# Patientinformationsbroschyr för EBMT-registret 12–17 år

Hej!

Du har fått den här broschyren eftersom du får en blod- eller benmärgstransplantation, behandling med immuneffektorceller (IEC) och/eller en behandling som påverkar ditt immunförsvar.

EBMT är en ideell organisation som genom forskning försöker förbättra livet för patienter med sjukdomar i blodet. Med det här brevet vill vi fråga dig om vi får samla in dina kliniska data och personuppgifter och spara dem i vår databas (EBMT-registret).

* Personuppgifter = information om vem du är, till exempel födelsedatum och kön.
* Kliniska data = (också en typ av personuppgifter) information om din hälsa och behandling, till exempel om du är sjuk och om du tar läkemedel.

Kliniska data som vi samlar in kan användas i vetenskaplig forskning för att undersöka hur säkra och effektiva dina behandlingar är. Målet med registret är att hjälpa till att rädda livet på patienter med blodcancer och andra livshotande sjukdomar.

I den här broschyren vill vi ge dig all information du kan behöva för att bestämma dig för om du vill dela dina data. Du kan själv bestämma om du vill dela dina data med EBMT-registret eller inte. Läs den här informationsbroschyren noga. Ta den tid du behöver innan du bestämmer dig.

Om du vill dela dina data kan du skriva under formuläret i slutet av den här broschyren. Vi behöver även dina föräldrars underskrift. Du kan sluta dela dina data när du vill. Du behöver bara berätta det för dina föräldrar och läkaren. Fråga dina föräldrar eller din läkare om du undrar över något. Du kan även läsa broschyren som dina föräldrar fått.

# Varför frågar ni mig?

Vi frågar om du vill dela dina data med EBMT-registret eftersom du

* är eller kommer att vara med om en blod- eller benmärgstransplantation och/eller
* har fått diagnosen benmärgssvikt och får behandling som påverkar ditt immunförsvar och/eller
* får behandling med immuneffektorceller (IEC).

# Vad händer om du bestämmer dig för att dela dina data med registret?

För dig förändras ingenting. Du kommer att besöka sjukhuset på det sätt som behövs för din behandling. Det behövs inga tester för det här registret.

# Vad händer med dina data i EBMT-registret?

## Vilka data samlas in och behandlas?

Under dina vanliga besök kommer läkaren att ge oss information (personuppgifter) om:

* dig, till exempel initialer, födelsedatum, kön och vilket land du bor i
* din sjukdom
* ditt medicinska tillstånd (din hälsa) under besöken
* din behandling
* hur din kropp reagerar på behandlingen.

För att skydda ditt privatliv kopplar vi dina personuppgifter till ett unikt nummer. Det kommer att finnas en kodnyckel som behövs för att koppla dina data till numret. Kodnyckeln kommer att stanna på sjukhuset. När vi pratar och skriver om dina personuppgifter kommer vi bara att använda det här numret. På så vis kan vi använda dina personuppgifter utan någon direkt risk att identifiera dig. Vi kan behöva skicka vissa minimala personuppgifter till andra men de uppgifterna kommer aldrig att leda direkt till dig.

## Vad är syftet med att samla in och behandla dina data?

EBMT-registret kommer att fungera som en plats där forskare, hälsovårdsmyndigheter och andra partners, till exempel läkemedelsföretag, kan samla in data. De kan samla in data för att förbättra sina kunskaper, sin vård av patienter och resultaten av olika behandlingar som påverkar immunförsvaret. Därför frågar vi också om du går med på att vi delar dina personuppgifter med sådana möjliga partners.

## Hur länge sparas dina data?

Vi kommer att lagra dina data på obestämd tid så att de kan användas i framtiden för vetenskaplig forskning.

Alla partners som vi skickar dina data till behåller dina data så länge de har en anledning för att nå målet som beskrivs ovan i avsnitt 3.2.

## Vem kan se dina data i EBMT-registret?

Bara personer som arbetar på EBMT och på ditt sjukhus kommer att kunna se dina data i EBMT-registret. Andra personer kan få se dina data för de syften som beskrivs i 3.2.

## Vem kan läsa din patientjournal?

Sjukhuspersonalen kopierar informationen i din patientjournal till EBMT-registret. Personal på EBMT och kanske på myndigheter som övervakar sjukvården kan behöva läsa din patientjournal på ditt sjukhus. Det behövs för att kontrollera om all information är rätt och följer de bestämmelser som gäller.

De personer som kan läsa din patientjournal kommer också att se den information som direkt identifierar dig. De här personerna kommer att hålla dina uppgifter hemliga. Vi vill fråga dig om du ger de här personerna tillgång till din patientjournal för det syfte som beskrivs ovan.

## Vem har ansvar för dina data?

Tillsammans med ditt sjukhus är vi ansvariga för att skydda dina data i registret. Möjliga medarbetare får ange vilka data de behöver och för vilket syfte de behöver data. Medarbetaren blir sedan ansvarig för att skydda de data de får för det syfte de angett.

I EU anger lagen (GDPR, allmänna dataskyddsförordningen) hur data ska skyddas. Medarbetare kan finnas i EU men även i länder utanför EU. Vi kommer att se till att dina data hålls hemliga oavsett vart dina data skickas.

## Vilka rättigheter har du?

Vi ber dig att godkänna att dina personuppgifter kan läsas, sparas och behandlas. Om du inte godkänner det kommer dina data inte att skickas till EBMT-registret eller till någon av våra medarbetare.

Om du godkänner det kommer du fortfarande att ha kontroll över dina data i EBMT-registret. Du kan be om en kopia av informationen som finns i registret och be om att informationen rättas om något inte stämmer.

Även om du godkänner så kan du när du vill sluta dela dina data i framtiden. Du kan be att dina personuppgifter raderas från EBMT-registrets databas och från andra databaser dit dina data kan ha skickats. Det här påverkar inte behandlingen du får.

# Vem kan du kontakta?

Om du vill ha mer information kan du fråga dina föräldrar eller din läkare. Om du har frågor om skyddet av dina data kan du även kontakta:

[INFOGA SJUKHUSETS DATASKYDDSOMBUD]

[NAMN, TITEL] [KONTAKTUPPGIFTER]

Registerhållare [EBMT]

Dataskyddsombud EBMT E-post: data.protection@ebmt.org

# FORMULÄR FÖR INFORMERAT SAMTYCKE/MEDSAMTYCKE TILL EBMT-REGISTRET

* Jag har läst och förstått patientinformationsbroschyren för ungdomar (version 1.0, 26/07/2024). Jag har haft möjlighet att ställa frågor. Jag har fått svar på ina frågor.
* Jag har fått tillräckligt med tid för att bestämma om jag vill dela mina data med EBMT-registret.
* Jag vet att jag inte MÅSTE delta. Jag kan alltid sluta när jag vill. Jag behöver inte ange någon anledning. Min medicinska behandling kommer inte att påverkas.
* Jag godkänner att mina data delas på det sätt som mina föräldrar anger i deras samtycke.

|  |
| --- |
| **Jag vill dela mina data med EBMT**   |

Patientens namn

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

Om information som kan påverka patientens samtycke blir tillgänglig under den period som uppgifter lagras i Registret kommer sjukhuset att informera honom/henne i tid.

Sjukhusrepresentantens namn:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ytterligare information har tillhandahållits av (om tillämpligt):

Namn: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tjänst/titel: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

*Kopior som ska undertecknas: 1 till patienten, 1 som ska förvaras på sjukhuset.*