

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

INFORMACIÓN PARA NIÑOS Y JÓVENES MENORES DE 18 AÑOS SOBRE EL REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

El cáncer y las enfermedades hereditarias como, por ejemplo, las enfermedades de la sangre en niños, son poco comunes. Pero el hecho de que las enfermedades sean poco frecuentes hacen un poco más difícil la tarea de quienes trabajamos en la asistencia médico-sanitaria para encontrar maneras nuevas y eficaces de tratar y curar a los niños que se enferman. Tratamos de encontrar el mejor tratamiento al tratar a muchos niños de la misma manera y luego ver cómo son los resultados, comparados con los anteriores o con otro grupo de niños que fueron tratados de manera diferente. Para que esa comparación sea la mejor posible, la información de cada niño debe ser recopilada en un registro. Al recopilar y analizar esta información, se puede comprender cómo debe mejorarse el tratamiento, para que sean más los que puedan sanar.

Para desarrollar y asegurar la calidad de la asistencia, tu proveedor de asistencia sanitaria

desea brindar datos acerca de ti al Registro Nacional 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 manejo de los datos al recopilarlos y entregarlos al Registro Sueco de Cáncer Infantil.

ASÍ CONTRIBUYES PARA LOGRAR UNA MEJOR ASISTENCIA SANITARIA

Con la ayuda de la información en los registros y las pruebas guardadas esperamos poder mejorar más los resultados de los tratamientos y, al mismo tiempo, reducir los riesgos de reacciones adversas. Para poder extraer conclusiones, debemos recopilar información de un número suficiente de niños y jóvenes. Debido a que las enfermedades son poco frecuentes, necesitamos colaborar en ocasiones con médicos de varios países para obtener información sobre un número suficiente de niños. Se acuerda un protocolo de tratamiento común que se basa en todos los conocimientos existentes.

Para poder comparar resultados con pacientes anteriormente tratados, recopilamos información relacionada con el paciente, la enfermedad y el tratamiento. Esta información se guarda en un registro, que se encuentra en alguno de los países que colaboran en el protocolo. Siempre se debe informar al paciente acerca de esos registros. En ocasiones, también se debe contar con el permiso del paciente para poder guardar datos en esos registros. Quisiéramos registrar información en el futuro

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

proveniente de las clínicas que se ocupan de tu salud, si es que has finalizado tu asistencia en la Clínica Infantil (Barnkliniken).

La participación en el Registro Sueco de Cáncer Infantil es voluntaria y no afecta la asistencia que vas a recibir.

DATOS QUE SE VAN A REGISTRAR

Para desarrollar y garantizar la calidad de la asistencia sanitaria, queremos registrar datos tales como tu número de identificación personal, sexo, historia clínica, contactos con la asistencia sanitaria, diagnóstico y tratamiento, resultados de las pruebas, exámenes radiológicos, características de la enfermedad y estado de salud posterior.

La información se remite al Registro Sueco de Cáncer Infantil y quizá a un centro de estudios, responsable de que se haya utilizado el protocolo de tratamiento (este centro de estudios puede encontrarse en otro país).

CONFIDENCIALIDAD Y SEGURIDAD

La información en el Registro Sueco de Cáncer Infantil está protegida por leyes relativas a la confidencialidad. Esto significa que no se va a entregar ninguna información si existen riesgos de que te cause perjuicios. Hay requisitos especiales de medidas de seguridad para comprobar que nadie pueda tomar conocimiento de la información. Se podrá controlar que ninguna persona ajena tome conocimiento de la información. Tus datos están protegidos mediante encriptamiento y es necesario iniciar sesión para leer la información.

ACCESO

En ciertos casos, el pediatra responsable de tu diputación provincial y las personas que tienen la tarea de controlar la calidad en el registro tienen acceso directo. Ninguna persona ajena a un establecimiento sanitario tiene acceso directo a esos datos.

Tus datos van a permanecer en el registro en tanto sean necesarios para la investigación y el desarrollo. Los informes de investigación y otras compilaciones no van a contener información que permitan que tú u otros pacientes puedan ser identificados.

- Tienes derecho a negarte a que tus datos personales se registren en el Registro Sueco de Cáncer Infantil.
- Tienes derecho a que tus datos sean borrados del registro en cualquier momento.
- Tienes derecho a saber qué información está registrada sobre ti.
- Si alguna parte de la información relativa a ti es incorrecta, tienes derecho a que se corrija.
- Tienes derecho a recibir la información relativa a qué unidad de asistencia sanitaria o persona han visto tu información.

REGISTRO DE CALIDAD REGISTRO SUECO DE CÁNCER INFANTIL

- Tienes derecho a resarcimiento (indemnización) si no se cumple el requisito de confidencialidad.

DATOS DE CONTACTO

Si quieres más información acerca del Registro Sueco de Cáncer Infantil o sobre tus datos registrados, puedes contactar a:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten, Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Estocolmo (Solna)

Teléfono: +46 8 52482365

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

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

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

Si consideras que no has recibido suficiente información, sería bueno que hablaras con el médico responsable. Es importante que preguntes en caso de tener alguna duda.

Se entrega al paciente una copia de esta información.