



Informacje na temat Rejestru dzieci z ubytkiem słuchu

Podstawy

Rejestr dzieci z ubytkiem słuchu rejestruje dzieci, które nie przeszły zatwierdzonego badania słuchu jako noworodki lub dzieci w wieku 0-18 lat, u których zdiagnozowano trwały ubytek słuchu. Trwały ubytek słuchu u dzieci może mieć poważne konsekwencje, a bez doradztwa dzieci są narażone na ryzyko pozostania w tyle za normalnie słyszającymi rówieśnikami w zakresie języka i komunikacji, funkcjonowania poznawczego, umiejętności czytania i pisania oraz rozwoju społeczno-emocjonalnego. Gromadzenie i ocena danych dostarczy wiedzy na temat czynników wpływających na słuch, funkcjonowanie językowe i psychospołeczne dzieci z ubytkiem słuchu.

Cel

Celem rejestru jest zapewnienie jakości odpowiedniego i bezpiecznego leczenia dla całej grupy pacjentów oraz zwiększenie wiedzy na temat leczenia zarówno dla poszczególnych pacjentów, jak i dla całej grupy pacjentów. Rejestr może przyczynić się do lepszej i bardziej ujednocionej obsługi, stymulować zwiększone zainteresowanie i badania w tej dziedzinie oraz rozpowszechniać wiedzę wśród ludności.

Co należy rejestrować?

Rejestrowane informacje obejmują rok urodzenia, miejsce zamieszkania, diagnozę, ocenę i leczenie, zdiagnozowane trudności inne niż ubytek słuchu oraz informacje o dziecku przekazane przez rodziców.

Więcej informacji na temat rejestru znajduje się na stronie internetowej <https://horselsregisteret.no>.

Skąd należy uzyskiwać informacje?

Informacje na temat dziecka są uzyskiwane od specjalistów w związku ze skierowaniami i wizytami na oddziale laryngologicznym, gdy badanie słuchu u noworodka nie zostało zatwierdzone, gdy zdiagnozowano trwały ubytek słuchu oraz podczas badań kontrolnych w wieku 3, 6, 10 i 15 lat. W przypadku dzieci z trwałym ubytkiem słuchu kwestionariusze będą wysyłane drogą elektroniczną do rodziców przed odpowiednimi badaniami kontrolnymi w celu uzyskania informacji o dziecku.

Prawo dostępu, prawo do zmian i prawo do zastrzeżeń

Zgodnie z art. 24-25 i kolejnymi ustawy o rejestrze zdrowia może Pan/Pani w dowolnym momencie zażądać dostępu do zarejestrowanych informacji o dziecku lub zażądać poprawienia lub usunięcia tych informacji. Ma Pan/Pani prawo sprzeciwić się przechowywaniu i dalszemu wykorzystywaniu danych osobowych i zdrowotnych dotyczących jego dziecka w *Rejestrze dzieci z ubytkiem słuchu*. Jeśli nie wyraża Pan/Pani zgody, aby informacje o Pana/Pani dziecku były przechowywane, może Pan/Pani w dowolnej chwili i bez podawania powodu zastrzec prawo do rejestracji. Zastrzeżenie lub jego późniejsze odwołanie nie będzie miało wpływu na program leczenia dziecka. Informacje o dziecku w rejestrze zostaną wówczas usunięte. Szpital Św. Olafa jako administrator danych będzie jednakże nadal przetwarzać dane w zakresie niezbędnym do wypełnienia obowiązku firmy polegającego na zapewnieniu, że osoby, które sprzeciwiły się rejestracji, nie zostaną do niej ponownie włączone. Usunięcie danych nie będzie obejmować usunięcia z anonimowych plików badawczych, które zostały już wykorzystane w badaniach.

Może Pan/Pani zastrzec prawo do rejestracji swojego dziecka, logując się na stronie www.helsenorge.no, powiadamiając nas o tym w związku z wizytą na oddziale laryngologicznym lub kontaktując się z *Rejestrem dzieci z ubytkiem słuchu*. Wytyczne dotyczące prawa do informacji, dostępu, usuwania i blokowania danych można znaleźć pod adresem <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> oraz na stronie internetowej <https://horselsregisteret.no>.

Może Pan/Pani skontaktować się z Norweskim Urzędem Ochrony Danych lub Państwową Inspekcją Zdrowia, jeśli uważa Pan/Pani, że informacje o Pana/Pani stanie zdrowia nie są przetwarzane zgodnie z przepisami dotyczącymi rejestrów jakości medycznej lub innymi odpowiednimi przepisami.



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for barn

Prawa i zasady

Rejestr dzieci z ubytkiem słuchu jest regulowany przez przepisy dotyczące rejestrów jakości medycznej, ustawę o rejestrze zdrowia i ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Rejestr realizuje zadania w interesie publicznym i ma podstawę prawną w art. 6 ust. 1 lit. e) i art. 9 ust. 2 lit. g), h), i) oraz j) ogólnego rozporządzenia o ochronie danych. Ustawa o rejestrze zdrowia i przepisy dotyczące rejestrów jakości medycznej stanowią uzupełniającą podstawę prawną w prawie krajowym. Informacje o kontakcie dziecka ze specjalistyczną służbą zdrowia mogą być gromadzone i wykorzystywane przez rejestr bez zgody, ale ma Pan/Pani prawo do informacji i zastrzeżeń co do przetwarzania danych dziecka przez rejestr. Dane w rejestrze będą przechowywane tak długo, jak rejestr ma podstawę do przetwarzania zgodnie z art. 6 (1) (e) ogólnego rozporządzenia o ochronie danych i przepisów dotyczących rejestrów jakości medycznej oraz tak długo, jak jest to istotne i niezbędne do celów przetwarzania.

Rejestracja informacji odbywa się drogą elektroniczną i jest zabezpieczona przed dostępem osób nieupoważnionych. Wszystkie dane będą przetwarzane z poszanowaniem ochrony danych osobowych oraz prywatności, oraz zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa.

Przetwarzanie danych zawartych w rejestrze

Informacje w rejestrze są przechowywane w formie odidentyfikowanej, tj. osobisty numer identyfikacyjny jest zastąpiony kodem. Każdy, kto ma wiedzę na temat informacji zawartych w rejestrze, ma obowiązek zachowania poufności. Pana/Pani dane osobowe mogą być udostępniane lub w inny sposób przekazywane jedynie w przypadku, gdy dzieje się to zgodnie z właściwymi przepisami prawa, np. przepisami dotyczącymi zachowania poufności oraz postanowieniami europejskiego rozporządzenia o ochronie danych osobowych. Informacje z rejestru mogą być wykorzystywane do zarządzania służbą zdrowia, poprawy jakości leczenia i badań.

Informacje z dokumentacji medycznej mogą zostać uzyskane w celu wyjaśnienia szczegółów diagnozy i zastosowanego leczenia. Ponadto rejestr będzie w stanie uzyskać i zestawić odpowiednie dodatkowe informacje z innych krajowych rejestrów jakości medycznej i rejestrów zdrowia ustanowionych zgodnie z art. 8-11 ustawy o rejestrze zdrowia, z informacjami w Norweskim rejestrze ludności oraz z informacjami społeczno-ekonomicznymi w innych rejestrach publicznych. Przykłady odpowiednich rejestrów publicznych i badań populacji: Norweski Rejestr Pacjentów, Medyczny Rejestr Urodzeń, Norweski Rejestr Jakości dla Medycyny Noworodkowej, Rejestr Recept, Rejestr Nowotworów, Rejestr Przyczyn Zgonów, rejestry w Norweskim Urzędzie Statystycznym, Krajowym Urzędzie Ubezpieczeń, Norweskim Urzędzie Pracy i Opieki Społecznej, bazy danych Urzędu podatkowego, badania populacji zawarte w Conor, odpowiednie podrejestry laryngologiczne, Krajowe Badanie Zdrowia, Badanie Tromsø, HUNT i KUHR (Kontrola i wypłata zwrotów kosztów opieki zdrowotnej). Połączenia z Norweskim Rejestrem Pacjentów będą tworzone regularnie w celu pomiaru zasięgu i ważności *Rejestru dzieci z ubytkiem słuchu*.

Nawiązano współpracę z innymi skandynawskimi rejestrami dzieci z ubytkiem słuchu. Planowane jest regularne porównywanie zanonimizowanych zestawów danych i inicjowanie międzynarodowych badań opartych na różnych rejestrach. Mogą Państwo zostać zaproszeni do udziału w specjalnych projektach badawczych związanych z celem rejestru.

Każde zestawienie danych wymaga uprzedniej autoryzacji przez upoważnione organy rządowe. Wyniki oparte na analizach z rejestru nie mogą być przypisane do poszczególnych osób.

Roczne raporty krajowe będą przygotowywane na podstawie rejestru, a dane będą dostępne publicznie na stronach internetowych wymienionych poniżej. Wyniki będą na bieżąco publikowane na profesjonalnych zebraniach oraz w krajowych i międzynarodowych czasopismach medycznych.

Więcej informacji na temat rejestru: www.kvalitetsregistre.no oraz <https://horselsregisteret.no>

Koordynator rejestru:

Ann Helen Nilsen

Dyrektor spółki:

Tone Stokkerei Mattsson

Adres e-mail: horselsregisteret@stolav.no