Traditional Chinese | 繁體中文

患者資訊

我們一直致力於改善婦科癌症患者的治療效果，確保每個人都能獲得最優質的照護。為了協助我們達成這個目標，我們設立了國家婦科腫瘤資料統計中心 (NGOR)，旨在監察和提升為澳洲婦科癌症患者所提供的護理質量。

您之所以收到此信件，是因為您的主診醫生已確診或正在考慮診斷您患有卵巢、輸卵管、腹膜、外陰、陰道、子宮頸或子宮癌症，並確認您符合納入 NGOR 的資格。您可能是在初次確診後的幾個月或幾年後才收到我們的信件。

被納入 NGOR 即表示我們將從參與的醫院和醫生那裡收集有關您的癌症診斷、治療及結果的資料。我們亦可能會邀請您不定期填寫與您的治療經歷、健康狀況和整體福祉有關的調查問卷。為更全面地了解澳洲婦科癌症治療情況，收集到關於您的資料可能會與澳洲政府機構（如澳洲衛生福利研究所，AIHW）共享。

關於 NGOR 的詳細資訊、被納入 NGOR 的意義，以及我們如何安全地管理您的資訊和維護您的隱私權，請參閱下文。

加入 NGOR 純屬自願。如果您不願意，則無須加入。請注意，此統計中心為可**選擇不加入**的。**這意味著，如果你不希望被納入，你需要主動告知我們**。您可以透過以下兩種方式選擇不加入：

1. **完全不加入：**您的醫院和/或主診醫生將不會再向我們提交任何資料，我們亦不會再聯絡您或邀請您填寫任何問卷；或者
2. **選擇部分加入：**您的醫院和/或主診醫生將向我們提供有關您的診斷、治療和護理的資料；但我們不會邀請您填寫任何問卷，亦不會再聯絡您。

如果我們未收到您的回覆，我們可能會於邀請函發出日期起的**兩週**內開始接收有關您的資料。此後您仍可隨時選擇退出。如需退出，請聯絡我們並提供您的姓名、辦公室 ID 以及邀請函上顯示的醫院名稱。

NGOR 聯絡方式
電話： **1800 432 231（免費）**
電子郵件： **ngor@monash.edu**

如果您對 NGOR 或在此統計中心登記資料有任何疑問，請隨時使用上述提供的聯絡方式與我們聯絡。

如果您對 NGOR 的任何方面或其運作方式有任何疑慮或投訴，請聯絡蒙納士醫療中心（Monash Health）人類研究倫理委員會（Human Research Ethics Committee）經理 Deborah Dell 女士，電話：03 9594 4611。

國家婦科腫瘤資料統計中心 (NGOR)

學術領導人：澳洲官佐勛章獲得者 John Zalcberg 教授
臨床主管：Robert Rome 副教授

國家婦科腫瘤資料統計中心 （NGOR）是什麼？

國家婦科腫瘤資料統計中心 （NGOR）負責監察澳洲婦科癌症患者的照護標準。我們透過收集及審查各醫院的患者數據，來達成此目標。這使我們能直接與醫院合作，找出患者照護中需要改進的地方。

我是否必須要在 NGOR 登記？

在 NGOR 登記是自願的。如果您**不想**登記資料，請使用以下聯絡資訊致電或發送電子郵件告知我們：

電話（免費）：1800 432 231
電子郵件: ngor@monash.edu

您可以隨時聯絡我們，從 NGOR 中移除您的資料。我們可能會在您的邀請函上註明的日期後**兩週**內開始接收您的相關資訊。如果您決定從 NGOR 中移除您的資料，這不會影響您的治療或您與主診醫生及醫院的關係。

在 NGOR 登記意味著什麼？

在 NGOR 登記分為兩個部分：

1. 我們可能會收集與您的抗癌經歷相關的資料

該資料可能會從以下來源收集：

- 您的醫院病歷記錄
- 政府資料庫
- 您主診醫院或專科醫生的其它相關資料庫

我們可能收集的資料包括以下類型：

- 您的病歷號碼、醫療保健卡號碼
- 與您的癌症診斷相關的檢查結果
- 您的癌症治療詳情

- 可能影響您照護的其它個人健康資訊
- 您的姓名、出生日期、地址、電話號碼和電郵地址（以便我們與您聯絡）

所有這些資料都將保存在安全的資料庫中。

2. 我們可能會聯絡您，邀請您參與研究。

我們可能會評估您是否符合未來研究項目的參與資格。在這些情況下，我們將向您提供有關項目的詳細資訊，讓您自行決定是否希望參與。**未經您的同意，不會與任何研究人員分享您的姓名和聯絡方式。**

我們或會邀請您完成一些問卷調查，以便我們更深入了解您的健康狀況、幸福感及治療經歷。這可以協助我們找出改善患者生活品質和所接受照護的方法。

即使您不願意就填寫問卷或參與研究與我們聯絡，您仍可被納入 NGOR 登記中。如果您不希望以後再與我們聯絡，請告知我們。

我的資料會怎樣處理？

我們的主要任務是向各醫院反饋他們為患者提供的護理質量。您的訊息將成為此反饋的一部分，但僅以匿名方式使用。我們絕不會報告任何可識別您身分的資料。

您的匿名資料亦可能被用於未來的研究項目、出版物和演講展示中。任何研究人員如需存取 NGOR 資料，必須獲得相關倫理委員會及 NGOR 指導委員會的批准。

您的資料亦可能與來自澳洲政府的資料共享和/或合併，例如衛生部、澳洲衛生福利研究所 (AIHW) 和/或州/領地的癌症資料統計中心。此過程通常被稱為「資料連結」。這有助於更全面了解澳洲婦科癌症治療及其結果。

與 AIHW 共享的資料將被納入 AIHW 資料庫中，例如收集澳洲人健康與福祉資料的國家健康資料中心（National Health Data Hub）。這些資料用於為政府醫療政策提供參考，同時也用於研究用途。個人資料（例如您的姓名及出生日期）僅會用於協助連結您在 AIHW 資料庫中的資訊。之後，這些資料將以匿名方式儲存在他們的資料庫中（不會附上您的姓名）。任何使用 AIHW 資料庫中保存的有關您的資料進行的研究，均無法識別您的身份。

如果您在我們開始接收有關您的資料後選擇退出，這些資料可能已經被提供給 AIHW， 並將持續存放於其資料庫中。

我的資料將如何儲存？

NGOR 中持有的關於您的資料將由蒙納士大學（Monash University） 儲存於高度安全的資料庫中，直到不再需要為止。NGOR 資料庫符合國際最高級別的安全標準，所有存取均需要多重身份驗證。所有 NGOR 的員工亦已完成有關隱私及保密的全面培訓。AIHW 儲存的有關您的資料會根據嚴格的資料安全規定保存，這些規定符合 《1988 年聯邦隱私法案》（Commonwealth Privacy Act 1988）以及 AIHW 認證整合機構/認證資料服務提供機構協議。您提供的任何資訊僅會用於經批准的研究或報告目的。

在 NGOR 登記可能帶來哪些風險和益處？

當 NGOR 的員工聯繫您，或當您完成我們可能發送給您的調查問卷時，您可能會感到不安或困擾。您可以隨時以任何理由選擇不完成調查或退出 NGOR。如您感到苦惱並需要支援，請聯絡下列服務單位：

- 澳洲生命熱線（Lifeline Australia）：13 11 14（24 小時支援）
- Beyond Blue 電話：1300 224 636（24 小時支援）
- 癌症協會（Cancer Council）電話：13 11 20（工作日支援）
- 13YARN 電話: 13 92 76（為澳洲原住民和托雷斯海峽島民提供 24 小時支援）

加入 NGOR 後，您不太可能立即獲得任何好處。提高護理質量需要時間；因此，您的參與可望令未來診斷出罹患婦科癌症的患者受惠。

NGOR 由誰管理及提供經費？

NGOR 由蒙納士大學（Monash University）負責管理，並由澳洲政府及健康機構提供的資助以及慈善捐款提供財務支援。有關我們資金來源的更多資訊，可參閱 NGOR 年度報告。

我是否可以索要我的資料副本？

可以。如果您希望獲取您的資料，請聯絡 NGOR 團隊。

如果我有任何關於 NGOR 的問題，應聯絡誰？

如果您有任何關於 NGOR 的問題，請撥打 1800 432 231（免費）或發送電子郵件至 ngor@monash.edu 與我們聯絡。

如果我要投訴 NGOR，應聯絡誰？

請參閱邀請函底部所列的聯絡方式。