MACLUUMAAD KU SAABSAN DIIWAANKA KANSARKA CARRUURTA EE ISWIIDHISHKA OO KU SOCDA BUKAANNADA >18 SANO/WAALIDDIINTA

Daryeel bixiyahaagu

waa mid ka mid ah lix xarumood oo kansarka carruurta ah Iswiidhan gudeheeda, kuwaas oo baara, kana daweeya carruurta iyo dhallinyarada burooyinka iyo cudurrada dhiigga. Marka laga reebo daryeelka caafimaadka iyo wax dhigidda waxaa qeybta laga dhex wadaa shaqo cilmi baaris iyo horuumarin oo ballaaran. Qeybta ugu muhiimsan ee horuumarka xagga daryeelka caafimaadka waxaa lagu gaaray shaqo nuucan ah. Maadaama burooyinka- iyo cudurrada dhiiggu aysan carruurta ku badneyn waxaa badanaa loo daweeyaa si isku mid ah. Waxay taasi ka dhigantahay in bukaannadu ay raacaan barnaamij daweyn ama qoraallo daweyn oo mideysan. Si qoraalladaas loo qiimeeyo waxaa macluumaadka cudurka canugga iyo daweynta lagu diiwaan qorayaa diiwaan.

Si loo horuumariyo, loona xaqiijiyo tayada xagga caafimaadka wuxuu Daryeel bixiyahaagu

macluumaad kugu saabsan adiga/canuggaaga u gudbinayaa Diiwaanka Tayada ee Qaranka - Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka. 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 macluumaad la ururiyo, loona dhiibo Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka.

WAXAAD GACAN KA GEYSANEYSAA IN LA HELO DARYEEL KAN KA WANAAGSAN

Cilmi baaris, qiimeyn joogto ah iyo baaritaan daldaloollo laga eegayo daweynta ayaan ku sii wadi karnaa sii hagaajinta natiijada daweynta, kuna yareyn karnaa khatarta waxyeello dhinaceedyada dawooyinka. Si aan jawaab sugan ugala soo bixi karno waxaan u baahannahay in aan khibrado ka ururinno koox weyn oo bukaanno ah, oo mararka qaarkood ka kala yimid waddamo kala duduwan, oo si isku mid ah loo daweeyay. Qoraallada daweynta ee aan isticmaaleyno badanaa waxay isla mar ahaantaas yihiin diraasado cilmi baaris. Waxay taasi ka dhigantahay in ay horbaba jirto daweyn la tijaabiyay laakin ay xarun dhexe oo cilmi baaris oo Iswiidhan gudeheeda ama dibadda ah mas’uuliyaddeeda qaadday si ay isugu daydo in ay si uun daweynta ugu sii hagaajiso. Mararka nuucaas ah waxaa daweynta go’aamineysa xarunta diraasadda, adiga ayaana dooranaya in aad ka qeyb qaadaneysid/canuggaagu ka qeyb qaadanayo diraasadda iyo in kale. Dhammaan mashruucyada waxay

ulajeeddadoodu tahay in ay fahmaan, kana hor tagaan soo bixidda cudurka iyo sii darsashadiisa iyo/ama in ay dawo hormariyaan.

Dhammaan mashaariicda cilmi baaristu waxay oggolaasho uga baahanyihiin guddiga anshaxa.

In laga qeyb qaato Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishku waxaad adiga/canuggaagu gacan ka geysaneysaan in daryeelka caafimaadka la sii hagaajiyo. In diiwaanka laga qeyb qaato maaha mid khasab ah, taasina ma saameyneyso daryeelka uu canuggaagu helayo. 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.

MACLUUMAADKA LA DIIWAAN GELINAYO

Si loo horumariyo, loona xaqiijiyo tayada daryeelka caafimaadka waxaan rabnaa in aan diiwaangelinno macluumaadka sida nambarradaada shakhsiga/nambarrada canuggaaga ee aqoonsiga, jinsiga, taariikhda bukooshada, xiriirrada hey'adaha caafimaadka, baaritaannada, daweynta, natiijooyinka baaritaannada ka soo baxa, baaritaannada raajiyaha, tilmaamaha gaarka ah ee cudurka iyo xaaladda caafimaad ee gadaasha dambe.

Macluumaadka qoran waxaa loo sii gudbinayaa Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka iyo xarumaha kale ee diraasadda ee laga yaabo mararka qaarkood ay ka jiraan, waddanka dibaddiisa, kuwaas oo lafa guraya, macluumaadkana u isticmaalaha hawlo tira kooba ahaaneed. Keliya macluumaadka lagama maarmaanka u ah shaqada ayaa la bixinayaa. Tusaale ahaan nambarrada shakhsiga ah ee aqoonsiga waxaa la isticmaalayaa oo keliya si bukaanka loogu aqoonsado laamaha caafimaadka ee Iswiidhishka, diiwaanka dadweynaha- iyo caafimaadka. Mar kasta oo la isticmaalayo waxaad aqoonsi ahaan loo adeegsan doonaa nambarro kood ah. Dib u eegis ayaa badanaa dhaceysa muddo waqti dheer ah, waxaanna sidaas darteed xitaa rejeyneynaa mustaqbalka in aan macluumaad ka soo qaadan karno feylalka caafimaadka ee xarumaha kala duduwan ee laga yaabo in ay la wareegaan la socoshada si ay tayada u xaqiijiyaan, tira koob ahaanna isugu ururiyaan Qeybta Carruurta ka dib.

Natiijada lafa guriddaas tira koobka la xiriirta waxaa la adeegsanayaa si loo hubiyo in daweyntu ay shaqeyneyso iyo in la helo qaabab cusub oo loo sii hagaajin karo. Natiijada lafa guridda waxaa lagu faafin karaa wargeysyo cilmiyeedyo si carruur dheeraad ah ay wax ugu tarto. Natiijada la faafinayo gebi ahaanba waa mid magac la', bukaannada qof-qof loogama aqoonsan karayo.

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/canuggaaga waxaa laga soo ururinayaa feylka macluumaadka ee bukaanka, adiga naftirkaaga/canuggaaga iyo xagga

. Macluumaadkaaga/macluumaadka canuggaaga ee 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/macluumaadka canuggaaga ee 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 laga bixin karo oo keliya Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka haddii ay caddahay in canuggaaga ama xigtadaada uusan dhaawac idinka soo gaareyn haddii macluumaadka la bixiyo.

AMMAAN

Macluumaadkaaga/macluumaadka canuggaaga 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 macluumaadka canuggaaga oo keliya ay heli kareyso, in la hubinayo in cid aan ehel u ahayn aysan macluumaadka wax ka heli doonin, in macluumaadka 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 shaqaalaha cidda daryeelka ku siineysa

toos u heli karyaa macluumaadka loo soo gudbiyo Diiwaanka Kansarka Carruurta, laakin haddii uu canuggaagu maamul gobaleed kale ka tirsanyahay cidda daryeelka mas'uulka uga ah Maamul gobaleedka 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 ku saabsan canuggaaga.

INTA WAXA LA KEYDINAYO IYO KA TAKHALLUSIDDA

Macluumaadkaaga/macluumaadka canuggaaga ee 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/macluumadka canuggaaga ee 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/ku saabsan canuggaaga.
- Xaq baad u leedahay in laguu xaqiijiyo sida macluumaadka shakhsiga ah ee adiga ku taabanaya adiga/canuggaaga 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/ku saabsan canuggaaga iyo in la dhameystiro macluumaadka shakhsiga ah ee aan dhameystirneyn.
- Xaq baad u leedahay in aad dalbatid in maareynta macluumaadkaaga/macluumaadka canuggaaga 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/macluumaadka canuggaaga.
- Xaq baad u leedahay in aad heshid megdhaw haddii macluumaadkaaga/ macluumaadka canuggaaga ee 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.

MACLUUMAADKA SHAKHSIGA AH

Haddii aad rabtid in aad macluumaad dheeraad ah ka heshid Diiwaanka Kansarka Carruurta ee Iswiidhishka, aad heli kartid macluumaadkaaga/ macluumaadka canuggaaga, 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 xiriir

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 u aragtid in macluumaadku uusan kugu filneyn ama uusan caddeyn waxaan aad u jeclaan lahayn in aad la hadashid dhakhtarka mas'uulka ah. Waa muhiim in aad weydiisid wixi aad wax is weydiineysid.

Hal koobbi oo macluumaadkan ah waxaa la siinayaa bukaanka/waalidka.