

Thông tin cho những người mắc bệnh tiểu đường về Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành.

Mục tiêu của sổ đăng ký

Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành là một sổ đăng ký chất lượng quốc gia. Mục đích chính của Sổ Đăng Ký là cải thiện chất lượng điều trị cho những người mắc bệnh tiểu đường. Sổ Đăng Ký cũng cung cấp dữ liệu cho các nghiên cứu về bệnh tiểu đường và các tình trạng liên quan đến bệnh tiểu đường. Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus chịu trách nhiệm quản lý dữ liệu của Sổ Đăng Ký (chức năng kiểm soát dữ liệu). Noklus ở Haraldsplass Diakonale Sykehus chịu trách nhiệm về hoạt động hàng ngày của Sổ Đăng Ký. Helse Bergen HF phải đảm bảo rằng dữ liệu cá nhân liên quan đến sức khỏe của quý vị được xử lý theo khuôn khổ mới của Châu Âu về luật bảo vệ dữ liệu (Quy Định Chung Về Bảo Vệ Dữ Liệu, GDPR) và Luật Sổ Đăng Ký Sức Khỏe Na Uy.

Những điều sổ đăng ký sẽ ghi lại về quý vị:

- Thông tin chung: Tên, số an sinh xã hội, địa chỉ, giới và tên Bác Sĩ Đa Khoa của quý vị. Sổ Đăng Ký Quốc Gia sẽ được sử dụng để kiểm tra thông tin.
- Thông tin sức khỏe: Loại bệnh tiểu đường, năm chẩn đoán, giới thiệu đến chuyên gia về bệnh tiểu đường, kết quả kiểm tra bệnh tiểu đường hàng năm bao gồm kiểm tra võng mạc, các biến chứng liên quan đến bệnh tiểu đường, chiều cao, cân nặng, thói quen hút thuốc, thói quen tập thể dục, tự theo dõi lượng đường trong máu, kết quả từ các cuộc kiểm tra trong phòng thí nghiệm, thuốc được kê đơn cho bệnh tiểu đường và bệnh tim, cùng với giáo dục về bệnh tiểu đường và các thiết bị được sử dụng để cung cấp insulin và theo dõi glucose.
- Các biện pháp đo lường kết quả theo báo cáo của bệnh nhân: Thông tin về chất lượng cuộc sống và các khía cạnh hoặc thách thức khác nhau liên quan đến việc sống chung với bệnh tiểu đường.

Quý vị cũng có thể được hỏi về việc đồng thuận cung cấp thêm mẫu máu hoặc nước tiểu, ví dụ như khi quý vị tham vấn với bác sĩ. Những mẫu này sẽ được lưu trữ đông lạnh trong ngân hàng sinh học Bergen Health Trust (một ngân hàng sinh học có ký thỏa thuận hợp tác với Sổ Đăng Ký). Những mẫu này sẽ chỉ được sử dụng vào các nghiên cứu liên quan đến bệnh tiểu đường. Những mẫu trong ngân hàng sinh học sẽ chỉ được thu thập nếu quý vị đồng ý ký một biểu mẫu đồng thuận tách biệt bằng văn bản.

Bác sĩ tiểu đường của quý vị sẽ thường xuyên chuyển thông tin từ Hồ Sơ Sức Khỏe Điện Tử của quý vị sang Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành. Ngoài ra, quý vị có thể cung cấp thông tin về bệnh tiểu đường hoặc việc quản lý bệnh tiểu đường của mình trực tiếp vào Sổ Đăng Ký. Dữ liệu cá nhân về bệnh tiểu đường của quý vị sẽ luôn được chuyển bằng công nghệ dữ liệu an toàn được bảo vệ chống lại sự truy cập trái phép.

Liên kết với dữ liệu từ các nguồn khác:

Có thể cần phải thu thập thông tin liên quan đến bệnh tiểu đường từ các sổ đăng ký quốc gia khác cho mục đích nghiên cứu hoặc để kiểm tra xem thông tin về quý vị có chính xác và đầy đủ không. Một thông báo sẽ xuất hiện trên trang web của chúng tôi (www.noklus.no) mỗi khi một liên kết như vậy được thực hiện. Ví dụ về các sổ đăng ký ở đó liên kết dữ liệu có thể được coi là cần thiết là: Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Ở Trẻ Em,

Sổ Đăng Ký Kê Đơn, Sổ Đăng Ký về Thận, Sổ Đăng Ký về Tim Mạch, Sổ Đăng Ký Khai Sinh Y Tế, Sổ Đăng Ký về Ung Thư, Sổ Đăng Ký về Ca Tử Vong, Sổ Đăng Ký về Giáo Dục, Sổ Đăng Ký Nghỉ Ốm và Sổ Đăng Ký Bệnh Nhân Na Uy (bao gồm thông tin về tất cả bệnh nhân được điều trị tại các bệnh viện hoặc bởi các chuyên gia hành nghề) .

Dữ liệu sức khỏe cá nhân sẽ không được sử dụng cho mục đích nghiên cứu trừ khi nghiên cứu đã được phê duyệt bởi Ủy Ban Đạo Đức Nghiên Cứu phù hợp, cán bộ bảo vệ dữ liệu tại tổ chức nghiên cứu hoặc Cơ Quan Bảo Vệ Dữ Liệu Na Uy.

Dữ liệu sức khỏe cá nhân được lưu giữ khi vẫn còn cần thiết để thực hiện các mục tiêu của Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành. Thông tin của quý vị sẽ luôn được lưu trữ an toàn và tất cả nhân viên làm việc với thông tin được lưu giữ trong Sổ Đăng Ký đều bị ràng buộc bởi luật bảo mật nghiêm ngặt. Helse Bergen HF (với tư cách là đơn vị kiểm soát dữ liệu) sẽ đảm bảo tuân thủ luật bảo vệ dữ liệu hiện hành.

Quyền phản đối của quý vị

Quý vị có quyền phản đối việc thông tin của mình được lưu trữ trong Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành. Nếu quý vị đưa ra sự phản đối với chúng tôi, chúng tôi sẽ xóa thông tin về quý vị khỏi Sổ Đăng Ký ngoại trừ dữ liệu đã được sử dụng trong các phân tích sức khỏe hoặc các ấn phẩm khoa học. Bác sĩ của quý vị nhận thức được các quyền của quý vị và điều này sẽ không ảnh hưởng đến mối quan hệ của quý vị với bác sĩ nếu quý vị quyết định chọn không tham gia Sổ Đăng Ký ngay bây giờ hoặc sau này. Quý vị cũng có quyền đọc thông tin mà Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành nắm giữ về quý vị. Nếu quý vị nghĩ rằng bất kỳ thông tin nào trong sổ đăng ký là sai, quý vị có thể liên hệ với chúng tôi. Nếu thông tin sai, chúng tôi sẽ sửa.

Quý vị có thể sử dụng các quyền của mình bằng cách liên hệ với chúng tôi tại Noklus theo số: 55979500

Thông tin từ Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành chỉ được chia sẻ theo mục đích của Sổ Đăng Ký. Tên và số an sinh xã hội của quý vị sẽ được thay thế bằng khóa liên kết khi thông tin cá nhân được chia sẻ với tổ chức đối tác.

Thông tin liên hệ

Có thể tìm hiểu thêm thông tin thêm về Sổ Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Dành Cho Người Na Uy Trưởng Thành bằng cách liên hệ với Noklus theo số: 55 97 95 00. Quý vị cũng có thể tìm thấy thông tin về Sổ Đăng Ký tại: www.noklus.no

Helse Bergen HF có cán bộ bảo vệ dữ liệu có nhiệm vụ đảm bảo rằng dữ liệu liên quan đến sức khỏe cá nhân được xử lý theo luật bảo vệ dữ liệu hiện hành và các quyền của quý vị liên quan đến việc bảo vệ dữ liệu cá nhân được cân nhắc đến. Nếu quý vị có bất kỳ câu hỏi nào về quyền của mình liên quan đến dữ liệu cá nhân, quý vị có thể liên hệ với cán bộ bảo vệ dữ liệu của chúng tôi theo số: 55975558 hoặc email: personvernombudet@helse-bergen.no

Nếu quý vị nghĩ rằng các quyền của quý vị liên quan đến việc bảo vệ dữ liệu cá nhân đã bị vi phạm, quý vị có thể liên hệ với Cơ Quan Bảo Vệ Dữ Liệu Na Uy (Datatilsynet) hoặc Hội Đồng Giám Sát Sức Khỏe Na Uy (Helsetilsynet).