

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

INFORMACIJE ZA BOLESNIKE > 18 GODINA/STARATELJA O ŠVEDSKOM REGISTRU ZA RAK U DJECE

Vaš pružaoc

je jedan od šest dječjih onkoloških centara u Švedskoj, koji istražuje i liječi djecu i adolescente koji imaju oboljenja krvi i tumorske bolesti. Uz liječenje i pružanje zdravstvene skrbi u jedinici se provodi opsežno istraživanje i razvojni rad. Većina napretka u zdravstvenoj skrbi postignuta je takvim radom. Budući da su krvne i tumorske bolesti rijetke kod djece, često se liječe na ujednačen način. To znači da pacijenti slijede zajednički program liječenja ili protokol liječenja. Za procjenu tih protokola, podaci o djetetovoj bolesti i liječenju bilježe se u jednom registru.

Kako bi se razvila i osigurala kvaliteta zdravstvene skrbi, Vaš pružaoc zdravstvene skrbi

želi prijaviti podatke o Vama/Vašem djetetu Nacionalnom registru kvalitete (*Nationella kvalitetsregistret*) - Švedskom Registru za rak u djece (*Svenska Barncancerregistret*) 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 rukovodenja istim prilikom prikupljanja i objavljivanja istih u Švedskom Registru za rak u djece.

VI DOPRINOSITE BOLJEM LIJEČENJU

S istraživanjem, kontinuiranom procjenom i kritičnim ispitivanjem liječenja, možemo nastaviti poboljšati ishode liječenja i smanjiti rizik od nuspojava. Kako bismo mogli donijeti sigurne zaključke, moramo prikupiti iskustva od velikih skupina pacijenata, ponekad iz nekoliko različitih zemalja, koji su liječeni na slične načine. Protokoli liječenja koje koristimo su često i znanstveno-straživačke studije. To znači da već postoji isprobano liječenje, ali da je istraživački centar u Švedskoj ili inozemstvu preuzeo odgovornost za pokušaj poboljšanja liječenja na neki način. U tim slučajevima određuje se liječenje od strane studijskog centra, a sami odlučujete želite li Vi/Vaše dijete sudjelovati u studiji. Svi projekti nastoje razumjeti i spriječiti pojavu bolesti i komplikacija i/ili razviti liječenje/tretman.

Svi istraživački projekti zahtijevaju odobrenje Odbora za preispitivanje etike.

Ako ste registrirani u Švedskom Registru za rak u djece, Vi/Vaše dijete doprinosite poboljšanju liječenja i zdravstvene skrbi. Sudjelovanje u registru je dobrovoljno i ne utječe na zdravstvenu skrb koju vi/vaše dijete primite. Podaci se upotrebljavaju za usporedbu liječenja između različitih bolnica i zdravstvenih skrbnika širom zemlje. Rezultate koristimo onda u našem radu za poboljšanje. Registar kvalitete pridonosi novom znanju o tome kako liječiti bolesti krvi i tumora i što više ljudi sudjeluje, to rezultati postaju sve statistički sigurniji.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

ZABILJEŽENI PODACI

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

Podaci se prosljeđuju Švedskom Registru za rak u djece i eventualno drugim studijskim centrima, ponekad u inozemstvu, koji analiziraju i koriste podatke za statističku obradu. Izdaju se jedino podaci koji su potrebni zbog obrade Primjerice, matični broj se, primjerice, jedino koristi kako bi se pacijenti identificirali švedskom zdravstvu, matičnoj knjizi i registru podataka o zdravlju. U drugim slučajevima koriste se kodovi prilikom identifikacije. Praćenje se često odvija tijekom dugog perioda, te stoga želimo i u budućnosti pristupiti medicinskim podacima iz otvorenih kartona kod klinika koje će eventualno preuzeti praćenje Vašeg stanja poslije Dječje klinike, a to zbog osiguranja kvalitete i statističke komplikacije.

Rezultati statističkih analiza koriste se kako bi se vidjelo da liječenje funkcioniра i da se pronađu novi načini za njihovo poboljšanje. Rezultati analiza će se možda objaviti u znanstvenim časopisima, kako bi više djece/mladih imalo koristi od njih. Objavljeni rezultati su potpuno anonimni, a pojedinačni pacijenti se ne mogu identificirati.

PRAVNA OSNOVA

Svatko tko obraduje osobne podatke mora se osloniti na pravnu osnovu. Vaš pružaoc 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 u registru jer je to potrebno iz razloga povezanih s pružanjem zdravstvene skrbi (član. 9,2 h). 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 potporu 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

. Podaci vašeg djeteta/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 zadatak može otkriti iz švedskog registra raka u djetinjstvu, to se može učiniti elektronički.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

POVJERLJIVOST PODATAKA

Podaci vašeg djeteta/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/Podaci Vašeg djeteta 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 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/Podaci Vaše djece 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 daljnog 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.
- U svakom trenutku imate pravo dobiti informacije o vašem djetetu koje ste izbrisali u registru.
- 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

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

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:
 - Imate pravo dobiti informacije o tome koja zdravstvena ustanova i u kojem trenutku je netko imao pristup Vašim podacima.
 - Imate pravo na naknadu štete ako se osobni podaci obrađuju kršenjem Uredbe o zaštiti osobnih podataka ili Zakona o podacima o bolesniku.
 - 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.
- Vi/vaše dijete 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)

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:

Nacionalni register kvalitete – švedski registar raka u djetinjstvu, Karolinska Institutet, jedinica za istraživanje raka, 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 (Dataskyddsombudet) u

ili pri Karolinskoj Sveučilišnoj bolnici:

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

Također možete pročitati više o kvaliteti na www.kvalitetsregister.se

Ako su informacije neadekvatne ili nejasne, mi insistiramo da razgovarati s odgovornim liječnikom. Važno je da pitaš o čemu se pitaš.

REGISTAR KVALITETE ŠVEDSKI REGISTAR ZA RAK U DJECE

Primjerak ove informacije daje se pacijentu/staratelju

*Information till patienter >18 år/vårdsnadshavare om Svenska Barncancerregistret, revisionsdatum
2019.10.14*