

AGEHÎ DERBAREYÊ BI BERDEWAMÎ RAPORKIRINA AGEHIYAN BO SVENSKA BARNCANCERREGISTRET'Ê (TOMARA SWÊDÎ YA PENCEŞÊRÊ BO ZAROKAN)

Ev agehî bo wî kesî ye ku li Svenska Barncancerregistret'ê tomarkirî ye û ji ber nexweşiyekê sexbêrî bûye/dibe. Li destpêka nexweşketina te, li vê buwarê serpereştê te hate agehdarkirin. Nuha tu êdî balix bûyî loma me divê em agehî derbareyê naveroka tomarkirinê ragehînin bo te.

Heger tu mayina van agehiyan li nav Svenska Barncancerregistret'ê bipejirînî, hingê ne pêwîst e ku tu tiştekekê bikî

Heger Te divê derbareyê Svenska Barncancerregister'ê bêhtir agehî werbigirî, hingê jî çakiya xwe van agehiyên me yên li jêr komkirine, bixwîne.

AGEHIYÊN BINGEHÎNÎ

Ew şeş navendên onkolojiyê (nexweşiyên tumorî) ya Swêdê, ku ji bilî karê sexbêriya nexweşan û perwerdeyê, karekî berfireh ê vekolîn- û pêşketinê jî dike. Wek hengaveke vî karî, agehî derbareyê nexweşiya te û sexbêriya, ku bo te hatiye kirin, li Svenska Barncancerregistret'ê hatiye tomarkirin.

Ji bo nirxandina sexbêriyê bo demên dûr û dirêj, me divê em berdewam bikin û li vê tomarê rewşa te bişopînin. Ev ji bo vê yekê ye, ku me divê em bikaribin ew dijiwariyên ku carina li warê vê nexweşiyê û sexbêriya ku hatiye kirin, dikarin peyda bibin, tomar bikin.

Her wisa jî me divê, em li rojên pêş jî bikaribin, zanyarî ji jûrnalên li ew klînîkên ku belku bi karê şopandinê rabin, bînin.

Ji bo em bikaribin dijiwariyên vê nexweşiyê peyda dibin bêhtir nas bikin, her wisa me divê em bibin xwedî derfeta rûberkirina agehiyên ji karê şopandinê, bo nimûne wek karê *patientregistret'ê* (tomara nexweşan). Heger em rast li tiştekekê bihên, ku bo tendurustiya te grîng be, hingê em ê dîsan pêwendî bi te re bikin.

Li nav encamên kokirina karê analîzan ên ji tomarê, agehiyên ku nasnameya kesekî aşkere bikin nîn e. Ev agehî her dem li gor prensîbên nihênîgirtina qanûnî yên *dataskyddsförordningen* (rênîşandêrên parastina agehiyên zanyariyan) dihêne bi destvehanîn.

Te kengî xwest, tu dikarî bo berdewamkirina tomarkirina agehiyan bêjî na, listeyeke tomarê bixwazî yan jî bixwazî agehiyên te yên li tomarê bihê jêbirin yan nasnamaye te bihê veşartin.

Dezgeha Navendî ku ji vî karê tomarkirina agehiyên kesane berpirsiyar e: Karolinska Universitetssjukhuset e, ku Ev nexweşxane, li warê agehiyên kesane yên li tomara

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Svenska Barncancerregistret'ê xwedî berpirsiyariyeke huqûqî ya giştî ye. Nexweşxaneya Te

ji karê bidestvehanîna van agehiyên kesane, ku dihêne komkirin û dihêne şandin bo Svenska Barncancerregistret'ê jê berpirsiyar e.

TU BI ALÛKARIYA PEYDABÛNA SEXBÊRIYEKE BAŞTIR RADIBÎ

Bi beşdarbûna li Svenska Barncancerregistret'ê, tu bi alûkariya karê bo baştirkirina sexbêriya nexweşan radibî. Beşdarbûna tomarê li ser xwesteka mirov e û tesîrek nake li ser sexbêriya ku bo te dihêt/hat kirin. Ev agehî, li navbera nexweşxaneyên cihê ên li nav welêt, bo rûberkirina sexbêriyê dihêne bi karhanînê. Em paşê encamê bo karên baştirkirinê bi kar dihênin. Tomara kwalîteyê zanyariyên nuh dide me, da ku em bikaribin nexweşiyên xwînî- û tumori sexbêrî bikin û çend kesên zêde beşdarê tomarê bibin, ew çend baştir em xwe digehînin encamên baştir ên statîstîkî.

BINGEHA HIQÛKÎ

Hemû kesên ku agehiyên kesane li ber destê wan e, divêt li ser bingehê hiqûqî bilivin. Nexweşxaneya Te

û nexweşxaneya Karolinska Universitetssjuk-huset'ê, dikare agehiyan li Svenska Barncancerregistret'ê ko bike, ji ber ku ev kar wek karekî pêwîst û bo civakê bisûd dihête zanîn (art. 6.1 e). Her wisa em dikarin agehiyên derbareyê tendurustiyê jî li tomarê ko bikin ji ber ku ev dikeve nav karê li berdest wergirtina agehiyên tendurustî û- sexbêriya nexweşan (art. 9.2 h). Personelên me, her wisa wek personelên li Karolinska Universitetssjukhuset'ê, li gor qanûna sirveşartinê erkdar in (art. 9.3). Li gor fermana *dataskyddsförordningen*'ê (parastina agehiyên datayê), gava mirov li tomara kwalîtê agehî tomar dike, li qanûna swêdî bingehê hiqûqî jê re heye. Ev ferman li qanûna bi navê 7 kap. *patientdatalagen* (2008:355), heye.

AGEHIYÊN LI SER TE WISA DIHÊNE BERDESTKIRIN

Agehiyên li ser Te ji patientjournalen'ê (jûrnal a te ya nexweşiyê), ji Te re û ji

re dihête standin, Agehiyên li ser Te yên li tomara kwalîteyê, divêt her tenê dema bo pêşxistin û ewlekirina kwalîteya sexbêriyê, derhanîna statîstîkê û her wisa bo vekolînên tendurustî- û sexbêriya nexweşan bihê bi karhanîn. Van agehihan her wisa piştî nirxandina nihênîgirtinê, dikare were dayin bo kesekî, ku wê van agehiyan bo yek jî van mebestên navbirî bi kar bihêne. Heger agehiyêk jî Svenska Barncancerregistret'ê were dayin, ev wê bi riya elektronîkî were dayin.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

NIHÊNÎGIRTIN

Agehiyên derbareyê Te yên li tomara kalîteyê, li gor qanûna sirveşartinê ya tendurustî- û sexbêriya nexweşan a bi navê; qanûna eşkereyî- û sirveşartinê (offentlighets- och sekretesslagen 2009:400) parastî ye. Ev tê wê wateyê, ku agehiyên derbareyê te, wek prensîbeke sereke, ji Svenska Barncancerregistret'ê her tenê gava, ku ne Tu/û ne jî zarokê Te û kesên nêzîkî te zirarekê nabînin, hingê ev agehî bo derve dihêne dayin.

EWLETÎ

Agehiyên derbareyê Te yên li Svenska Barncancerregistret'ê li hevber kesên ji derve hatiye parastin. Mercên taybetî yên ewletiyê hene, ku gava kesekî pêwîstî bi agehiyên Te heye, divêt ev agehî tenê berdestê wî kesî be û paşê gerek e berî ku ev agehî bihêne der, divêt kontrolê were kirin, da ku ev agehî nekevin destê kesên ji derve û ev agehî divêt bi riya krîptoyê were parastin û log-in kirina bo ketina nav malpera van agehiyan, divêt bi şêweyê ewle bihête kirin.

DEST GIHANDIN

Ji inrapporterande vårdgivare (sexbêrîkarê raporker) personelên erkdar ên li nik Nexweşxaneyê Te

ew dikarin yekser xwe bigehînin ew agehiyên ku bo Svenska Barncancerregistret'ê hatine raporkirin, lê heger Tu/zarokê Te, hûn li ser *landsting*'eka din hatibin nivîsîn, hingê ev lanstînga ku hûn lê hatine nivîsîn jî, derfeta wergirtina agehiyên we heye. Her wisa ew kesên ku erkdarê kontrolkirina kalîteyê jî, derfeta wan heye ku li agehiyên we binerin. Wek berpîrê vê tomarê, Karolinska Universitetssjukhuset jî dikare xwe bigehîne van agehiyên te.

MUDDETA PARASTINÊ Û BIJARTIN

Agehiyên Te li Svenska Barncancerregistret'ê dikare piştî biryarekê ji Daîreyê Arşîvê ya li Landstinget'a te were jêbirin. Armançeke grîng a Svenska Barncancerregistret'ê ew e, tesîrên demdirêj ên nexweşiya penceşêrê ya zarokan û sexbêriya wê ya li demên paşê yên jiyanê bişopîne. Ev tê wê wateyê ku agehî li demên dûr û dirêj dihête parastin. Loma ev agehî normal bo demên dirêj dihêne parastin ku bo armancên dîrokî, statîstîkî û zanistî bihêne bi karhanîn.

MAFÊN TE

- Te maf heye tu ji bo tomarkirina agehiyên Xwe yên kesane ya li Svenska Barncancerregistret'ê re bêjî na.
- Te her wisa maf heye ku te kengî xwest, agehiyên Te ji nav tomarê bihête rakirin.
- Te maf heye tu derbareyê agehiyên Te yên kesane ji hêla Karolinska Universitetssjukhuset'ê çawa dihêne li ber dest girtin, agehî werbigirî. Û her wisa

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

kopiyek wan agehiyên xwe yên kesane bêpere werbigirî. Her wisa te maf heye ku tu van agehiyan bi riya elektronîkî jî werbigirî.

- Te maf heye ku heger agehiyên derbareyê Te xelet hatibin tomarkirin, bidî rastkirin û agehiyên kê mên kesane tamam bikî.
- Te maf heye tu bixwazî agehiyên derbareyê Te bihêne tixûbkirin, heger
 - tu dibêjî agehiyên kesane ne rast in û li navbera demekê derfetê didî Karolinska Universitetssjukhuset'ê da ku kontrol bikin agehiyên kesane rast in yan na.
 - tu dibêjî ev bi destvehanîn, ne qanûnî ye û tu jêbirina agehiyan naxwazî lê li şûna jêbirinê tu tixûbkirina bi karhanîna wan dixwazî.
 - li rewşekê welê ku hingê Karolinska Universitetssjukhuset'ê êdî bo armancê (li jor biner) pêwîstî bi agehiyên kesane nemaye, lê te pêwîstî bi wan heye, da ku tu bikaribî bipeytîni, xwe lê rabigirî da ku tu mafê hiqûqî biparêzî.
- Te maf heye agehî li ser kîjan yekîneyê sexbêriyê, li kîjan demê kesek xwe gihandiye agehiyên Te werbigirî.
- Te maf heye ku heger li warê erka dataskyddslagen'ê yan *patientlagen*'ê şaşiyek hatibe kirin, hingê pere (tezmînat) werbigirî.
- Te maf heye tu gilînameyekê bidî bo *tillsynsmyndigheten*'ê (daîreya çavdêr).

Heger tu mayîna van agehiyan li nav Svenska Barncancerregistret'ê bipejirîni, hingê ne pêwîst e ku tu tiştêkê bikî.

AGEHIYÊN PÊWENDIYÊ

Heger te derbareyê, Svenska Barncancerregistret'ê, yan derbareyê wan agehiyên kesane yên Xwe bêhtir agehî divên, daxwaza sererastkirinê bikî, daxwaza tixûbkirinê bikî, yan jî te divê tu xwe bigehîni ew agehiyên destgihandinê ku çêbûne, hingê tu dikarî berê xwe bidî:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten, Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)
Telefon: +46 8 52482365

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

Heger te divê tu pêwendî bi *Dataskyddsbudet* a li

yan li Karolinska Universitetssjukhuset'ê bikî:

Dataskyddsbudet
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm
Telefon: 08-517 700 00 (växel)
E-post: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Tu dikarî her weha derbareyê kvalitetsregister'ê li vir bixwînî:
www.kvalitetsregister.se

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Heger Te divê pêwendî di gel Svenska Barncancerregistret'ê bikî, hingê ji çakiya xwe vê formê dagire û bişîne navnîşana li rûpela jor.

Min (xaçek yan te çend divên li ser van çargoşeyan dahêne):

- ji Svenska Barncancerregistret'ê *registerutdrag* (lîsteya tomarê) divê
- divê ku nasnama agehiyên min ên li Svenska Barncancerregistret'ê bihêne rakirin
- divê ku agehiyên li ser min ên li Svenska Barncancerregistret'ê bihêne jêbirin.
- agehiyên bêhtin ên derbareyê Svenska Barncancerregistret'ê divên

Agehiyên min ên pêwendiyê:

Nav:

Navnîşan:

Telefon:

Tarîx / Nav / Îmze