

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

18 YAŞIN ALTINDAKİ ÇOCUK VE GENÇLER İÇİN İSVEÇ KANSERLİ ÇOCUK HASTA KAYITLARI HAKKINDA BİLGİ

Çocuklarda kanser ve örneğin kan hastalıkları gibi genetik olarak kalıtsal hastalıklar nadir görülür. Ancak bu hastalıkların ender görülmesi, her şeye rağmen hastalanan çocuk ve gençler için yeni ve etkili tedavi yöntemi bulmakta, biz sağlık çalışanlarının işini zorlaştırmaktadır. Bir çok çocuğu aynı şekilde tedavi etmeye çalışarak ve sonrasında sonuçları daha önce elde edilen sonuçlarla veya değişik şekilde tedavi edilen bir gruptan elde edilenlerle karşılaştırarak mümkün olan en iyi tedavi şeklini bulmaya çalışırız. Böyle bir karşılaştırmanın mümkün olduğunca iyi yapılabilmesi için her çocuk hakkında elde edilen bilgilerin bir kayıt sistemine kaydedilmesi gerekir. Bu bilgileri bir araya getirip karşılaştırarak, daha fazla kişiyi tedavi edebilmek amacı ile tedavinin daha iyi hale nasıl getirileceğini anlayabiliriz.

Sağlık hizmetlerinde kaliteyi geliştirmek ve güvence altına almak için size sağlık hizmeti sunan

Ulusal Kalite güvenliği kayıtları [Nationella kvalitetsregistret] – İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına [Svenska Barncancerregistret] sizin hakkınızdaki bilgileri rapor etmek ister. Kişisel bilgilerden merkezi olarak sorumlu kurum Karolinska Üniversite Hastanesi [Karolinska Universitetssjukhuset] olup İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları için kapsamlı bir yasal sorumluluğa sahiptir. Size sağlık hizmeti sunan kurum

bilgilerin toplanıp İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına gönderilmesine dek bilgilerin işleme sürecinde kişisel bilgilerden sorumlu kurumdur.

DAHA İYİ BİR SAĞLIK HİZMETİ İÇİN KATKIDA BULUNUYORSUNUZ

Kayıtlardaki bilgi ve saklanan örneklerin yardımı ile tedavi sonuçlarını daha da iyi hale getirebileceğimizi aynı zamanda da yan etkileri azaltabileceğimizi umuyoruz. Güvenli çıkarımlarda bulunabilmek için yeterli miktarda çocuk ve gençten bilgi toplamamız gerekmektedir. Hastalıklar ender görülen cinsten olduğu için bazen yeterince çocuk hakkında bilgi edinebilmek amacı ile birkaç ülkenin doktorları ile birlikte çalışmamız gerekebilir. Mevcut tüm bilgiler üzerine kurulu ortak bir tedavi protokolü üzerinde anlaşılır.

Sonuçları daha önce tedavi edilen hastalardan elde edilenlerle kıyaslamak için hasta, hastalık ve tedaviye dair bilgi toplanır. Bu bilgiler ortak protokol üzerine çalışan ülkelerden birinde, kayıt sistemine girilerek saklanır. Her zaman hastaya bu kayıtlar konusunda bilgi verilmesi gerekir. Bazen bu tip bilgileri kayıt sisteminde saklayabilmek için hastanın onayının alınması gerekir. Çocuk kliniği döneminiz

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

bitmişse, size sağlık hizmeti sunan klinikten edinilen bilgileri de ileride bu kayıtlara geçmek isteriz.

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına katılım isteğe bağlıdır ve alacağınız sağlık hizmetini herhangi bir şekilde etkilemez.

KAYDEDİLEN BİLGİLER

Sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmak ve güvence altına almak için kimlik numaranız, cinsiyetiniz, hastalık geçmişiniz, sağlık hizmetlerine başvurularınız, test sonuçları, çekilen röntgenler, hastalığın özellikleri ve daha sonra sağlık durumunuz gibi bilgileri kaydetmek istiyoruz.

Bilgiler daha sonra İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına, belki bir de tedavi protokolünden sorumlu araştırma merkezine (bu tedavi merkezi başka bir laboratuvarında olabilir) iletilir.

GİZLİLİK VE GÜVENLİK

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarındaki bilgiler gizlilik yasası ile korunmaktadır. Bu da size zarar verme riski olan hiçbir bilginin dışarıya verilemeyeceği anlamına gelir. Bilgilere başka kimsenin ulaşamaması için uygulanan gizlilik önlemlerine dair özel yaptırımlar söz konusudur. Dışarıdan hiç kimsenin bu bilgileri erişemediği kontrol edilebilecektir. Size ait bilgiler şifreleme yöntemi ile korunur ve bilgileri okuyabilmek için şifre gerekir.

ERİŞİM

Kendi İl Genel Meclisi'nizdeki sorumlu çocuk doktoru ile kayıtların kalite kontrolünden sorumlu kişiler bu kayıtlara doğrudan erişebilir. Dışarıdan sağlık hizmeti sunan hiçbir kurumun bu kayıtlara doğrudan erişimi yoktur.

Araştırma ve gelişim için bilgilerinize ihtiyaç olduğu sürece kayıtlarda kalır. Araştırma raporları ve diğer yazılı değerlendirmelerde sizin ya da diğer hastaların kimliklerini ortaya çıkaracak bilgiler bulunmayacaktır.

- Kişisel bilgilerinizin İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına geçmemesini isteme hakkına sahipsiniz.
- Ayrıca istediğiniz zaman bu bilgilerin kayıtlardan silinmesini isteme hakkına da sahipsiniz.
- Hakkınızda ne gibi bilgilerin kaydedildiğini öğrenme hakkına sahipsiniz.
- Kendi hakkınızda yanlış işlenmiş kişisel bilgilerin düzeltilmesini isteme hakkına sahipsiniz.
- Hangi sağlık biriminin/ kimin, ne zaman kişisel bilgilerinize ulaştığı konusunda bilgi alma hakkına sahipsiniz.
- Gizlilik ile ilgili kurallara uyulmadığı takdirde tazminat isteme hakkına sahipsiniz.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliđi için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

İLETİŞİM BİLGİLERİ

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına geçmiş kişisel bilgileriniz hakkında daha fazla bilgi edinmek için aşağıda belirtilen adres ve telefon numarası ile iletişime geçebilirsiniz:

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

Telefon: +46 8 52482365

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

kışisel 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 (santral)
E-posta: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Verilen bilgileri yeterli bulmadığınız taktirde sorumlu doktorla konuşabilirsiniz. Merak ettiğiniz konularda soru sormaktan lütfen çekinmeyin.

Bu bilgilerin bir kopyası hastaya verilir.