

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

INFORMACIJE ZA DJECU I MLADE MLAĐE OD 18 GODINA O ŠVEDSKOM REGISTRU ZA RAK U DJECE

Rak i nasljedne bolesti, kao što su bolesti krvi u djece, su rijetke. No, upravo to što su bolesti rijetke čini nama u zdravstvenoj skrbi poteškoće u pronalaženju novih i učinkovitih načina za liječenje i izlječenje djece koja se ipak razbole. Pokušavamo pronaći najbolji tretman tako što liječimo mnogo djece na isti način, a zatim promatramo rezultate uspoređujući ih sa ranijim rezultatima ili sa rezultatima druge skupine djece koja su drugačije liječena. Informacije o svakom djetetu se moraju prikupljati u jedan registar, kako bi takva usporedba bila što je moguće bolja. Kompilacijom i analiziranjem tih informacija, dolazi se do razumijevanja o tome kako poboljšati liječenje tako da što više djece ozdrave.

Kako bi se razvila i osigurala kvaliteta zdravstvene skrbi, vaš pružatelj liječenja i zdravstvene skrbi

želi prijaviti podatke o vama Nacionalnom registru kvalitete (*Nationella kvalitetsregistret*) - Švedskom Registru za rak u djece (*Svenska Barncancerregistret*). Centralni odgovorni Organ za osobne podatke jeste Karolinska Sveučilišna bolnica, koja ima ukupnu pravnu odgovornost za osobne podatke u Švedskom Registru za rak u djece. Vaš pružatelj zdravstvene skrbi

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

VI DOPRINOSITE BOLJEM LIJEČENJU

Pomoću informacija u registrima i čuvanim uzorcima se nadamo da ćemo dodatno poboljšati ishode liječenja i istodobno smanjiti rizike od nuspojava. Kako bi smo bili sigurni u zaključcima, moramo prikupiti informacije od dovoljnog broja djece i mladih ljudi. Budući da su bolesti rijetke, ponekad moramo raditi s liječnicima u nekoliko zemalja kako bismo dobili informacije o dovoljnih djece. Suglasno se određuje protokol liječenja na temelju svih spoznaja koje postoje.

Kako bi se usporedili rezultati sa rezultatima prethodno liječenih bolesnika, prikupljaju se informacije koje se odnose na pacijenta, bolest i liječenje. Te se informacije čuvaju u registar koji se nalazi u jednoj od zemalja koje surađuju u protokolu. Uvijek se mora pacijent obavijestiti o takvoj registraciji. Ponekad je također nužno imati bolesnikovo odobrenje za čuvanje podataka u takvom registru. Također bismo željeli registrirati informacije u budućnosti iz klinike koje brinu o Vašem zdravlju ako ste napustili dječju kliniku.

Sudjelovanje u Švedskom Registru za rak u djece je dobrovoljno i ne utječe na zdravstvenu skrb koju primate.

PODACI KOJI SE REGISTRIRAJU

Kako bismo razvili i osigurali kvalitetu liječenja, želimo registrirati podatke kao što su vaš matični broj, spol, povijest bolesti, zdravstvene ustanove sa kojima ste imali

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

kontakt, dijagnoza, liječenje/tretmani, rezultati nalaza, rendgenske pretrage, karakteristike bolesti, te kasnija zdravstvena stanja.

Informacije se proslijeđuju Švedskom Registru za rak u djece (*Barncancerregistret*), a možda i studijskom centru koji je odgovoran za protokol liječenja koji se koristio (studijski centar može biti smješten u drugoj zemlji).

POVJERLJIVOST PODATAKA I SIGURNOST

Informacije čuvane u Švedskom Registru za Rak u djetinjstvu, zaštićene su zakonom o zaštiti povjerljivih podataka. To znači da se nijedna informacija ne može otkriti ako postoji rizik da će vam to nanijeti štetu. Postoje posebni uvjeti za sigurnosne mjere kako bi se osiguralo da nitko drugi ne može pristupiti informacijama. Treba biti moguće provjeriti da nitko sa strane nije došao do podataka. Vaši podaci su zaštićeni kriptiranjem/šifriranjem i potrebno je logovanje prije pristupanja informacijama.

PRISTUP

U nekim slučajevima, odgovorni pedijatar pri Vašem matičnom Županijskom Vijeću (*hemlandsting*), te osobe zadužene za provjeru kvalitete registra, mogu imati izravan pristup podacima. Niti jedna vanjska zdravstvena ustanova nema izravan pristup tim podacima.

Vaši podaci ostaju u registru sve dok su još uvijek potrebni za istraživanje i razvoj. Izvješća o istraživanju i druge kompilacije neće sadržavati informacije koje omogućuju identificiranje Vas ili drugih bolesnika.

- Imate pravo odbiti registraciju Vaših osobnih podataka u Švedskom Registru za Rak u djece.
- Imate pravo zahtijevati brisanje Vaših podataka iz registra u bilo kojem trenutku.
- Imate pravo dobiti informacije o tome što je registrirano o vama.
- Ako je bilo koji dio informacija o Vama netočan, imate pravo da ga ispravite.
- Imate pravo dobiti informacije o tome koja je jedinica za zdravstvenu skrb/osoba vidjela vaše podatke.
- Imate pravo na naknadu štete (odštetu) ako povjerljivost podataka nije bila osigurana tijekom obrade.

KONTAKT PODACI

Ako želite više informacija o Švedskom Registru za Rak u djece ili o podacima registriranim o vama, obratite se:

Nacionalnom Registru kvalitete (*Nationellt kvalitetsregister*) – Švedski Registru za rak u djece (*Svenska Barncancerregistret*), 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

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

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

ili Karolinskoj Sveučilišnoj bolnici:

Zastupnik za zaštitu podataka
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm nekretnina
Telefon: 08-517 700 00 (centrala)
E-pošta: dataskyddsbudet.karolinska@sll.se

Ako mislite da niste primili dovoljno informacija, to je potrebno razgovarati sa odgovornim ljekarom. Važno je pitati ako Vam nešto nije jasno.

Primjerak ove informacije daje se pacijentu.