

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

INFORMACIÓN SOBRE LA NOTIFICACIÓN CONTINUA DE DATOS AL REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL (SVENSKA BARNCANCERREGISTER)

Esta información está dirigida a ti, que has sido o estás siendo tratado por una enfermedad que está registrada en el Registro Sueco de Cáncer Infantil. En relación con tu enfermedad, los titulares de tu custodia han sido informados sobre tu dolencia. Ahora que eres mayor de edad, queremos brindarte información actualizada sobre lo que se informa al registro.

Si aceptas que se conserven los datos que están en el Registro Sueco de Cáncer Infantil, no necesitas hacer nada.

Si quieres saber más acerca del propósito del Registro Sueco de Cáncer Infantil, por favor lee la información que hemos compilado a continuación.

ANTECEDENTES

Los seis centros oncológicos infantiles que hay en Suecia realizan, además de la asistencia médico-sanitaria y la enseñanza, un amplio trabajo de investigación y desarrollo. Como un eslabón en esta tarea, se ha registrado información sobre tu enfermedad y el tratamiento realizado en el Registro Sueco de Cáncer Infantil.

Para poder evaluar el tratamiento a largo plazo, estamos interesados en poder continuar realizando un seguimiento a través de este registro. Lo hacemos para registrar las complicaciones de la enfermedad y el tratamiento recibido, que pueden surgir en algunas ocasiones.

Por eso, deseamos poder seguir obteniendo datos de las historias clínicas en el futuro en las clínicas que eventualmente van a hacerse cargo de tu seguimiento.

Para que podamos aprender más sobre las complicaciones posteriores, queremos además tener la posibilidad de vincular datos desde el seguimiento con otros registros, por ejemplo, el Registro de Pacientes (patientregister). Si descubrimos algo que podría ser de importancia para tu salud, es posible que te volvamos a contactar.

Las listas de los resultados analíticos del registro no contienen datos que permitan identificar a un individuo en particular. Los datos siempre son procesados respetando la confidencialidad establecida por la ley, de acuerdo con la Ordenanza de Protección de Datos Informáticos (dataskyddsförordningen).

Puedes negarte a que continúe el registro, solicitar un extracto del registro o que los datos en el registro se eliminen o se hagan anónimos.

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

La autoridad central responsable de los datos es el Hospital Universitario Karolinska, que tiene la responsabilidad jurídica global de los datos personales que constan en el Registro Sueco de Cáncer Infantil. Tu proveedor de asistencia sanitaria

es responsable del procesamiento de los datos personales en relación con las informaciones recopiladas y entregadas al Registro Sueco de Cáncer Infantil.

ASÍ CONTRIBUYES PARA LOGRAR UNA MEJOR ASISTENCIA SANITARIA

Al participar en el Registro Sueco de Cáncer Infantil, contribuyes a mejorar la asistencia sanitaria. La participación en el registro es voluntaria y no afecta la asistencia que tengas o la que tuviste. Los datos son utilizados para comparar la asistencia entre los diferentes hospitales y proveedores de asistencia sanitaria en todo el país. Después utilizamos los resultados en nuestro trabajo de mejoras. El Registro de Calidad contribuye a la adquisición de nuevos conocimientos acerca de cómo debemos tratar las enfermedades tumorales y de la sangre y cuanto más personas participen, más seguros serán los resultados desde el punto de vista estadístico.

FUNDAMENTOS JURÍDICOS

Todos los que procesan datos personales deben estar respaldados por fundamentos jurídicos. Tu proveedor de asistencia sanitaria

y el Hospital Universitario Karolinska pueden recopilar y registrar datos en el Registro Sueco de Cáncer Infantil por considerarse que constituyen un tarea necesaria de interés público (art. 6.1 e). También podemos procesar datos sobre la salud en el registro porque es necesario en virtud de la prestación de la asistencia médico-sanitaria (art. 9.2 h). Nuestro personal, al igual que el personal del Hospital Universitario Karolinska, está comprendido por el secreto profesional establecido por la ley (art. 9.3). También debe existir un fundamento jurídico en la legislación sueca cuando se procesan datos personales en el Registro de Calidad, de conformidad con la Ordenanza de Protección de Datos Informáticos (dataskyddsförordningen). Las disposiciones se encuentran en el capítulo 7, de la Ley (2008:355) de Datos del Paciente (patientdatalagen).

ASÍ SE PROCESAN TUS DATOS

Tus datos se recopilan de la historia clínica del paciente, de ti y de

. Tus datos en el Registro de Calidad solo pueden ser utilizados para desarrollar y asegurar la calidad de la asistencia, realizar estadísticas y para la investigación en la asistencia médico-sanitaria. Los datos también pueden ser entregados a terceros que los utilicen para alguno de estos tres propósitos, después de una verificación de

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

confidencialidad. Si un dato puede entregarse desde el Registro Sueco de Cáncer Infantil, debe realizarse de manera electrónica.

CONFIDENCIALIDAD

Tus datos en el Registro de Calidad están protegidos por la confidencialidad de la asistencia médico sanitaria en la Ley sobre acceso a la información y la confidencialidad (2009:400). Esto significa que, por regla general, tus datos solo pueden ser entregados desde el Registro Sueco de Cáncer Infantil si está claro que ni tú ni ninguna persona cercana va a sufrir perjuicio alguno al entregarse esos datos.

SEGURIDAD

Tus datos en el Registro Sueco de Cáncer Infantil están protegidos contra personas no autorizadas. Existen requisitos especiales sobre las medidas de seguridad, que implican que solo aquel que tiene necesidad de tus datos puede tener acceso a ellos, que se controlará que ninguna persona no autorizada tome conocimiento de los mismos, que tus datos estén protegidos mediante encriptamiento y que el inicio de sesión para conocer datos solo pueda realizarse de una manera segura.

ACCESO

Como proveedor de asistencia sanitaria que presenta informes, el personal autorizado de

tiene acceso directo a los datos que se informan al Registro Sueco de Cáncer Infantil, pero si perteneces a otra diputación provincial, también los responsables de la asistencia sanitaria en tu diputación provincial tendrán acceso directo, como así también las personas que tienen como tarea controlar la calidad del registro. Ninguna persona ajena a un establecimiento sanitario tiene acceso directo a esos datos. Como responsable del registro, el personal autorizado del Hospital Universitario Karolinska también tiene acceso a tus datos.

PERÍODO DE CONSERVACIÓN DE DATOS Y ELIMINACIONES

Tus datos en el Registro Sueco de Cáncer Infantil pueden eliminarse después de la decisión de la autoridad de tu diputación provincial que ordene el archivo correspondiente. No obstante, un importante objetivo del Registro Sueco de Cáncer Infantil es rastrear posteriormente los efectos a largo plazo de la enfermedad y tratamiento del cáncer infantil, lo cual implica que la información debe ser almacenada durante largo tiempo. Normalmente y por ese motivo, los datos se guardan por tiempo indefinido para propósitos históricos, estadísticos o científicos.

TUS DERECHOS

- Tienes derecho a negar que tus datos personales se registren en el Registro Sueco de Cáncer Infantil.

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

- También tienes derecho a que se eliminen tus datos del registro en cualquier momento.
- Tienes derecho a recibir confirmación en caso de que tus datos sean procesados por el Hospital Universitario Karolinska y si es así, puedes obtener de forma gratuita una copia de los datos personales. También tienes derecho a recibir los datos personales en formato electrónico.
- Tienes derecho a que se corrijan tus datos personales incorrectos y que se completen los datos de carácter personal incompletos.
- Tienes derecho a exigir que el procesamiento de tus datos se limiten si
 - consideras que tus datos personales son incorrectos. En ese caso puedes solicitar la restricción del procesamiento de datos por un determinado período de tiempo para darle al Hospital Universitario Karolinska la posibilidad de verificar si los datos son correctos.
 - consideras que el procesamiento es ilegal y te opones a que los datos personales se eliminen y, en su lugar, solicitas una limitación de su uso.
 - en una situación en la que el Hospital Universitario Karolinska ya no necesite los datos personales para los propósitos que requería el procesamiento (ver arriba) pero consideras que los necesitas para poder establecer, hacer valer o defender pretensiones legales.
- Tienes derecho a obtener información sobre qué unidad de asistencia sanitaria y en qué momento ha tenido acceso a tus datos.
- Tienes derecho a una indemnización si los datos personales son gestionados en violación de lo dispuesto en la Ordenanza de Protección de Datos Informáticos (dataskyddsförordningen) o la Ley de Datos del Paciente (patientdatalagen).
- Tienes derecho a presentar una queja ante la autoridad supervisora

Si aceptas que se conserven los datos que están en el Registro Sueco de Cáncer Infantil, no necesitas hacer nada.

DATOS DE CONTACTO

Si deseas más información acerca del Registro Sueco de Cáncer Infantil, tener acceso a tus datos, solicitar correcciones, limitaciones, eliminaciones o quieres recibir información acerca del acceso a los datos, puedes contactar a:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten,

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

Teléfono: +46 8 52482365

Correo electrónico: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

Si deseas, puedes contactar al Defensor de la Protección de la Información

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

o en el Hospital Universitario Karolinska:

El Defensor de la Protección de la Información
Hospital Universitario Karolinska
17176 Estocolmo
Teléfono: 08-517 700 00 (centralita telefónica)
Correo electrónico: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

También puedes leer más sobre el Registro de Calidad en www.kvalitetsregister.se

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

Si quieres contactar al Registro Sueco de Cáncer Infantil, envía este talón a la dirección que se encuentra en la página anterior

Deseo (marcar con una cruz en uno a más de las siguientes alternativas):

- ☐ extracto del Registro Sueco de Cáncer Infantil
- ☐ que mis datos en el Registro Sueco de Cáncer Infantil se hagan anónimos
- ☐ que mis datos en el Registro Sueco de Cáncer Infantil se eliminen
- ☐ más información sobre el Registro Sueco de Cáncer Infantil

Mis datos de contacto:

Nombre:

Dirección:

Número de teléfono:

Fecha / Nombre / Firma