

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

INFORMACIJE ZA DECU I MLADE MLAĐE OD 18 GODINA O ŠVEDSKOM REGISTRU KANCERA KOD DECE

Kancer i nasledne bolesti, kao na primer bolesti krvi, retko se javljaju kod dece. Međutim, činjenica da su ove bolesti retke, nama u zdravstvu malo otežava pronalaženje novih i efikasnih načina lečenja i izlečenja dece koja ipak oboljevaju. Nastojimo da pronađemo najbolji tretman kroz lečenje velikog broja dece na isti način, a potom poređenjem rezultata sa prethodnom situacijom ili sa nekom drugom grupom dece koja je lečena na drugi način. Kako bi takvo poređenje bilo što je moguće bolje, podaci o svakom detetu moraju da se skupljaju u registar. Prikupljanjem i analizom tih podataka se potom može razumeti na koji način lečenje treba da se poboljša kako bi što više njih moglo da bude izlečeno.

U cilju razvoja i osiguravanja kvaliteta unutar zdravstvene zaštite, vaš pružalac usluga zdravstvene zaštite

želi da prijavi podatke o vama Nacionalnom registru za kvalitet - Švedski registar kancera kod dece. 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.

VI DOPRINOSITE BOLJOJ ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI

Korišćenjem podataka iz registra i čuvanjem uzoraka ćemo, nadamo se, moći dalje da poboljšavamo rezultate lečenja i istovremeno smanjimo rizik od neželjenih efekata. Da bismo mogli da dođemo do sigurnih zaključka, neophodno je da prikupimo podatke o dovoljno dece i mladih. Kako su u pitanju retke bolesti, ponekad je neophodno da saradujemo sa lekarima iz više zemalja u cilju dobijanja podataka o dovoljnom broju dece. Dogovoren je poseban protokol lečenja koji se zasniva na svim saznanjima koja postoje.

U cilju upoređivanja rezultata sa ranije lečenim pacijentima, prikupljaju se postojeći podaci o pacijentu, bolesti i lečenju. Ovi podaci se čuvaju u registru koji se nalazi u jednoj od zemalja koje saraduju na protokolu. Pacijent uvek mora da bude obavešten o takvoj registraciji. Ponekad je potrebno dobiti i odobrenje pacijenta za pohranjivanje podataka u takav registar. Takođe bismo želeli da ubuduće registrujemo i podatke iz klinika koje brinu o vašem zdravlju ukoliko ste napustili Dečiju kliniku.

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

Učešće u Švedskom registru kancera kod dece je dobrovoljno i ne utiče na zdravstvenu negu koju dobijate.

PODACI KOJI SE REGISTRUJU

Da bismo unapredili i osigurali kvalitet zdravstvene nege, želimo da registrujemo podatke kao što su vaš matični broj, pol, istorija bolesti, kontakti sa zdravstvenom zaštitom, dijagnoza, lečenje, rezultati testiranja, rentgenska snimanja, osobenosti bolesti i kasnije zdravstveno stanje.

Podaci se dalje prosleđuju Švedskom registru kancera kod dece i, možda, studijskom centru koji je odgovoran za protokol lečenja koji je primenjivan (ovaj studijski centar može da se nalazi u drugoj zemlji).

POVERLJIVOST I SIGURNOST

Podaci u Švedskom registru kancera kod dece zaštićeni su zakonima o čuvanju službene tajne. To znači da nijedan podatak ne sme biti dat ako postoji opasnost da će vam to naneti štetu. Postoje posebni zahtevi za merama sigurnosti, kako bi se osiguralo da niko drugi ne može doći do podataka. Neophodno je da bude moguće proveriti da neko sa strane nije došao do podataka. Podaci o vama podaci su zaštićeni enkripcijom koja zahteva prijavljivanje radi čitanja podataka.

PRISTUP

U nekim slučajevima odgovorni pedijatar u vašoj sreskoj skupštini, kao i lica koja imaju zadatak da proveravaju kvalitet registra, imaju direktan pristup. Niko van ustanova zdravstvene zaštite nema direktan pristup ovim podacima.

Podaci o vama ostaju u registru dok god su potrebni za istraživanje i razvoj. Izveštaji i pregledi istraživanja neće uključivati podatke na osnovu kojih vi ili drugi pacijenti možete biti identifikovani.

- Imate pravo da odbijete unošenje podataka o vama u Švedski registar kancera kod dece.
- Imate pravo da u svakom trenutku zahtevate da podaci o vama budu izbrisani iz registra.
- Takođe imate pravo i da dobijete informacije o tome koji podaci o vama su uneti u registar.
- Ako neki od podataka o vama nije tačan, imate pravo na to da greška bude ispravljena.
- Imate pravo na informacije o tome koja jedinica zdravstvene zaštite/osoba je videla podatke o vama.
- Imate pravo na naknadu (odštetu) ako poverljivost podataka nije poštovana.

KONTAKTPODACI

Ako želite više informacija o Švedskom registru kancera kod dece ili o vašim podacima koji su registrovani možete da kontaktirate:

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

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: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Ako smatrate da niste dobili dovoljno informacija, bilo bi dobro da razgovarate sa
nadležnim lekarom. Ako imate nekih nedoumica, važno je da pitate.

Primerak ovih informacija se daje pacijentu.