

Norveç diyabet kayıtlarında yetişkinlere ilişkin kayıt talebi

Kaydın amacı

Norveç diyabet kaydı yetişkinler için ulusal düzeyde bir kayıttır. Amaç, öncelikle şeker hastalığı olan insanların tedavi kalitesini arttırmaktır. Kayıt, aynı zamanda diyabet ve diyabetle ilgili hastalıklar hakkındaki araştırmalar için önemli bir temel oluşturacaktır. Norveç Diyabet Hastalarına kayıt olmak için yetişkin olmak gerekir ve isteğe bağlıdır; yani gönüllülük esastır ve bu kayıt için yazılı olarak izin verilmiş olması gerektirir. Bu, kayıt işleminizi gerçekleştirmeden önce onay belgesini imzalamanız gerektiği anlamına gelir.

Kayıttan, Haukeland Üniversitesi Hastanesi'nde yer alan *Helse Bergen HF* veri kayıtları yönetimi sorumludur. Günlük işlemler Bergen'deki Haralds plass Diakonale Hastanesi'ne bağlı *Noklus*'a yapılmaktadır. *Helse Bergen HF*, verdiğiniz bilgilerin yasal olarak işlenmesine ve dolayısıyla Avrupa gizlilik politikalarına (GDPR) ve Sağlık Kaydı Yasası'na uygun olarak işlenmesinden sorumludur.

Kayıt, sizinle ilgili aşağıdaki bilgileri içerecektir:

- Genel bilgi: isim, ulusal kimlik numarası, adres, cinsiyet ve uzman hekimin adı. Kişisel bilgilerin doğru olmasını sağlamak için nüfus kayıtları kullanılacaktır.
- Sağlık verileri: diyabetin tipi ve teşhis yılı, Diyabet Birliği'ne varsa üyelik, göz doktoru muayenesi ve / veya iç hastalıkları kontrol dahil olmak üzere yıllık muayenenin durumu; diyabet, diyabet komplikasyonları, boy ve kilo, laboratuvar sonuçları ve diyabet veya kalp hastalığı için kullanılan ilaçların kullanımını konusunda eğitim.
- Diyabetle yaşamakla ilgili çeşitli yöntemler ve zorlukları hakkında bilgi.

Örneğin, tıbbi gözetim altındayken ek olarak kan örneği ve idrar örneği vermeniz istenebilir. Alınan bu örnekler, biyoloji bankası diye adlandırılan araştırmada saklanacak ve elde edilen sonuçlar sadece diyabet araştırmaları için kullanılacaktır. Biyoloji bankasından *Helse Bergen HF* sorumludur. Bu numuneler için ayrı onay vermeniz halinde numuneler saklanacaktır.

Bu bilgiler, doktorunuzla düzenli olarak paylaşılmaktadır. Bu bilgiler; Norveç Yetişkin Diyabet Kayıtları'na verilerin aktarılması veya sizin doğrudan kayıtlara bu bilgileri vermeniz suretiyle toplanır. Bilgi aktarımı, bilgisayar teknolojisi ile ve izinsiz erişime karşı korunmalarını sağlayacak şekilde gerçekleştirilir. Biyoloji bankasından *Helse Bergen HF* sorumludur. Bu numuneler için ayrı onay vermeniz halinde numuneler saklanacaktır.

Bilgileri diğer kaynaklardan gelen bilgilerle derleme

Çeşitli araştırma projeleri ile bağlantılı olarak veya diyabet sicilindeki bilgilerin eksiksiz ve doğru olduğundan emin olmak için diyabetle ilgili bilgilerin diğer kamu kayıtlarından alınması uygun olacaktır. Diğer kayıtlara bağlantı yapıldığında, web sitemizde yayınlanacaktır (www.noklus.no). Çocuk Diyabet Kayıt Defteri (*Barnediabetesregisteret*), Reçete Kayıt Defteri (*Reseptregisteret*), Böbrek Kayıt Defteri (*Nyreregisteret*), Kardiyovasküler Hastalıklar Kayıt Defteri (*Register over hjerte- og karsykdommer*), Tıbbi Doğum Kayıt Defteri (*Medisinsk fødselsregister*), Kanser Kayıt Defteri (*Kreftregisteret*), Ölüm Kayıt Nedeni (*Dødsårsaksregisteret*), Eğitim Kayıt Defteri (*Utdanningsregisteret*), Hastalık süreci kaydı (*Sykefraværregisteret*) ve Norveç Hasta Kayıt Defteri'nden (*Norsk pasientregister*) bilgi almak mümkün olabilecektir (hastaneye yatırılan veya tedavi gören tüm hastalar hakkında bilgi içerir) klinikler / sözleşmeli uzmanları).

Bilgi bankasında yer alan kişisel veriler, Tıbbi ve Sağlık Bilimleri Araştırma Bölgesel Komiteleri, araştırmadan sorumlu faaliyetler yürüten Veri Koruma Görevlisi veya Veri Müfettişliği tarafından onaylanmadıkça, araştırma için kullanılmayacaktır.

Saklanan bilgiler, Norveç yetişkin diyabet sicilinin amacını yerine getirebilmesi için gerekli olduğu

sürece saklanır. Maddesi uyarınca Veri Müfettişliđi tarafından onaylanmış olup, toplanan tüm bilgiler gizlilik içinde ele alınmıştır ve tüm çalışanlarda gizlilik yükümlülüđü bulunmaktadır. *Helse Bergen* (veri denetleyicisi olarak) gizlilik haklarının her zaman korunmasını sağlayacaktır.

Bilgi erişimi, deđişikliđi ve sildirme hakkı

Hakkınızda kayıtlı olan tüm verilere tam erişim hakkınız vardır. Hakkınızdaki bilgilerin yanlış olduğunu inaniyorsanız, bunun düzeltilmesini isteyebilirsiniz. Ayrıca, istediđiniz zaman hiçbir gerekçe göstermeksizin bilgilerinizin kayıt defterinden silinmesini ve gerekirse kan ve idrar örneklerinizin atılmasını isteyebilirsiniz. Ancak bunun için verilerin analizlere girmemiş veya bilimsel yayınlarda kullanılmamış olması gerekmektedir. Doktorunuz böyle bir hakkınız olduğunu bilmektedir ve böyle bir talepte bulunmanız aldıđınız tedaviyi etkilemeyecektir.

Haklarınızı *Noklus* ile iletişime geçerek kullanabilirsiniz. Aşađıda iletişim bilgileri yer almaktadır.

Kayıt defterinden bilgi sağlanması ancak kayıt defterinden amacına uygun çalışmalar yapılacağı durumlarda gerçekleşir. Veriler paylaşıldığında isim ve kimlik numaraları kapatılarak verilir.

İletişim bilgileri

Norveç Yetişkin Diyabet Kayıtları hakkında daha fazla bilgi için lütfen iletişime geçiniz: *Noklus*, tel. 55 97 95 00. Kayıt hakkında daha fazla bilgi için www.noklus.no adresine bakabilirsiniz.

Helse Bergen HF, kişisel verilerin yasal olarak işlenmesini ve kişisel verilerin korunmasına ilişkin haklarınızın güvence altına alınmasını sağlamaya yardımcı olacak bir Veri Koruma Görevlisi atamıştır. Atanan görevliye 55975558 numaralı telefonda ulaşabilirsiniz. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin haklarınız hakkında ya da genel sorularınız varsa e-posta yoluyla da yetkiliye ulaşabilirsiniz: personvernombudet@helse-bergen.no.

Kişisel veri koruma haklarınızın ihlal edildiđine inaniyorsanız, Veri Müfettişliđi ile iletişime geçebilirsiniz.

BELGE BEYANI

Norveç yetişkin diyabet kayıt programı hakkında bilgi mektubunu okudum ve Bergen *Noklus*'ta diyabet kayıtlarının yapıldığını biliyorum. *Helse Bergen HF*, Haukeland Üniversitesi Hastanesi, bu araştırmanın bilgi işlem yöneticisi ve sicil sahibidir.

Bilgilendirme mektubu aracılığıyla, kayıt defterinin amacı, hangi kişisel bilgilerin kaydedileceği, bilgilerin nereden alınacağı, bilgilerin açıklanmasının nasıl gerçekleşeceği ve sicildeki bilgilere erişimin nasıl olacağı, değişiklik ve kayıt sildirme konusunda sahip olduğum hakların farkındayım.

Kaydın diyabetik ile ilgili bir form doldurmaktan oluştuğunu ve kayıtların bir parçası olacak bir araştırmanın da Biyolojik veri bankası'nda depolanması için kan ve idrar örnekleri vermem istenebileceğinin farkındayım. Biyolojik veri bankası'ndaki örnekler yalnızca diyabet araştırmaları için kullanılacaktır.

Hastalığımla ilgili bilgilerin ve kan testlerinden ve idrar örneklerinden elde edilen sonuçların, Norveç Yetişkin Diyabet Kayıt Defteri'ne dahil edildiğini ve kurumun diyabetle ilgili araştırmalarla ilgili olarak benimle iletişim kurabileceğini kabul ediyorum.

Adı:
(Blok harf kullanınız)

Doğum numarası:.....
(11 haneli)

Yer: Tarih:

.....
Hastanın imzası

.....
En yakın akraba / vasinin imzası (hastanın rızası için yeterli olmaması durumunda)

Bu belge doktora teslim edilebilir veya doğrudan aşağıdaki adrese gönderilebilir:

Norsk diabetesregister for voksne

Noklus

Boks 6165

5892 Bergen