Simplified Chinese | 简体中文

患者信息

我们始终致力于改善妇科癌症患者的治疗效果，并确保每位患者都能获得最高质量的护理。为了帮助我们实现这一目标，我们创建了全国妇科肿瘤登记册（National Gynae-Oncology Registry，简称 NGOR），旨在监测并改善澳大利亚已确诊的妇科癌症患者的护理质量。

您之所以收到我们的信，是因为您的主治医生已经（或正在考虑）确诊您患有卵巢、输卵管、腹膜、外阴、阴道、宫颈或子宫癌症，并已确定您有资格被纳入 NGOR。您可能在确诊后的几个月或几年收到过我们的信。

加入 NGOR 意味着我们将从参与的医院和医生那里收集有关您癌症诊断、治疗和结果的信息。我们还可能会偶尔要求您完成有关您的治疗经历、健康和福祉的调查问卷。收集到的有关您的信息可能会与澳大利亚政府机构，例如澳大利亚健康与福利研究所（Australian Institute of Health and Welfare，简称 AIHW）共享，以便更全面地了解澳大利亚的妇科癌症治疗状况。

您可以在下文找到更多关于 NGOR 的介绍，将信息纳入 NGOR 意味着什么，以及我们将如何安全地管理您的信息并维护您的隐私权等信息。

加入 NGOR 纯属自愿。如果您不想加入，则不必加入。请注意，这是一个 **“选择退出型”** 登记册。**这意味着如果您不想**加入，**则必须告诉我们。**您可以通过以下两种方式选择退出：

1. **完全退出：**您的医院和/或医生将不会向我们发送任何进一步的信息，我们也不会再次联系您或向您发送任何需要您填写的调查问卷；或者
2. **部分退出：**您的医院和/或医生将向我们提供有关您的诊断、治疗和护理的信息；但我们不会向您发送任何调查问卷或再次联系您。

如果我们不收到您的回复，我们可能会从向您发送邀请函之日起**两周**后开始收到有关您的信息。此后您仍然可以随时选择退出。如需退出，请联系我们并向我们提供邀请函上您的姓名、office ID 和医院名称。

NGOR 的联系方式
电话：**1800 432 231（免费）**
电子邮箱：**ngor@monash.edu**

如果您对 NGOR 或者被纳入该登记册有任何疑问，请随时通过以上提供的方式与我们联系。

如果您对 NGOR 的任何方面或其运作方式有任何疑虑或投诉，请与 Monash Health 的人类研究伦理委员会（Monash Health Human Research Ethics Committee）经理 Deborah Dell 女士联系，电话：03 9594 4611。

全国妇科肿瘤登记册（NGOR）

学术负责人： John Zalcberg 教授（澳大利亚官佐勋章（AO）获得者）
临床负责人： Robert Rome 副教授

什么是 NGOR?

全国妇科肿瘤登记册 (NGOR) 负责监测澳大利亚已确诊的妇科癌症患者的护理标准。我们通过收集和审查各大医院的患者数据来进行监测。这使我们能够直接与医院合作，确定可以在哪些方面改善患者护理。

我是否必须加入 NGOR ?

加入 NGOR 纯属自愿。如果您**不想**被纳入，则需要通过以下联系方式致电或发送电子邮件来告知我们：

电话（免费）：1800 432 231
电子邮箱：ngor@monash.edu

您可以随时联系我们，要求退出 NGOR。我们可能会从您的邀请函上注明的日期起**两周**后开始收到有关您的信息。如果您决定退出 NGOR，将不会响您的治疗以及您与医生或医院的关系。

被纳入 NGOR 意味着什么?

被纳入 NGOR 包括两个部分：

1. 我们可能会收集您抗癌历程的相关信息

该信息可能通过以下方式收集：

- 您的医院医疗记录
- 政府数据库
- 您的治疗医院或专家的其他相关数据库

我们可能收集的信息类型包括：

- 您的医疗记录编号（MRN）、Medicare 卡号
- 与您的癌症诊断相关的检测结果
- 您的癌症治疗详情

- 其他可能影响您护理的个人健康信息
- 您的姓名、出生日期、地址、电话号码和电子邮箱（以便我们联系您）

所有这些信息都将保存在一个安全的数据库中。

2. 我们可能会就参与研究的事宜与您联系

我们可能会判定您有资格参加未来的研究。在这些情况下，我们将向您提供一些有关研究项目的信息，您可以决定是否愿意参与。**未经您的同意，您的姓名和联系方式不会与任何研究人员分享。**

我们可能还会要求您完成一些调查问卷，这将有助于我们更好地了解您的身心健康和治疗经历。这可以帮助我们找到改善患者生活质量和护理的方法。

即使您不希望我们联系您来完成调查问卷或参与研究，您仍然可以被纳入 NGOR。如果您**不希望**我们今后与您联系，请告知我们。

我的信息将会被如何处理?

我们的主要任务是就其患者的护理质量向各大医院提供反馈。您的信息将成为此反馈的一部分，但会保持匿名。我们绝不会报告任何可识别您身份的信息。

您的匿名信息也可能被用于未来的研究项目、出版物和汇报中。任何想要访问 NGOR 数据的研究人员都需要获得相关伦理委员会和 NGOR 指导委员会（Steering Committee）的批准。

您的信息还可能与源自澳大利亚政府部门的数据共享和/或合并，这些部门包括卫生部、澳大利亚卫生和福利研究所（AIHW）和/或各州/领地癌症登记册。这一过程通常被称为“数据联动”。该过程能够更全面地描述澳大利亚妇科癌症的治疗和效果。

与 AIHW 共享的信息将被纳入 AIHW 数据库，例如用于收集澳大利亚人的健康和福祉信息的国家卫生数据中心（National Health Data Hub）。该信息用于为政府医疗政策提供依据以及用于研究。发送个人信息（例如您的姓名和出生日期）的目的仅在于帮助链接 AIHW 数据库中保存的您的信息。该数据随之将被匿名（不附带您的姓名）存储在他们的数据库中。任何研究需使用 AIHW 数据库中保存的有关您的信息时，您的身份都不可能被识别。

如果您在我们开始收到与您相关的信息后决定退出，这些信息可能已经提供给 AIHW 并将被持续保存。

我的信息将被如何存储?

NGOR 中保存的有关您的信息将被莫纳什大学存储在高安全性数据库中，直到不再需要为止。NGOR 数据库符合国际最佳安全标准，并要求任何访问都进行多因素身份验证。所有

NGOR 工作人员也都完成了隐私和保密方面的广泛培训。AIHW 存储的有关您的信息将根据严格的数据安全方式进行保存，这些方式符合《1988 年联邦隐私法》（Commonwealth Privacy Act 1988）以及 AIHW 认可集成机构/认可数据服务提供商（AIHW Accredited Integrating Authority/Accredited Data Service Provider）协议。对您任何信息的使用都仅限于经批准的研究或报告目的。

加入 NGOR 可能带来哪些风险和益处?

当 NGOR 工作人员联系您时，或者在完成我们可能发送给您的某项调查问卷时，您可能会感到难过或痛苦。您可以随时以任何理由选择不完成调查问卷或退出 NGOR。如果您届时感到痛苦并希望获得一些支持，可以联系以下服务：

- 澳大利亚生命热线（Lifeline Australia）：13 11 14（24 小时全天候支持）
- 走出忧郁（Beyond Blue）：1300 224 636（24 小时全天候支持）
- 抗癌协会（Cancer Council）：13 11 20（周一至周五）
- 13YARN：13 92 76（为澳大利亚原住民和托雷斯海峡岛民提供 24 小时全天候支持）

被纳入 NGOR 不太可能给您带来任何直接的益处。提高护理质量需要时间；因此，您的参与有望在未来让确诊妇科癌症的患者受益。

NGOR 由谁管理并资助?

NGOR 由莫纳什大学管理，其资金来源于澳大利亚政府、卫生机构拨款以及慈善捐款。有关我们资金来源的更多信息可以在 NGOR 年度报告（NGOR Annual Report）中查询。

我可以索取一份我的信息吗?

可以。如果您想要获取您的信息，请联系 NGOR 团队。

如果我有关于 NGOR 的问题该与谁联系?

如果您对 NGOR 有任何疑问，请拨打 1800 432 231（免费），或发送电子邮件至 ngor@monash.edu 与我们联系。

如果我对 NGOR 有意见，我该与谁联系?

请参阅邀请函底部列出的联系方式。