvadak iz registra ili zatražiti da se podaci u registru izbrišu ili deidentificiraju.

Centralni odgovorni organ za osobne podataka je Karolinska Sveučilišna bolnica (*Karolinska Universitetssjukhuset*), koja ima sveobuhvatnu pravnu odgovornost za osobne podatke u Švedskom Registru za rak u djece. Vaš pružaoc zdravstvene skrbi

je odgovorni organ za osobne podatke te za način rukovođenja istim prilikom prikupljanja i objavljivanja istih u Švedskom Registru za rak u djece.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

VI DOPRINOSITE BOLJEM LIJEČENJU

Vi doprinosite boljem liječenju jer ste uvedeni u Švedski Registar za rak u djece (*Svenska Barncancerregistret*). Sudjelovanje u registru je dobrovoljno i ne utječe na zdravstvenu skrb koju primате/ste primili. Podaci se upotrebljavaju za usporedbu skrbi između različitih bolnica i zdravstvenih skrbnika širom zemlje. Rezultati koristimo dalje u našem radu za poboljšanje. Registar kvalitete pridonosi novom znanju o tome kako liječiti bolesti krvi i tumora i što više ljudi sudjeluje, to će rezultati biti statistički sigurniji.

PRAVNA OSNOVA

Svatko tko obrađuje osobne podatke mora se osloniti na pravnu osnovu. Vaš pružaoac zdravstvene skrbi

i na Sveučilišna Karolinska bolnica mogu prikupljati i registrirati podatke u Švedskom Registru za rak u djece, jer se to smatra potrebnim zadatkom od javnog interesa u društvu (član 6,1 e). Također možemo obrađivati zdravstvene podatke iz registra, ako je to potrebno iz razloga povezanih s pružanjem liječenja i zdravstvene skrbi (član. 9,2 h). Vrš Naše osoblje, kao i osoblje Sveučilišne Karolinske bolnice, je također obuhvaćeno zakonskom uredbom o dužnosti zaštite povjerljivih podataka (vrsta. 9,3). Također mora, u okviru Uredbe o zaštiti podataka, postojati pravna potpora u švedskom zakonodavstvu, kada se obrađuju osobni podaci u registrima kvalitete. Takva pravila nalazimo u poglavlju 7. Zakona o podacima o bolesniku (2008:355).

KAKO SE OBRAĐUJU VAŠI PODACI

Informacije o vama prikupljaju se iz medicinskih zapisa o pacijentu, od Vas osobno i od

. Vaši podaci u registru kvalitete mogu se koristiti samo za razvijanje i osiguravanje kvalitete liječenja, proizvodnju statističkih podataka i znanstvena istraživanja u zdravstvenoj skrbi. Informacije se također mogu, nakon preispitivanja povjerljivosti, izdati nekome tko će ih koristiti za neki od ova tri navedena cilja. Ako se neki podatak može izdati iz Švedskog registra za rak u djece, to se može učiniti elektronički.

POVJERLJIVOST PODATAKA

Vaši podaci u registru kvalitete zaštićeni su putem obaveze o povjerljivosti osobnih zdravstvenih podataka, Zakonom o zaštiti povjerljivih podataka i pravu na pristup informacijama (2009:400). To znači da je glavno pravilo da informacije o vama mogu biti objavljene iz Švedskog Registra za rak u djece jedino ako je jasno da ni vi ni bilo tko od Vama bliskih neće pretrpjeti patnju ako se podaci objave.

SIGURNOST

Vaši podaci u Švedskom Registru za rak u djece zaštićeni su od neovlaštenih osoba. Postoje posebni zahtjevi za sigurnosne mjere, što između ostalog znači da jedino onaj kome su Vaši podaci potrebni, može imati pristup podacima, da je potrebno provjeriti

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

kako neovlaštene osobe ne bi imale pristup podacima, te da Vaši podaci moraju biti zaštićeni kriptiranjem, te da se prijava na pristup informacijama/logovanje može napraviti samo na sigurnoj Način.

PRISTUP

Kao pružatelj liječenja i usluga zdravstvene skrbi, ovlašteno osoblje

ima izravan pristup informacijama prijavljenim u Švedski Registar za rak u djece, ali ako pripadate drugoj županiji, odgovorni za liječenje u Vašoj županiji će također imati izravni pristup Vašim podacima, te osobe zadužene za provjeru kvalitete registra. Niti jedna vanjska/neovlaštena zdravstvena ustanova nema izravan pristup tim podacima. Kao odgovorno za registar, ovlašteno osoblje Karolinske Sveučilišne bolnice (*Karolinska Universitetssjukhuset*) također može imati pristup Vašim podacima.

ROK ČUVANJA PODATAKA I PROČIŠĆENJE MATERIJALA

Vaši podaci u Švedskom Registru za rak u djece mogu se ukloniti nakon odluke organa za arhiviranje u Vašem Županijskom Vijeću. Važna svrha Švedskog Registra za rak u djece je pak pronalaženje dugoročne učinke raka u djece i liječenje kasnije u životu, što znači da podaci moraju biti pohranjeni tijekom dugog vremena. Stoga će podaci obično biti čuvani do daljnjeg kako bi se koristili historiske, statističke ili znanstvene svrhe.

VAŠA PRAVA

- Imate pravo odbiti registraciju Vaših osobnih podataka u Švedskom Registru za rak u djece.
- Također Imate, u bilo kojem trenutku, pravo tražiti brisanje Vaših podataka iz registra.
- Imate pravo znati/dobiti potvrdu o tome obrađuju li se osobni podaci koji se odnose na Vas od strane Karolinske Sveučilišne bolnice, te u tom slučaju besplatno dobiti kopiju osobnih podataka. Također imate pravo na pribavljanje osobnih podataka u elektroničkom obliku.
- Imate pravo na ispravljanje osobnih podataka koji su pogrešni i na dopunjavanja nepotpunih osobnih podataka.
- Imate pravo zahtijevati da obrada vaših podataka bude ograničena:
 - ako smatrate da osobni podaci nisu točni, u roku koji omogućuje Karolinskoj Sveučilišnoj bolnici da provjeri jesu li osobni podaci točni.
 - ako smatrate da je liječenje nezakonito i protivite se brisanju osobnih podataka i umjesto toga zahtijeva ograničenje njihove uporabe.
 - u situaciji u kojoj više nijesu potrebni osobni podaci u svrhu liječenja (vidjeti gore), ali pak smatrate da su Vam potrebni kako biste mogli uspostaviti, tražiti ili braniti pravne tvrdnje.
- Imate pravo dobiti informacije o tome koja zdravstvena ustanova i u kojem trenutku je netko imao pristup Vašim podacima.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

- Imate pravo na naknadu štete ako se osobni podaci obrađuju kršenjem Uredbe o zaštiti osobnih podataka ili Zakona o podacima o bolesniku.
- Imate pravo podnijeti pritužbu organu za praćenje (*tillsynsmyndigheten*)

Ako prihvaćate da podaci u Švedskom Registru za rak u djece i dalje ostanu u registru, ne morate ništa učiniti.

KONTAKT PODACI

Ako želite više informacija o Švedskom Registru za rak u djece, pristupiti svojim podacima, zatražiti ispravak, ograničenje, brisanje ili želite informacije o tome tko je imao pristup podacima, obratite se:

Nacionalnom Registru kvalitete (*Nationellt kvalitetsregister*)) – Švedski Registar za rak u djece (*Svenska Barncancercentret*), Karolinskom Institutu (*Karolinska institutet*), Jedinici za istraživanje raka u djece (*Barncancerforskningsenheten*),

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

Telefon: + 46 8 52482365

E-pošta: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

Ako se želite obratiti Zastupniku za zaštitu podataka (*Dataskyddsbudet*) u

ili pri Karolinskoj Sveučilišnoj bolnici:

Zastupnik za zaštitu podataka (*Dataskyddsbudet*)

Karolinska Sveučilišna bolnica (*Karolinska Universitetssjukhuset*)

17176 Stockholm

Telefon: 08-517 700 00 (centrala)

E-pošta: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Također možete pročitati više o registru kvalitete (*kvalitetsregistret*) na www.kvalitetsregister.se

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

Ako želite kontaktirati Švedski Registar za rak u djece, molimo pošaljite ovaj odsječak na adresu koju možete pronaći na prethodnoj stranici.

Želim (označite iksom jedan ili više od sljedećih alternativa ako želite):

- ☐ Izvadak iz Švedskog Registra za rak u djece (*Barncancerregistret*)
- ☐ deidentificirati moje podatke u Švedskom Registru za rak u djece
- ☐ Izbrisati moje podatke u Švedskom Registru za rak u djece
- ☐ više informacija o Švedskom Registru za rak u djece

Moji kontakt podaci:

Ime:

Adresa:

Broj telefona:

Datum/ime/potpis