# MACLUUMAAD KU AADDAN SII WADIDDA MACLUUMAAD U GUDBINTA DIIWAANKA KANSARKA CARRUURTA EE ISWIIDHISHKA

Macluumaadkan wuxuu ku socdaa adigaaga laga daweeyay/laga daweynayo cudur ka diiwaan gashan Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka. Si la xiriirta xanuunsashadaada ayaa taas waaliddiintaada loogu wargeliyay. Iminka marka aad qaangaar noqotay waxaan rabnaa in aan ku siinno macluumaad la cusbooneysiiyay oo ku aaddan wixi warbixin ah ee diiwaanka loo gudbiyay.

**Haddii Aad oggoshihid in macluumaadka ku jira Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishku uu ku sii jiro uma baahnid in aad haba yaraate wax tallaab ah qaaddid.**

*Haddii Aad rabtid in aad wax dheeraad ah ka ogaatid Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka, fadlan akhriso macluumaadka aan halkan hoose ku ururinnay.*

## GAADASHA DAMBE

Marka laga reebo daryeelka caafimaadka iyo wax baridda, lixda xarumood ee kansarka carruurta ee Iswiidhan ka jira, waxay wadaan shaqo horuumarineed- iyo cilmi baaris ballaaran. Iyadoo qeyb ka ah shaqadan, macluumaadka cudurkaaga iyo dib u hubinta daweynta waxaa lagu diiwaan geliyay Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka.

Si waqtiga dheer loogu qiimeyn karo daweynta waxaan aad ugu baahannahay in aan la socoshada sii wadan karno annagoo adeegsaneyna diiwaankaas. Sidaasna waxaa loo sameynayaa si loo diiwaangeliyo sii darsashada mararka qaarkood ka imaan karta cudurka iyo dawada qofka la siiyay.

Waxaan sidaas darteed rejeyneynaa in aan xitaa mustaqbalka macluumaad ka soo qaadan karno feylalka macluumaadka caafimaadka ee xarumaha caafimaadka ee laga yaabo in ay la socoshadaada la wareegi doonaan.

Si aan wax dheeraad ah uga baranno sii darsashada gaadaal dambe ka timaada waxaan xitaa rabnaa in aan fursad u helno in aan barbar dhigno macluumaadka diiwaannada kale sida tusaale ahaan diiwaanka bukaannada. Haddii aan aragno wax, caafimaadkaaga muhiim u noqon kara, mar kale ayaan kula soo xiriiri karnaa.

Natiijada baaritaanka ee diiwaanka laga ururiyay kuma jiraan macluumaad keenaya in qof goonidiisa ah la aqoonsan karayo. Macluumaadka waxaa mar walba loo maareynayaa si qarsoodi ah oo loo sharciyeeyay si waafaqsan xeerka ilaalinta macluumaadka.

## DIIWAANKA TAYADA, DIIWAANKA KANSARKA CARRUURTA EE ISWIIDHISHKA

Goor kasta oo ay tahayba waad iska diidi kartaa in diiwaan gelinta la sii wado, diiwaanka waad ka dalban kartaa in qoraal lagaaga soo saaro ama waxaad codsan kartaa in macluumaadka diiwaanka ku qoran la tirtiro ama la aqoonsi tiro.

Hey'adda dhexe ee dowliga ah ee macluumaadka mas'uulka ah waa isbitaalka jaamacadda ee Karolinska oo leh mas'uuliyadda guud ee sharci ahaaneed ee macluumaadka shakhsiga ah ee Diiwaanka Kansarka Carruurta. Daryeel bixiyahaaga

ayaa ah cidda macluumaadka shakhsiga ah mas'uulka si ay ugu maareyso si la xiriirta in macluumaadka la ururiyay, loona dhiibay Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka.

### WAXAAD GACAN KA GEYSANEYSAA IN LA HELO DARYEEL KAN KA WANAAGSAN

In laga qeyb qaato Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishku waxay gacan ka geysaneysaa in daryeelka caafimaadka la sii hagaajiyo. In diiwaanka laga qeyb qaato maaha mid khasab ah, taasina ma saameyneyso daryeelka aad heleysid/heshay. Macluumaadka waxaa loo adeegsanayaa in la is barbar dhigo daryeelka isbitaallada kala duduwan iyo daryeel bixiyayaasha waddanka oo dhan. Natiijada waxaan dabadeed u isticmaaleynaa shaqadeenna wax sii hagaajinta. Diiwaanka tayadu wuxuu gacan ka geysanayaa in la helo aqoon cusub oo ku aaddan sida aan u daweyneyno burooyinka- iyo cudurrada dhiigga , mar kasta oo ay ka qeyb galayaashu bataanna waa marka ay natiijiadu tira koob ahaan sii noqoneyso mid sugan.

### AASAAS SHARCI AH

Dhammaan kuwa maareynaya macluumaadka shakhsiga ah waa in ay cuskadaan aasaas sharci ah. Daryeel bixiyahaaga

iyo Isbitaalka Jaamacadda Karolinska waa in uu ururin karaan, kuna diiwaan gelin karaan Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka maxaa yeelay waxaa loo arkaa macluumaad muhiim u ah danaha guud ee bulshada (qodob. 6.1 e). Waa in sidoo kale aan maareynaa macluumaadka caafimaadka ee diiwaanka maxaa yeelay wuxuu muhiim u yahay sabab ka mid ah bixinta daryeel caafimaad- iyo bukaan (qodob. 9.2h). Waxaa intaas dheer in shaqaaleheenna iyo shaqaalaha Isbitaalka Jaamacadda Karolinska, uu qabanayo sharciga waajib ahaanshada wax qarinta (qodobka 9.3). Sidoo kale waa in sida ku cad xeerka ilaalinta macluumaadka uu shuruucda Iswiidhishka ku jiraa taageero sharci ah marka macluumaad lagu maareynayo diiwaanka tayada. Xeerarka nuucan ah waxay ku jiraan fasalka 7 ee xeerka macluumaadka bukaanka (2008:355).

### SIDAN AYAA MACLUUMAADKAAGA LOO MAAREYNAYAA

Macluumaadka kugu saabsan waxaa laga soo ururinayaa feylka macluumaadka ee bukaanka, adiga naftirkaaga iyo xagga

. Macluumaadkaaga diiwaanka tayada waxaa loo isticmaali karaa oo keliya si loo hormariyo, loona hubiyo tayada daryeelka caafimaadka, loo soo saaro tira koob, cilmi baarisna loogu sameeyo daryeelka caafimaadka- iyo bukaanka. Macluumaadka waa in xitaa, ka dib marka sir qarinta la eego, loo gudbiyaa cid macluumaadka u adeegsaneysa mid ka mid ah seddaxdaas ulajeeddo. Haddii Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishku uu macluumaad dhiibayo wuxuu ku bixinayaa si elekteroonig ah.

## QARSOODI

Macluumaadkaaga ku jira diiwaanka tayada waxaa ilaalinaya xeerka guud ee sir qarinta ee daryeelka caafimaadka- iyo bukaanka (2009:400. Waxay taasi sida badan ka dhigantahay in macluumaadka kugu saabsan laga bixin karo oo keliya Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka haddii ay caddahay in adiga ama xigtadaada uusan dhaawac idinka soo gaareyn haddii macluumaadka la bixiyo.

## AMMAAN

Macluumaadkaaga Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka waa laga ilaalinayaa cid aan ehel u ahayn. Waxaa jira shuruudo gaar ah oo ku aaddan tallaabooyinka ammaanka oo tusaale ahaan ka dhigan in cidda u baahan in ay hesho macluumaadkaaga oo keliya ay heli kareyso, in la hubinayo in cid aan ehel u ahayn aysan macluumaadka wax ka heli doonin, in macluumaadkaaga la ilaalinayo iyadoo la maldahayo iyo in gelitaanka si macluumaadka wax looga helo uu u dhacayo oo keliya si aamin ah.

## HELITAAN KARID

Daryeel bixiye wax soo gudbinaya ahaan wuxuu shaqaaluhu

toos u heli karyaa macluumaadka loo soo gudbiyo Diiwaanka Kansarka Carruurta, laakin haddii aad maamul gobaleed kale ka tirsantihid cidda daryeel mas'uulka ah Maamul gobaleedkaaga iyo dadka ku shaqada leh in ay tayada ka hubiyaan diiwaanka ayaa xitaa toos u heli karaya. Cid laamaha caafimaadka dibadda ka ah toos uma heli karto macluumaadkaas. Ka mas'uul diiwaan ahaan waxbuu sidoo kale isbitaalka Jaamacadda ee Karolinska ka heli karyaa macluumaadka kugu saabsan.

## INTA WAXA LA KEYDINAYO IYO KA TAKHALLUSIDDA

Macluumaadkaaga ku jira Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka waa la tuuri karaa ka dib marka ay hey'adda arkiifiyada ee maamul gobaleedkaagu go'aan ku gaarto. Hal u jeedda oo muhiim ah oo laga leeyahay Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishku waa in la raad-raaco saameynta waqtiga dheer ee cudurka kansarka carruurta iyo daweynta gadaasha dambe ee nolosha, taasoo ka dhigan in ay khasab tahay in macluumaadka waqti dheer la keydiyo. Sidaas darteed waxaa caadi ahaan

macluumaadka la keydin doonaa ilaa iyo amar dambe si loogu isticmaalo ulajeeddooyin la xiriira taariikhda, tira koobyada ama culuumta.

## XUQUUQDAADA

- Xaq baad u leedahay in aad diiddid in macluumaadkaaga shakhsiga ah lagu diiwaan geliyo Diiwaan Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka.
- Xaq baad u leedahay in goor kasta oo ay noqotaba aad keentid in diiwaanka laga tirtiro macluumaadka kugu saabsan.
- Xaq baad u leedahay in laguu xaqiijiyo sida macluumaadka shakhsiga ah ee adiga ku taabanaya loogu maareynayo Isbitaalka Jaamacadda ee Karolinska iyo in mar haddii ay sidaas tahay aad si lacag la'aan ah koobbi uga heshid macluumaadka shakhsiga ah. Xaq baad sidoo kale u leedahay in aad si elekteroonig ah u heshid macluumaadka shakhsiga ah.
- Xaq baad u leedahay in la saxo macluumaadka shakhsiga ah ee khaldan ee kugu saabsan iyo in la dhameystiro macluumaadka shakhsiga ah ee aan dhameystirneyn.
- Xaq baad u leedahay in aad dalbatid in maareynta macluumaadkaaga la xaddido haddii
  - aad u aragtid in macluumaadka shakhsiga ah uusan saxneyn iyo waqti fursad siineysa Isbitaalka Jaamacadda Karolinska in uu hubiyo in macluumaadka shakhsiga ah ay sax yihiin.
  - aad u aragtid in maareyntu ay sharci darro tahay oo aad ka soo hor jeeddid in macluumaadka la tirtiro oo aad beddel ahaan dalbaneysid in isticmaaliddooda la xaddido.
  - xaalad markaas Isbitaalka Jaamacadda Karolinska uusan macluumaadka shakhsiga ah ugu baahneyn ulajeeddo wax daweyn (kor eeg) laakin aad u aragtid in aad iyaga u baahantihid si aad u sugtid, uga dhigtid wax shaqeynaya ama u difaacdid dalbasho sharci la xiriirta.
- Waxaad xaq u leedahay in aad heshid macluumaad ku aaddan qeybta daryeelidda iyo waqtiga daryeelidda ee ay cidi u heshay macluumaadkaaga.
- Xaq baad u leedahay in aad heshid megdhaw haddii macluumaadkaaga shakhsiga ah loo maareeyay si ka soo horjeedda xeerka ilaalinta macluumaadka ama shuruucda bukaanka.
- Waxaad xaq u leedahay in aad dacwo u gudubsatid hey'adaha dowladda ee wax kormeera

**Haddii Aad oggoshihid in macluumaadka ku jira Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishku uu ku sii jiro uma baahnid in aad haba yaraate wax tallaab ah qaaddid.**

**DIIWAANKA TAYADA, DIIWAANKA KANSARKA CARRUURTA EE ISWIIDHISHKA**

## MACLUUMAADKA SHAKHSIGA AH

Haddii aad rabtid in aad macluumaad dheeraad ah ka heshid Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka, aad heli kartid macluumaadkaaga, codsan kartid in la saxo iyaga, la xaddido, la tirtiro, ama aad dooneysid in aad macluumaad ka heshid cidda heshay macluumaadka waxaad la xiriiri kartaa:

Diiwaanka tayada ee qaranka – Diiwaanka Kansarka Carruurta, Machadka Karolinska, Qeybta cilmi baarista Kansarka Carruurta,

Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Taleefan:+46 8 52482365

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

Haddii aad rabtid in aad Wakiilka ilaalinta macluumaadka kala xiriirtid

ama Isbitaalka Jaamacadda Karolinska:

Dataskyddsombudet
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm
Taleefan: 08-517 700 00 (xiriirin)
E-mail: dataskyddsombud.karolinska@sll.se

Waxaad sidoo kale wax dheeraad ah oo ku aaddan diiwaanka tayada ka akhrisan kartaa www.kvalitetsregister.se

**Haddii Aad rabtid in aad la xiriirtid Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka, fadlan qeybtan yar u soo dir cinwaanka aad ka heleysid bogga la soo dhaafay.**

**Waxaan rabaa (istallaab saar mid ama dhawr ka mid ah waxyaabaha soo socda haddii saas la rabo):**

☐ qoraal laga soo saaray Diiwaanka Kansarka Carruurta

☐ in macluumaadkeyga ku jira Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka la aqoonsi tiro

☐ In macluumaadkeyga Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka la tirtiro

☐ Macluumaad dheeraad ah oo ku aaddan Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka

Macluumaadkeyga xiriirka:

Magac:

Cinwaan:

Nambar taleefan:

________________________________________________

Taariikh / Magac / Saxiix