

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

18 YAŞINDAN BÜYÜK HASTALAR/ VELAYET SAHİPLERİ İÇİN İSVEÇ KANSERLİ ÇOCUK HASTA KAYITLARI HAKKINDA BİLGİ

Size sağlık hizmeti sunan

İsveç'te mevcut, çocuk ve gençlerde kan ve tümörlü hastalıkları inceleyen ve tedavi eden, altı adet çocuk onkoloji merkezinden biridir. Birimde, hasta tedavisi ve eğitim haricinde kapsamlı bir araştırma ve geliştirme çalışması yürütülmektedir. Sağlık hizmetlerinde esas ilerlemeye bu tip çalışmalar neden olmuştur. Çocuklarda kan ve tümörlü hastalıklar ender görüldüğü için genellikle aynı şekilde tedavi edilirler. Bu da, hastaların ortak bir tedavi planı veya tedavi protokolü izledikleri anlamına gelir. Bu protokolleri değerlendirmek için çocuğun hastalığı ve tedavisi kayıtlara geçer.

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 /çocuğunuz hakkındaki 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

Araştırma, sürekli bir değerlendirme ve tedavinin eleştirel analizi ile tedavi sonuçlarını daha iyi hale getirmeyi sürdürebilir ve yan etkiler konusunda mevcut riskleri azaltabiliriz. Güvenli çıkarımlarda bulunabilmek için büyük gruplar halinde hastalardan, bazen benzer tedaviler uygulayan başka ülkelerden deneyimleri bir araya getirmemiz gerekmektedir. Kullandığımız tedavi protokolleri genellik araştırma çalışmalarının bir parçasını da teşkil etmektedir. Bunun anlamı, halihazırda denenmiş bir tedavi yönteminin mevcut olduğu ama İsveç ya da yurt dışında bir araştırma merkezinin bir şekilde tedaviyi daha iyi hale getirmeyi üstlendiğidir. Bu durumlarda tedaviye araştırma merkezi tarafından karar verilir, siz ya da çocuğunuzun bu araştırmaya katılıp katılmayacağını siz seçersiniz. Her proje hastalığı ve komplikasyonlarını anlamayı ve önlemeyi ve/veya tedavi geliştirmeyi hedefler.

Her araştırma projesinin Etik uygulama kurulu [etikprövningsnämnd] tarafından onaylanması gerekir.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına [Svenska Barncancerregistret] girerek siz veya çocuğunuz, sağlık hizmetlerini daha iyi hale getirmeye katkıda bulunmuş olursunuz. Kayıtlara geçip geçmemek tamamen kendi isteğinize bağlıdır ve sizin veya çocuğunuzun alacağı sağlık hizmetini etkilemez. Toplanan bilgiler ülkenin farklı hastaneler ve sağlık merkezleri arasında verilen tedaviyi karşılaştırmak üzere kullanılır. Kalite güvenlik kayıtları kan ve tümörlü hastalıkların tedavisinde yeni bilgiler elde etmemizi sağlar. Ne kadar fazla katılımcı olursa sonuçlar istatistiksel olarak o denli güvenli olur.

KAYDEDİLEN BİLGİLER

Sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmak ve güvence altına almak için sizin / çocuğunuzun kimlik numaranız, cinsiyeti, hastalık geçmişi, sağlık hizmetlerine başvuruları, test sonuçları, çekilen röntgenler, hastalığın özellikleri ve daha sonra sağlık durumunuz gibi bilgileri kaydetmek istiyoruz.

Bilgiler daha sonra İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına, bazen bilgiler, incelenerek istatistiksel olarak kullanılmak üzere, farklı bir ülkede başka bir araştırma merkezine iletilir. Sadece çalışmalar için gerekli olan bilgiler iletilir. Örneğin kimlik numarası sadece İsveç sağlık hizmetlerinde, nüfus kayıt müdürlüğünde ve sağlık verileri kayıtlarında hastaları ayırt etmek için kullanılır. Tüm diğer kullanımlarda kod numarası ile hastalar ayırt edilir. Hastaları kalite güvenliği ve istatistiksel çıkarımlar için uzun vadede takip edebilmeyi ve bu nedenle Çocuk klinikleri sonrasında ileride de hastayı takip eden kliniklerin hasta kayıtlarından veri talep edebilmeyi isteriz.

İstatistiksel analiz sonucu, tedavinin ise yarayıp yaramadığını anlamakta ve daha iyi hale getirmek için yeni yöntemlerin bulunmasında kullanılır. Analiz sonuçları, daha fazla çocuk/ gencin yararlanmasını sağlamak amacı ile bilimsel dergilerde yayınlanabilir. Yayınlanan sonuçlar tamamen anonim olup, bu bilimsel makalelerde tek tek hastaları ayırt etmek mümkün değildir.

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 Kayıtlarına 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.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

KİŞİSEL BİLGİLERİNİZİN İŞLENMESİ

Size(çocuğunuza ait kişisel bilgiler hasta kartoteğinden,¹ sizden/çocuğunuzdan ve

‘dan elde edilir. Kalite güvenliği için kayıtlarda size/çocuğunuza 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 verilebilir. İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarından verilecek bilgi elektronik yollarla da iletilebilir.

SIR SAKLAMA YÜKÜMLÜLÜĞÜ/GİZLİLİK

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

GÜVENLİK

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarındaki size/çocuğunuza ait bilgiler yetkisi olmayanların erişememesi için koruma altındadır. Güvenlik önlemleri konusunda bir takım özel yaptırımlar mevcuttur. Bu da özellikle, sadece size/çocuğunuza ait bilgilere ihtiyacı olanların bu bilgilere erişebileceği, yetkisi olmayan hiç kimsenin 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 Kayıtlarına iletilen bu bilgilere doğrudan erişim yetkisi vardır. Ancak siz/çocuğunuz tedaviden sorumlu başka bir İl Genel Meclisi’nin sağlık kuruluşuna [landsting] bağlıysa, 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 size/çocuğunuza ait bu bilgilere doğrudan ulaşabilirler.

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]

SAKLAMA SÜRESİ VE BİLGİLERİN TEMİZLENMESİ

Sizin/ çocuğunuzun İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına işlenmiş bilgileri, 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.

HAKLARINIZ

- Size/çocuğunuza ait kişisel bilgilerinizin İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtlarına geçmemesini isteme hakkına sahipsiniz.
- Ayrıca istediğiniz zaman bu bilgilerin kayıtlardan silinmesini isteme hakkına da sahipsiniz.
- Size/çocuğunuza ait kişisel bilgilerin Karolinska Üniversite Hastanesi'nce [Karolinska Universitetssjukhus] nasıl işlenmekte olduğunu onaylama ve ücretsiz olarak kişisel bilgilerinizin çıktısını isteme hakkınız var. Kişisel bilgilerinizin elektronik olarak alma hakkına da sahipsiniz.
- Kendi/çocuğunuz 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.

İLETİŞİM BİLGİLERİ

İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları hakkında daha fazla bilgi edinmek, size/çocuğunuza ait bilgilere ulaşmak, düzeltilmesini, sınırlandırılmasını, silinmesini veya bilgilere ulaşıldığına dair bilgi alma isteminde bulunmak isterseniz aşağıdaki adres ve telefon numarasından bunu yapabilirsiniz:

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

[Kalite güvenliği için İsveç Kanserli Çocuk Hasta Kayıtları]

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

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

Kalite kayıtlarına ilişkin daha fazla bilgiyi www.kvalitetsregister.se adresinde de bulabilirsiniz.

Verilen bilgileri yeterli veya yeterince anlaşılır bulmadığınız takdirde sorumlu doktorla konuşmanızı öneririz. Merak ettiğiniz konularda soru sormaktan lütfen çekinmeyin.

Bu bilgilerin bir kopyası hastaya/velayet sahibine verilir.