

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

INFORMACIJE O NASTAVKU PODNOŠENJA PODATAKA ŠVEDSKOM REGISTRU ZA KANCER KOD DECE

Ove informacije su namenjene onima koji su lečeni/leče se od bolesti koja je registrovana u Švedskom registru kancera kod dece. Kod vašeg oboljevanja, vaši pružaoci usluga zdravstvene zaštite će biti informisani o tome. Sada kada ste punoletni, želimo da vam pružimo ažurirane informacije o tome koji su podaci o vama podneti registru.

Ako prihvatate da podaci ostanu u Švedskom registru kancera kod dece, nije potrebno ništa da preduzimate.

Ako želite da znate više o svrsi Švedskog registra kancera kod dece, molimo vas da pročitate informacije koje smo sakupili u nastavku.

POZADINA

Pored zdravstvene zaštite i predavanja, šest dečijih onkoloških centara u Švedskoj sprovodi opsežan istraživački i razvojni rad. Kao deo ovog rada, podaci o vašoj bolesti i lečenju se registruju u Švedskom registru kancera kod dece.

Da bismo dugoročno mogli da ocenjujemo lečenje, želimo da nastavimo sa praćenjem kroz ovaj registar. Ovo služi beleženju komplikacija vezanih za bolest i lečenje do kojih ponekad može da dođe.

Stoga u budućnosti želimo da dobijemo čak i podatke iz zdravstvenih kartona u klinikama koji će verovatno preuzeti vaše praćenje i dalje lečenje.

Da bismo saznali više o kasnijim komplikacijama, takođe želimo da imamo mogućnost koordiniranja podataka u vezi sa praćenjem i daljim lečenjem sa drugim registrima, kao što je registar pacijenata. Ako otkrijemo nešto što bi moglo biti važno za vaše zdravlje, možda ćemo vas ponovo kontaktirati.

Pregledi rezultata analiza iz registra ne sadrže informacije koje omogućavaju identifikaciju pojedinca. Sa podacima se uvek postupa prema zakonom propisanom poverljivošću u skladu sa Uredbom o zaštiti podataka o ličnosti.

U bilo kojem trenutku možete odbiti dalje registrovanje, zatražiti izvod iz registra ili brisanje ili anonimizaciju podataka u registru.

Glavni autoritet odgovoran za podatke o ličnosti jeste Univerzitetska bolnica Karolinska koja ima opštu zakonsku nadležnost za podatke o ličnosti u Švedskom registru kancera kod dece. Vaš pružalac usluga zdravstvene zaštite

je odgovoran za postupanje sa podacima o ličnosti kada se ti podaci prikupljaju i predaju Švedskom registru kancera kod dece.

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

VI DOPRINOSITE BOLJOJ ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI

Učestvovanjem u Švedskom registru kancera kod dece, doprinosite unapređivanju zdravstvene nege. Učešće u Švedskom registru kancera kod dece je dobrovoljno i ne utiče na zdravstvenu negu koju dobijate/ste dobijali. Ti podaci se koriste za poređenje zdravstvene nege između različitih bolnica i pružalaca usluga zdravstvene zaštite širom zemlje. Rezultate potom koristimo u poboljšavanju rada. Registar kvaliteta doprinosi novim znanjima o načinima lečenja bolesti krvi i tumora i što više ljudi učestvuje, rezultati postaju statistički sigurniji.

PRAVNI OSNOV

Svako ko obrađuje podatke o ličnosti mora za to da ima pravni osnov. Vaš pružalac usluga zdravstvene zaštite

i Univerzitetska bolnica Karolinska smeju da prikupljaju i pohranjuju podatke u Švedski registar kancera kod dece jer se to smatra neophodnim zadatkom od opšteg interesa za društvo (član 6.1 e). Takođe možemo da obrađujemo podatke o zdravlju iz registra jer je to neophodno iz razloga povezanih sa pružanjem usluga zdravstvene zaštite (član 9.2 h). Naši zaposleni, kao i zaposleni u Univerzitetškoj bolnici Karolinska podležu zakonom propisanoj obavezi čuvanja profesionalne tajne (član 9.3). Prema Uredbi o zaštiti podataka o ličnosti potrebno je da postoji i pravni osnov u švedskom zakonodavstvu prilikom obrade podataka o ličnosti u registru kvaliteta. Te odredbe se nalaze u glavi VII Zakona o podacima o pacijentu (2008:355).

OVAKO SE POSTUPA SA PODACIMA O VAMA

Podaci o vama se prikupljaju iz zdravstvenog kartona pacijenta, od vas lično i od

. Podaci o vama u registru kvaliteta se smeju koristiti samo u cilju razvoja i obezbeđivanja kvaliteta zdravstvene zaštite, predstavljanja statistike i istraživanja u okviru zdravstvene zaštite. Podaci se mogu, nakon provere poverljivosti, predati onima koji će podatke koristiti za neku od ove tri namene. Ako neki od podataka sme da bude predat iz Švedskog registra kancera kod dece, to se može učiniti elektronskim putem.

POVERLJIVOST

Podaci o vama u registru kvaliteta su zaštićeni Zakonom o poverljivosti podataka u zdravstvu i Zakonom o slobodnom pristupu informacijama i tajnosti podataka (2009:400). To prvenstveno podrazumeva da podaci mogu da se daju iz Švedskog registra kancera kod dece samo ako je jasno da ni vi, ni neko od bliskih srodnika neće imati štetu od predavanja podataka.

SIGURNOST

Podaci o vama u Švedskom registru kancera kod dece su zaštićeni od neovlašćenih lica. Postoje posebni zahtevi za mere bezbednosti koji npr. podrazumevaju to da samo oni kojima su potrebni podaci o vama mogu imati pristup tim podacima, da se mora

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

proveriti da nijedno neovlašćeno lice nije pristupilo podacima, da će podaci biti zaštićeni enkrijpcijom i da se prijava za pristup podacima može izvršiti samo na siguran način.

PRISTUP

Kao pružalac usluga zdravstvene zaštite koji podnosi izveštaj, nadležno osoblje kod vašeg pružaoca usluga zdravstvene zaštite

ima direktan pristup podacima koji se prijavljuju Švedskom registru kancera kod dece, ali ako vi pripadate drugoj sreskoj skupštini, čak i odgovorni za zdravstvenu zaštitu u vašoj sreskoj skupštini imaju direktan pristup, kao i lica čiji je zadatak proveravanje kvaliteta registra. Nijedna spoljna zdravstvena ustanova nema direktan pristup ovim podacima. Kao odgovorni za registar, nadležno osoblje Univerzitetske bolnice Karolinska takođe mogu da pristupe podacima o vama.

VREME SKLADIŠTENJA I PREČIŠĆAVANJE PODATAKA

Podaci o vama u Švedskom registru kancera kod dece se mogu izbrisati po odluci državnog organa nadležnog za arhiviranje u vašoj sreskoj skupštini. Međutim, važna svrha Švedskog registra kancera kod dece jeste da prati dugoročne efekte kancera kod dece i lečenja kasnije tokom života, što znači da se podaci moraju čuvati veoma dugo. Zato će se obično podaci čuvati za korišćenje u istorijske, statističke ili naučne svrhe.

VAŠA PRAVA

- Imate pravo da odbijete da se podaci o vama registruju u Švedskom registru kancera kod dece.
- Imate pravo da u svakom trenutku zahtevate da podaci o vama budu izbrisani iz registra.
- Imate pravo da dobijete potvrdu o tome na koji način će se u Univerzitetskoj bolnici Karolinska obrađivati podaci o vama i u tom slučaju imate pravo da dobijete besplatnu kopiju tih podataka o ličnosti. Takođe imate pravo da dobijete te podatke o ličnosti u elektronskom obliku.
- Imate pravo na to da vaši podaci o ličnosti koji su netačni budu ispravljani i na to da nepotpuni podaci budu dopunjeni.
- Imate pravo da zahtevate da se ograniči obrada podataka o vama
 - ako smatrate da ti podaci nisu tačni i tokom određenog vremena koje Univerzitetskoj bolnici Karolinska daje priliku da proveru da li su ti podaci tačni.
 - ako smatrate da je obrada nezakonita i protivite se brisanju podataka o ličnosti i umesto toga tražite ograničenje njihove upotrebe.
 - u situaciji kada Univerzitetska bolnica Karolinska više nema potrebu za podacima o ličnosti za potrebe lečenja (videti gore), ali smatrate da su vam potrebni da biste mogli da utvrdite, zaštitite ili odbranite pravne zahteve.
- Imate pravo na informacije o tome koja jedinica zdravstvene zaštite i u kom trenutku je imala pristup podacima o vama.

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

- Imate pravo na odštetu ako podacima o ličnosti nije postupano u skladu sa Uredbom o zaštiti podataka o ličnosti i sa Zakonom o podacima o pacijentu.
- Imate pravo da podnesete žalbu nadzornom organu.

Ako prihvatate da podaci ostanu u Švedskom registru kancera kod dece, nije potrebno ništa da preduzimate.

KONTAKTPODACI

Ako želite više informacija o Švedskom registru kancera kod dece, ako želite pristup podacima o vama, želite da zatražite ispravku, ograničenje, brisanje ili želite informacije o pristupanju tim podacima koje se odigralo, možete da kontaktirate:

Nationellt kvalitetsregister (Nacionalni registar za kvalitet) – Svenska Barncancerregistret (Švedski registar kancera kod dece), Karolinska Institutet (Institut Karolinska), Barncancerforskningsenheten (Odeljenje za istraživanje kancera kod dece)

Tomtebodavägen 18A, 8. sprat, 17177 Stockholm (Solna)

Telefon: +46 8 52482365

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

Ako želite da kontaktirate poverenika za zaštitu podataka o ličnosti u

ili u Univerzitetškoj bolnici Karolinska:

Poverenik za zaštitu podataka o ličnosti

Univerzitetška bolnica Karolinska

17176 Stockholm

Telefon: 08-517 700 00 (centrala)

E-pošta: dataskyddsombud.karolinska@sll.se

Više o registru kvaliteta možete pročitati na www.kvalitetsregister.se

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

Ako želite da kontaktirate Švedski registar kancera kod dece, molimo vas da pošaljete ovaj kupon na adresu koju ćete pronaći na prethodnoj strani.

Želim (obeležite krstićem jednu ili više navedenih opcija ako želite):

- ☐ izvod iz Švedskog registra kancera kod dece
- ☐ da se podaci o meni u Švedskom registru kancera kod dece anonimiziraju
- ☐ da se podaci o meni u Švedskom registru kancera kod dece izbrišu
- ☐ više informacija o Švedskom registru kancera kod dece

Moji kontaktpodaci:

Ime:

Adresa:

Broj telefona:

Datum / Ime / Potpis