

Diyabetli kişiler için Norveç Yetişkin Diyabet Sicili hakkında bilgiler.

Sicilin amaçları

Norveç Yetişkin Diyabet Sicili, bir ulusal kalite sicilidir. Sicilin öncelikli amacı, diyabetli kişilerin tedavi kalitesini geliştirmektir. Sicil aynı zamanda diyabet ve diyabetle ilgili durumlarla ilgili araştırmalar için veriler sağlar. Helse Bergen HF, Hauukeland universitetssykehus, Sicilin verilerinin yönetiminden sorumludur (veri sorumlusu işlevi). Haraldsplass Diakonale Sykehus'ta bulunan Noklus, Sicilin günlük işleyişinden sorumludur. Helse Bergen HF, sağlıkla ilgili kişisel verilerinizin veri koruma yasalarına (Genel Veri Koruma Yönetmeliği, GDPR) yönelik Avrupa'nın yeni çerçevesine ve Norveç Sağlık Sicili Yasası'na göre işlenmesini sağlamalıdır.

Sicil, sizinle ilgili aşağıdakileri kaydedecektir:

- Genel bilgiler: Ad, sosyal güvenlik numarası, adres, cinsiyet ve Genel Pratisyen Hekiminizin adı. Ulusal Sicil, bilgileri kontrol etmek için kullanılacaktır.
- Sağlık bilgileri: Diyabet tipi, teşhis yılı, diyabet uzmanına sevk, retina muayenesi dâhil yıllık diyabet kontrolünün sonuçları, diyabetle ilişkili komplikasyonlar, boy, kilo, sigara içme alışkanlıkları, egzersiz alışkanlıkları, kan şekeri kendi kendine izlenmesi, laboratuvar incelemelerinin sonuçları, diyabet eğitimi ve insülin iletimi ve glukoz izleme için kullanılan cihazlar ile birlikte diyabet ve kalp hastalığı için reçete edilen ilaçlar.
- Hasta tarafından bildirilen sonuç ölçütleri: Hayat kalitesi veya diyabetle yaşam ile bağlantılı diğer unsurlar veya zorluklar hakkında bilgi.

İlave bir kan veya idrar numunesi verilmesine ilişkin sizden onay istenmesi de mümkündür (ör. doktorunuza başvurduğunuzda). Bu numuneler Bergen Health Trust Bio-bank (Sicil ile bir iş birliği anlaşması bulunan bir biyobanka) bünyesinde donmuş bir şekilde saklanacaktır. Bu numuneler yalnızca diyabetle ilgili araştırmalar için kullanılacaktır. Biyobanka numuneleri ancak siz ayrı bir yazılı onay formu imzalamanız hâlinde alınacaktır.

Diyabet doktorunuz düzenli olarak Elektronik Sağlık Kaydınızda yer alan bilgileri Norveç Yetişkin Diyabet Sicili'ne aktaracaktır. Alternatif olarak, diyabetiniz veya diyabet yönetiminizle ilgili bilgileri doğrudan Sicil'e sunabilirsiniz. Diyabetinizle ilgili kişisel veriler her zaman yetkisiz erişime karşı korunan güvenli veri teknolojisi kullanılarak aktarılacaktır.

Diğer kaynaklardan gelen verilerle bağlantı:

Araştırma amaçları doğrultusunda ya da sizinle ilgili bilgilerin doğru ve eksiksiz olduğunu teyit etmek için diyabetle ilgili bilgilerin diğer ulusal sicillerden alınması gerekebilir. Böyle bir bağlantının gerçekleştirildiği her durumda ana sayfamızda (www.noklus.no) bir bildirim görünecektir. Veri bağlantısının gerekli kabul edilebileceği sicillere örnekler şu şekildedir: Çocuk Diyabet Sicili,

Reçete Sicili, Böbrek Sicili, Kardiyovasküler Sicili, Tıbbi Doğum Sicili, Kanser Sicili, Ölüm Sicili, Eğitim Sicili, Hastalık İzni Sicili ve Norveç Hasta Sicili (hastanelerde tedavi gören tüm hastalara ilişkin bilgileri veya tedavi uygulayan uzmanlar tarafından sunulan bilgileri içerir).

Kişisel sağlık verileri, bu çalışma Araştırma Etiği Komitesi, araştırma kurumundaki veri koruma sorumlusu veya Norveç Veri Koruma Kurumu tarafından onaylanmadığı sürece araştırma amaçları doğrultusunda kullanılmayacaktır.

Kişisel sağlık verileri Norveç Yetişkin Diyabet Sicili'nin amaçlarını yerine getirmek için gerekli olduğu süre boyunca saklanır. Bilgileriniz her zaman güvenli bir şekilde saklanmakta olup Sicilin elindeki bilgilerle çalışan tüm personeller katı gizlilik yasalarına bağlıdır. Helse Bergen HF (veri sorumlusu sıfatıyla) mevcut veri koruma mevzuatına uyumu sağlayacaktır.

İtiraz haklarınız

Bilgilerinizin Norveç Yetişkin Diyabet Sicili'nde saklanmasına itiraz etme hakkınız vardır. Tarafımıza bir itiraz iletirseniz, sağlık analizleri veya bilimsel yayınlar içerisinde halihazırda kullanılmış olan veriler hariç olmak üzere sizinle ilgili bilgileri Sicil'den sileceğiz. Doktorunuz haklarınız konusunda bilgi sahibidir ve şu anda veya gelecekte Sicil'den çıkmaya karar vermeniz hâlinde bu durum doktorunuzla ilişkinizi etkilemeyecektir. Ayrıca Norveç Yetişkin Diyabet Sicili'nin sizin hakkınızda tuttuğu bilgileri okuma hakkına da sahipsiniz. Sicil'deki herhangi bir bilginin hatalı olduğunu düşünürseniz bizimle iletişime geçebilirsiniz. Bilgiler hatalıysa bunu düzelterek.

Noklus'un 55979500 numaralı telefonu üzerinden bizimle iletişime geçerek haklarınızı kullanabilirsiniz

Norveç Yetişkin Diyabet Sicili'ndeki bilgilerin paylaşımı yalnızca Sicilin amaçları doğrultusunda söz konusu olur. Kişisel bilgileriniz bir ortak kuruluş ile paylaşıldığında adınız ve sosyal güvenlik numaranız bir bağlantı anahtarı ile değiştirilecektir.

İletişim bilgileri

Norveç Yetişkin Diyabet Sicili hakkında daha fazla bilgi için Noklus'un 55 97 95 00 numaralı telefonu üzerinden iletişime geçebilirsiniz. Sicil ile ilgili bilgilere www.noklus.no adresinden de ulaşabilirsiniz.

Helse Bergen HF, sağlıkla ilgili kişisel verilerin yürürlükteki veri koruma yasalarına uygun olarak işlenmesini ve kişisel verilerin korunmasına ilişkin haklarınızın dikkate alınmasını sağlamakla görevli bir veri koruma görevlisine sahiptir. Kişisel verilere ilişkin haklarınızla ilgili herhangi bir sorunuz olması hâlinde veri koruma sorumlumuza 55975558 numaralı telefonda veya personvernombudet@helse-bergen.no e-posta adresinden ulaşabilirsiniz.

Kişisel verilerin korunmasına ilişkin haklarınızın ihlâl edildiğini düşünüyorsanız, Norveç Veri Koruma Kurumu (Datatilsynet) veya Norveç Sağlık Denetleme Kurulu (Helsetilsynet) ile iletişime geçebilirsiniz.