

İSVEÇ KANSERLİ ÇOCUK HASTA KAYITLARINA RAPOR EDİLECEK BİLGİLERİN BUNDAN SONRA NASIL YAPILACAĞI HAKKINDA BİLGİ

Bu bilgiler İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na geçmiş bir hastalık nedeni ile tedavi gören ya da görmüş olanları ilgilendirmektedir. Hastalık tanısı konduktan sonra bakımınızdan sorumlu kişiye bu konuda bilgi verildi. Şimdi artık rüştünüzü ispat ettiğinize göre bu konudaki bilgilerinizi güncellemek ve nelerin kayda geçtiği konusunda size bilgi vermek istiyoruz.

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na geçmiş bilgilerinizin kayıtlarda kalmasını kabul ediyorsanız herhangi bir şey yapmanız gerekmiyor.

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'nın amacı hakkında daha fazla bilgi edinmek isterseniz lütfen aşağıda bir araya getirilmiş bilgileri okuyun.

ARTALAN /GEÇMİŞ

İsveç'te mevcut altı adet çocuk kanserli merkezi hasta bakımından sorumlu olduğu ve eğitim verdiği gibi kapsamlı bir araştırma ve geliştirme çalışması da yapmaktadır. Bu çalışmaların bir parçası olarak hastalığınıza dair bilgi ve yapılan tedaviler, İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na geçer.

Tedaviyi uzun vadede değerlendirebilmek için bu kayıtlar aracılığı ile izlemeyi sürdürmekten memnurluk duyacağız. Bunu yapma nedenimiz, hastalık ve hastalığa uygulanan tedavi nedeni ile bazen ortaya çıkabilecek komplikasyonları kaydedebilmektir.

Bu nedenledir ki ileride sizi izlemeyi devralacak kliniklerin tıbbi kayıtlarından size dair tıbbi veri sorgulaması yapabilmeyi arzu ediyoruz.

Geç ortaya çıkan komplikasyonlar hakkında daha fazla bilgi edinebilmek için de, bilgilerinizi örneğin hasta kayıtları gibi daha başka kayıtlarla birlikte sorgulayarak elde edilen verileri karşılaştırabilme olanağına sahip olmayı istiyoruz. Sağlığınız için önem teşkil eden bir durumun varlığını fark edersek sizinle tekrar iletişime geçeceğiz.

Bir araya getirilen kayıt analizi sonuçları, kişilerin tek tek tanınmasını sağlayacak bilgiler içermez. Bu bilgiler her zaman gizlilik yasası çerçevesinde verilerin korunması mevzuatına göre işleme tabiidir.

İstediğiniz zaman kayıt işlemlerini durdurabilir, kayıt çıktısı isteyebilir veya kayıtlı bilgilerin silinmesini ya da kişisel olmaktan çıkarılmasını isteyebilirsiniz.

Kişisel bilgilerden sorumlu merkezi kurum Karolinska Universitet [Karolinska Üniversitesi] olup İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na geçmiş kişisel bilgilere dair kapsamlı bir yasal sorumluluğa sahiptir. Size sağlık hizmeti sunan

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

kurum, İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları için toplanan kişisel bilgilerin, yine bu kuruma [İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları] gönderilmesine dek işlenmesinden sorumludur.

DAHA İYİ BİR SAĞLIK HİZMETİ İÇİN KATKIDA BULUNUYORSUNUZ

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na katılmak sureti ile sağlık hizmetlerinin daha iyi hale getirilmesine katkıda bulunuyorsunuz. Kayıtlara geçmeyi kabul edip etmemekte serbestsiniz, katılmanız ya da katılmamanız alacağınız sağlık hizmetini kesinlikle etkilemez. Edinilen bilgiler, ülkenin değişik yerlerindeki farklı hastanelerin sunduğu hasta bakım hizmetlerini karşılaştırmakta kullanılır. Edinilen sonuçları, sonrasında daha iyi hizmet sunabilmek için kullanırız. Kalite güvenliği için oluşturulan kayıtlar [Kvalitetsregistret] kan ve tümör hastalıklarının tedavisi konusunda bilgi edinmeye katkıda bulunur. Ne kadar çok insan katılırsa istatistiksel olarak sonuçlar o kadar güvenli olur.

YASAL DAYANAKLAR

Kişisel bilgileri işleyen herkes/ her kurum yasal dayanaklardan destek almak zorundadır. Size sağlık hizmeti sunan

kurum ve Karolinska Universitetssjukhuset [Karolinska Üniversite Hastanesi], kamu yararına olduğu için gerekli bir bilgi olarak öngörüldüğünden (madde 6. 1 e) İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na bilgi toplayarak bunları kaydedebilir. Sağlık ve tedavi hizmeti sunmakla ilgili olması nedeniyle kayıtlara sağlıkla ilgili bilgileri de işleyebiliriz (madde 9. 2 h). Çalışanlarımız, Karolinska Üniversite Hastanesi'nde olduğu gibi, yasalarla belirlenmiş sır saklamakla yükümlülüğüne sahiptir (madde 9.3). Kişisel verilerin korunması mevzuatı gereği, Kişisel verilerin kalite güvenliği için kayıtları ve işlenmesinde de, İsveç yasaları çerçevesinde yasal destek mevcuttur. Bunun için mevcut mevzuat, Hasta Yasası (2008:355) madde 7'dir.

KİŞİSEL BİLGİLERİNİZİN İŞLENMESİ

Size ait kişisel bilgiler hasta kartoteksinden,¹ sizden ve

'dan elde edilir. Kalite güvenliği için kayıtlarda size ait bilgiler sadece sağlık hizmetlerinin sunduğu hizmetin daha iyi hale getirilmesi ve sağlık hizmetinin kalitesinin güvenceye alınması, istatistik oluşturulması ve de sağlık hizmeti ve tedavi amaçlı araştırmalar için kullanılabilir. Bilgiler, sır saklama yükümlülüğü araştırıldıktan sonra, bilgileri bu üç amaç için kullanacak bir başka kişiye de

¹ Hasta hakkında sağlık hizmeti sunan kurumun kaydettiği tıbbi bilgilere verilen isim. Ç.N.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

verilebilir. İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'ndan verilecek bilgi elektronik yollarla da iletilebilir.

SIR SAKLAMA YÜKÜMLÜLÜĞÜ/GİZLİLİK

Kalite güvenliği için kayıtlarda mevcut bilgileriniz Kamu ve Gizlilik Yasası'ndaki sağlık hizmeti ve hasta tedavisinde sır saklama yükümlülüğüne (2009:400) korunur. Her şeyden önce bu, İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'ndan elde edilen size ait bilgiler sadece, bundan siz veya herhangi bir yakınınız zarar görmeyecekse başkasına verilebilir, anlamına gelmektedir.

GÜVENLİK

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'ndaki size ait bilgiler yetkisi olmayanların erişememesi için koruma altındadır. Güvenlik önlemleri konusunda bir takım özel yaptırımlar mevcuttur. Bu da özellikle, sadece belgilerinize ihtiyacı olanların bilgilerinize erişebileceği, yetkisi olmayan hiç kimsenin bu bilgilere erişememesi için kontrol edileceği, bilgilerinizin şifreleme yoluyla korunacağı ve de bilgilere erişmek için girişin sadece güvenli bir yoldan yapılabileceği anlamına gelmektedir.

ERİŞİM

Bilgilerinizi rapor eden sağlık hizmetlisi olarak

'daki yetkili personelin, İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na iletilen bu bilgilere doğrudan erişim yetkisi vardır. Ancak tedaviden sorumlu başka bir İl Genel Meclisi'nin sağlık kuruluşuna [landsting] bağlıysanız, oradaki sağlık hizmeti sunanların ve de kayıtların kalite güvenliğini kontrol eden kişilerin de bu kayıtlara doğrudan erişim hakkı mevcuttur. Dışarıdan başka bir sağlık hizmeti sunan kurum, bu bilgilere doğrudan erişim hakkına sahip değildir. Kayıtlardan sorumlu kurum olan Karolinska Üniversite Hastanesi çalışanlarından yetkili olanlar da hakkınızdaki bu bilgilere doğrudan ulaşabilirler.

SAKLAMA SÜRESİ VE BİLGİLERİN TEMİZLENMESİ

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına işlenmiş bilgileriniz, kendi İl Genel Meclisi'nizin Arşiv Kurumu tarafından alınan karar sonrası temizlenebilir. İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarının önemli kullanım alanlarından biri, kanserli çocuk hasta ve tedavileri sonucunda ortaya çıkan etkilerin uzun süreli olarak izlenmesidir. Bu da edinilen bilgilerin çok uzun vadeli olarak saklanması gerektirir. Normal durumlarda, tarihi, istatistiksel veya bilimsel kullanım için bilgiler herhangi bir sınırlama olmaksızın ileriye dönük olarak saklanır.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

HAKLARINIZ

- Kişisel bilgilerinizin İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na geçmemesini isteme hakkına sahipsiniz.
- Ayrıca istediğiniz zaman bu bilgilerin kayıtlardan silinmesini isteme hakkına da sahipsiniz.
- Sizi ilgilendiren kişisel bilgilerin Karolinska Üniversite Hastanesi'nce [Karolinska Universitetssjukhus] nasıl işlenmekte olduğunu onaylama ve ücretsiz kişisel bilgilerinizin çıktısını isteme hakkınız var. Kişisel bilgilerinizin elektronik olarak alma hakkına sahipsiniz.
- Kendi hakkınızda yanlış işlenmiş kişisel bilgilerin düzeltilmesini isteme ve tam olmayan bilgileri tamamlama hakkına sahipsiniz.
- Aşağıda belirtilen koşullarda size ait kişisel bilgilerin işlenmesini sınırlama hakkına sahipsiniz:
 - Kişisel bilgilerinizin doğru olmadığını düşünüyorsanız ve Karolinska Üniversite Hastanesi'ne bir süreliğine kişisel bilgilerin doğru olup olmadığını kontrol etme olanağı verdiğiniz takdirde.
 - Yapılan tedavinin yasal olmadığını düşünüyor ve kişisel bilgilerin silinmesini istemiyorsanız, onun yerine sınırlı kullanımını isteyebilirsiniz.
 - Karolinska Üniversite Hastanesi'nin kişisel bilgilerinize artık tedavi nedeni ile ihtiyaç duymadığı bir durumda (yukarıdaki şıkka bakınız), ama bu bilgilere bir saptamada bulunmak, bir şeyi geçerli kılmak veya yasal bir iddiayı savunmak amacı ile ihtiyacınız olduğunu düşünüyorsanız.
- Hangi sağlık biriminde kimin, ne zaman kişisel bilgilerinize ulaştığı konusunda bilgi alma hakkına sahipsiniz.
- Verileri koruma mevzuatı veya hasta yasası gereği işlem görmeyen kişisel bilgiler için tazminat hakkına sahipsiniz.
- Denetimi yapan kuruma şikayette bulunma hakkına sahipsiniz.

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları'na geçmiş bilgilerinizin kayıtlarda kalmasını kabul ediyorsanız herhangi bir şey yapmanız gerekmiyor.

İLETİŞİM BİLGİLERİ

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları hakkında daha fazla bilgi edinmek, bilgilerinize ulaşmak, düzeltilmesi, sınırlandırılması, silinmesi veya bilgilerinize ulaşıldığına dair bilgi alma isteminde bulunmak isterseniz aşağıdaki adres ve telefon numarasından bunu yapabilirsiniz:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten,

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

Telefon: +46 8 52482365

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

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

kişisel bilgilerin korunmasından sorumlu temsilci [Dataskyddsbudet]:

veya Karolinska Üniversite Hastanesi'nde [Karolinska
Universitetssjukhuset]'de kişisel bilgilerin korunmasından sorumlu temsilci:

Dataskyddsbudet
Karolinska Universitetssjukhuset
17176 Stockholm
Telefon: 08-517 700 00 (växel)
E-posta: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Ayrıca www.kvalitetsregister.se adresinde de daha fazla bilgi edinebilirsiniz.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliđi için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları ile iletişime geçmek isterseniz lütfen aşağıdaki makbuzu bir önceki sayfada bulacağınız adrese gönderin.

- ☐ İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarından çıktı
- ☐ İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarında mevcut bana ait bilgilerin şahsi olmaktan çıkarılmasını
- ☐ İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarında mevcut bana ait bilgilerin silinmesini
- ☐ İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları hakkında daha fazla bilgi

istiyorum (bir ya da istenirse birkaç seçeneđi işaretleyin) : iletişim bilgilerim:

Ad ve soyad:

Adres:

Telefon numarası:

Tarih / Ad ve soyad / İmza