

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

INFORMACIJE ZA PACIJENTE MLAĐE OD 18 GODINA/VRŠIOCE RODITELJSKOG PRAVA O ŠVEDSKOM REGISTRU KANCERA KOD DECE

Vaš pružalac usluga zdravstvene zaštite

je jedan od šest dečijih onkoloških centara u Švedskoj koji istražuju i leče decu i mlade od oboljenja krvi i od tumora. Pored zdravstvene nege i predavanja, na ovom odeljenju se sprovodi obiman rad na istraživanju i razvoju. Najveći deo napretka u okviru zdravstva postignut je kroz takav rad. Kako su bolesti krvi i tumori retki kod dece, često se leče na jedinstven način. To znači da pacijenti prate zajednički program ili protokol lečenja. Da bi se ovi protokoli ocenili, podaci o bolesti i lečenju deteta se unose u registar.

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

želi da prijavi podatke o vama/vašem detetu 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 ZAŠТИ

Istraživanjem, kontinuiranim vršenjem procene i kritičkim ispitivanjem lečenja možemo da nastavimo da unapređujemo rezultate lečenja i smanjimo rizik od neželjenih efekata. Da bismo mogli da dođemo do sigurnih zaključka, neophodno je da prikupimo iskustva iz velikih grupa pacijenata, ponekad iz više raličitih zemalja, koji su lečeni na isti način. Protokoli lečenja koje primenjujemo su često istovremeno i istraživačke studije. To znači da već postoji oprobano lečenje, ali da je istraživački centar u Švedskoj ili inostranstvu preuzeo odgovornost za pokušaj poboljšanja lečenja na izvestan način. U ovakvim slučajevima, studijski centar određuje lečenje, a vi birate da li ćete vi/vaše dete da učestvujete u studiji ili ne. Svi projekti imaju za cilj razumevanje i predupređivanje bolesti i komplikacija i/ili unapređivanje samog lečenja.

Svi istraživački projekti moraju imati odobrenje etičkog odbora.

Učestvovanjem u Švedskom registru kancera kod dece, vi/vaše dete doprinosite unapređivanju zdravstvene nege. Učešće u Švedskom registru kancera kod dece je dobrovoljno i ne utiče na zdravstvenu negu koju vi/vaše dete dobijate. Ti podaci se koriste za poređenje zdravstvene nege između različitih bolnica i pružalaca usluga

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

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.

PODACI KOJI SE REGISTRUJU

Da bismo unapredili i osigurali kvalitet zdravstvene nege, želimo da registrujemo podatke kao što su matični broj, pol, istorija bolesti, kontakti sa zadravstvenom zaštitom, dijagnoza, lečenje, rezultati testiranja, rendgenska snimanja, osobenosti bolesti i kasnije zdravstveno stanje vas/vašeg deteta.

Podaci se dalje prosleđuju Švedskom registru kancera kod dece i, eventualno drugim studijskim centrima, ponekad u inostranstvu, koji analiziraju i koriste podatke za statističku obradu. Otkrivamo samo podatke neophodne za obradu. Npr. samo se matični broj koristi za identifikovanje pacijenata u okviru švedske zdravstvene zaštite, matične evidencije građana i registra zdravstvenih podataka. Kod svih ostalih upotreba, za identifikaciju se koriste kodovi. Nastavak lečenja često dugo traje i zato želimo i ubuduće da prikupljamo podatke iz zdravstvenih kartona klinika koje možda mogu da preuzmu praćenje i nastavak lečenja posle Dečije klinike u cilju osiguravanja kvaliteta i statističkih pregleda.

Rezultati statističkih analiza se koriste da bi se videlo da li je lečenje efikasno i da bi se pronašli novi načini za poboljšanje lečenja. Rezultati analiza mogu biti objavljeni u naučnim časopisima kako bi što više dece/mladih imalo koristi. Rezultati koji se objavljaju su u potpunosti anonimni i pojedinačni pacijenti ne mogu biti identifikovani.

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 opštег 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 Univerzitetskoj 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/vašem detetu se prikupljaju iz zdravstvenog kartona pacijenta, od vas/vašeg deteta lično i od

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

. Podaci o vama/vašem detetu 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/vašem detetu 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/vaše dete, ni neko od bliskih srodnika neće imati štetu od predavanja podataka.

SIGURNOST

Podaci o vama/vašem detetu 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/vašem detetu mogu imati pristup tim podacima, da se mora proveriti da nijedno neovlašćeno lice nije pristupilo podacima, da će podaci biti zaštićeni enkripcijom i da se prijava za pristup podacima može izvršiti samo na siguran način.

PRISTUP

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

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

VREME SKLADIŠTENJA I PREČIŠĆAVANJE PODATAKA

Podaci o vama/vašem detetu 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.

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

VAŠA PRAVA

- Imate pravo da odbijete da se podaci o vama/vašem detetu registruju u Švedskom registru kancera kod dece.
- Imate pravo da u svakom trenutku zahtevate da podaci o vama/vašem detetu budu izbrisani iz registra.
- Imate pravo da dobijete potvrdu o tome na koji način će se u Univerzitetskoj bolnici Karolinska obradivati podaci o vama/vašem detetu 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/podaci o ličnosti vašeg deteta koji su netačni budu ispravljeni i na to da nepotpuni podaci budu dopunjeni.
- Imate pravo da zahtevate da se ograniči obrada podataka o vama/vašem detetu
 - ako smatrate da ti podaci nisu tačni i tokom određenog vremena koje Univerzitetskoj bolnici Karolinska daje priliku da proveri 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 Univerzitska 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, zaštите ili odbranite pravne zahteve.
- Imate pravo na informacije o tome koja jedinica zdravstvene zaštite i u kom trenutku je imala pristup podacima o vama/vašem detetu.
- Vi/vaše dete 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.

KONTAKTPODACI

Ako želite više informacija o Švedskom registru kancera kod dece, ako želite pristup podacima o vama/vašem detetu, 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

REGISTAR ZA KVALITET ŠVEDSKOG REGISTRA KANCERA KOD DECE

ili u Univerzitetskoj bolnici Karolinska:

Poverenik za zaštitu podataka o ličnosti
Univerzitetska 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

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/vršiocu roditeljskog prava.