Greek | Ελληνικά

Πληροφορίες για τους Ασθενείς

Εργαζόμαστε συνεχώς για να βρούμε τρόπους βελτίωσης των αποτελεσμάτων για ασθενείς με γυναικολογικούς καρκίνους και για να διασφαλίσουμε ότι όλοι έχουν πρόσβαση στην υψηλότερη ποιότητα περίθαλψης. Για να επιτύχουμε αυτόν τον στόχο δημιουργήσαμε το National Gynae-Oncology Registry [Εθνικό Μητρώο Γυναικολογικής Ογκολογίας] (NGOR), το οποίο στοχεύει στην παρακολούθηση και τη βελτίωση της ποιότητας της πείθαλψης που παρέχεται σε ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με γυναικολογικό καρκίνο στην Αυστραλία.

Λάβατε μια επιστολή από εμάς επειδή έχει γίνει (ή εξετάζεται) διάγνωση καρκίνου των ωοθηκών, των σαλπίγγων, του περιτόναιου, του αιδοίου, του κόλπου, του τραχήλου της μήτρας ή της μήτρας από τον θεράποντα ιατρό σας, και έχει καθοριστεί ότι πληροίτε τα κριτήρια ένταξης στο NGOR. Μπορεί να έχετε λάβει την επιστολή μας αρκετούς μήνες ή και χρόνια μετά την πρώτη επιβεβαίωση της διάγνωσής σας.

Η ένταξή σας στο NGOR σημαίνει ότι θα συλλέξουμε πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση του καρκίνου, τη θεραπεία σας και τα αποτελέσματα από συμμετέχοντα νοσοκομεία και γιατρούς. Μπορεί, επίσης, να σας ζητήσουμε να απαντήσετε σε περιστασιακές έρευνες σχετικά με τις εμπειρίες σας από τη θεραπεία, την υγεία και την ευεξία σας. Οι πληροφορίες που συλλέγονται σχετικά με εσάς ενδέχεται να κοινοποιηθούν σε φορείς της Αυστραλιανής Κυβέρνησης, όπως το Australian Institute of Health and Welfare [Αυστραλιανό Ινστιτούτο Υγείας και Πρόνοιας] (AIHW), για να υπάρχει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της θεραπείας του γυναικολογικού καρκίνου στην Αυστραλία.

Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το NGOR, τι σημαίνει η ένταξή σας και πώς διαχειριζόμαστε με ασφάλεια τις πληροφορίες σας και τηρούμε το δικαίωμά σας στο απόρρητο, μπορείτε να βρείτε παρακάτω.

Η ένταξη στο NGOR είναι εθελοντική. Δεν χρειάζεται να ενταχθείτε εάν δεν θέλετε. Λάβετε υπόψη ότι πρόκειται για μητρώο **από το οποίο μπορείτε να εξαιρεθείτε**. **Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να μας πείτε εάν δεν θέλετε να ενταχθείτε.** Υπάρχουν δύο τρόποι με τους οποίους μπορείτε να εξαιρεθείτε:

1. **Πλήρης εξαίρεση:** το νοσοκομείο σας ή/και ο γιατρός σας δεν θα μας στείλουν περαιτέρω πληροφορίες και δεν θα επικοινωνήσουμε ξανά μαζί σας ούτε και θα σας στείλουμε να συμπληρώσετε ερωτηματολόγια· Ή
2. **Μερική εξαίρεση:** το νοσοκομείο ή/και ο γιατρός σας θα μας δώσουν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και την περίθαλψή σας, αλλά δεν θα σας στείλουμε ερωτηματολόγια να συμπληρώσετε ούτε θα επικοινωνήσουμε ξανά μαζί σας.

Αν δεν λάβουμε απάντησή σας, ενδέχεται να αρχίσουμε να λαμβάνουμε πληροφορίες για εσάς μόλις **δύο εβδομάδες** μετά την ημερομηνία που αναγράφεται στην επιστολή πρόσκλησης που σας στάλθηκε. Μπορείτε και πάλι να επιλέξετε να εξαιρεθείτε ανά πάσα στιγμή μετά από αυτό. Για να εξαιρεθείτε, επικοινωνήστε μαζί μας και δώστε το όνομά σας, το ID του γραφείου και το όνομα του νοσοκομείου στην επιστολή πρόσκλησής σας.

Στοιχεία επικοινωνίας με το NGOR
Τηλέφωνο: **1800 432 231 (χωρίς χρέωση)**
Διεύθυνση email: **ngor@monash.edu**

Εάν έχετε οποιεσδήποτε ερωτήσεις σχετικά με το NGOR ή την ένταξή σας σε αυτό το μητρώο, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας με τους παραπάνω τρόπους.

Εάν κάτι σας προβληματίζει ή έχετε τυχόν παράπονα σχετικά με οποιαδήποτε πτυχή του NGOR ή τον τρόπο διεξαγωγής του, επικοινωνήστε με την κα. Deborah Dell, Διευθύντρια, Επιτροπή Δεοντολογίας της Monash Health Human Research, στο 03 9594 4611.

Εθνικό Μητρώο Γυναικολογικής Ογκολογίας (NGOR)

Ακαδημαϊκός Υπεύθυνος: Καθηγητής John Zalcberg AO
Κλινικός Επικεφαλής: Αναπληρωτής Καθηγητής Robert Rome

Τι είναι το NGOR;

Το Εθνικό Μητρώο Γυναικολογικής Ογκολογίας (NGOR) παρακολουθεί το επίπεδο της περίθαλψης για ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με γυναικολογικό καρκίνο στην Αυστραλία. Αυτό το κάνουμε συλλέγοντας και εξετάζοντας δεδομένα ασθενών από κάθε νοσοκομείο. Αυτό μας επιτρέπει να συνεργαζόμαστε απευθείας με νοσοκομεία για να προσδιορίσουμε πού θα μπορούσαν να γίνουν βελτιώσεις στην περίθαλψη των ασθενών.

Είναι υποχρεωτικό να ενταχθώ στο NGOR;

Η ένταξη στο NGOR είναι εθελοντική. Εάν **δεν** θέλετε να ενταχθείτε, θα πρέπει να μας ενημερώσετε είτε τηλεφωνώντας είτε στέλνοντας email, χρησιμοποιώντας τα παρακάτω στοιχεία επικοινωνίας:

Τηλέφωνο (χωρίς χρέωση): 1800 432 231

Διεύθυνση email: ngor@monash.edu

Μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μας για να διαγραφείτε από το NGOR ανά πάσα στιγμή. Ενδέχεται να αρχίσουμε να λαμβάνουμε πληροφορίες για εσάς μόλις **δύο εβδομάδες** μετά την ημερομηνία που αναγράφεται στην επιστολή της πρόσκλησής σας. Εάν αποφασίσετε να διαγραφείτε από το NGOR, η θεραπεία σας και η σχέση σας με τον γιατρό ή το νοσοκομείο σας δεν θα επηρεαστούν.

Τι συνεπάγεται η ένταξη στο NGOR;

Η ένταξη στο NGOR αποτελείται από δύο μέρη:

1. Ενδέχεται να συλλέξουμε πληροφορίες για εσάς που σχετίζονται με την πορεία του καρκίνου

Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να συλλεχθούν από:

- Το/τα ιατρικό/ά αρχείο/α του νοσοκομείου σας
- Κρατικές βάσεις δεδομένων
- Άλλες σχετικές βάσεις δεδομένων από το/τα νοσοκομείο/α όπου κάνατε θεραπεία ή από τον/τους ειδικό/ούς γιατρό/ούς

Τα είδη των πληροφοριών που ενδέχεται να συλλέξουμε περιλαμβάνουν:

- Τον/τους αριθμό/ούς του ιατρικού σας αρχείου, τον αριθμό Medicare
- Τα αποτελέσματα εξετάσεων που σχετίζονται με τη διάγνωση του καρκίνου
- Λεπτομέρειες σχετικά με τη θεραπεία σας για τον καρκίνο
- Άλλα προσωπικά δεδομένα για την υγεία που μπορεί να επηρεάζουν την περίθαλψή σας
- Το όνομα, την ημερομηνία γέννησης, τη διεύθυνση, τον αριθμό τηλεφώνου και το email σας (ώστε να επικοινωνήσουμε μαζί σας)

Όλες αυτές οι πληροφορίες θα φυλάσσονται σε μια ασφαλή βάση δεδομένων.

2. Ενδέχεται να επικοινωνήσουμε μαζί σας σχετικά με τη συμμετοχή σας σε έρευνες

Ενδέχεται να διαπιστώσουμε ότι πληροίτε τα κριτήρια συμμετοχής σε μελλοντικές ερευνητικές μελέτες. Σε αυτές τις περιπτώσεις, θα σας δώσουμε κάποιες πληροφορίες σχετικά με το έργο, και μπορείτε να αποφασίσετε εάν θέλετε να συμμετάσχετε. **Το όνομα και τα στοιχεία επικοινωνίας σας δεν θα κοινοποιηθούν σε κανέναν ερευνητή χωρίς τη συγκατάθεσή σας.**

Μπορεί, επίσης, να σας ζητηθεί να συμπληρώσετε ορισμένα ερωτηματολόγια που θα μας βοηθήσουν να κατανοήσουμε περισσότερα για την υγεία, την ευεξία και την εμπειρία από τη θεραπεία σας. Αυτό μπορεί να μας βοηθήσει να εντοπίσουμε τρόπους βελτίωσης της ποιότητας ζωής και της περίθαλψης που δέχονται οι ασθενείς.

Μπορείτε να ενταχθείτε στο NGOR ακόμα κι αν δεν θέλετε να επικοινωνήσουμε μαζί σας για τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων ή τη συμμετοχή σε έρευνες. Ενημερώστε μας αν **δεν** θέλετε να επικοινωνήσουμε μαζί σας στο μέλλον.

Τι θα συμβεί με τις πληροφορίες που θα δώσω;

Κύριο καθήκον μας είναι να δώσουμε σχόλια σε κάθε νοσοκομείο σχετικά με την ποιότητα της περίθαλψης που παρέχει στους ασθενείς. Οι πληροφορίες σας θα αποτελέσουν μέρος αυτών των σχολίων, αλλά μόνο ανώνυμα. Δεν θα αναφέρουμε ποτέ πληροφορίες που θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν.

Οι ανώνυμες πληροφορίες σας μπορούν, επίσης, να χρησιμοποιηθούν σε μελλοντικά ερευνητικά έργα, σε δημοσιεύσεις και παρουσιάσεις. Όποιος ερευνητής επιθυμεί να αποκτήσει πρόσβαση σε δεδομένα του NGOR, χρειάζεται έγκριση από τις σχετικές επιτροπές δεοντολογίας και από τη Διευθύνουσα Επιτροπή του NGOR.

Οι πληροφορίες σας μπορούν επίσης να κοινοποιηθούν ή/και να συνδυαστούν με δεδομένα από πηγές της Αυστραλιανής Κυβέρνησης, όπως από το Υπουργείο Υγείας, το Αυστραλιανό Ινστιτούτο Υγείας και Πρόνοιας (AIHW) ή/και μητρώα καρκίνου Πολιτειών/Επικρατειών. Αυτή η διαδικασία συχνά ονομάζεται «σύνδεση δεδομένων». Δίνει μια πληρέστερη εικόνα της θεραπείας των γυναικολογικών καρκίνων και των αποτελεσμάτων στην Αυστραλία.

Οι πληροφορίες που κοινοποιούνται στο AIHW θα συμπεριληφθούν σε μια βάση δεδομένων του AIHW, όπως το Εθνικό Κέντρο Δεδομένων Υγείας, που συλλέγει πληροφορίες σχετικά με την υγεία και την ευημερία των Αυστραλών. Αυτές οι πληροφορίες χρησιμοποιούνται για τη διαμόρφωση των κυβερνητικών πολιτικών για τη φροντίδα υγείας και, επίσης, για έρευνα. Προσωπικά στοιχεία (π.χ. το όνομα και η ημερομηνία γέννησής σας) θα σταλούν μόνο για να βοηθήσουν στη σύνδεση των στοιχείων σας που τηρούνται στη βάση δεδομένων του AIHW. Στη συνέχεια θα αποθηκευτούν ανώνυμα στη βάση δεδομένων τους (χωρίς το όνομά σας). Δεν θα είναι δυνατό να προσδιοριστεί η ταυτότητά σας σε καμία έρευνα χρησιμοποιώντας στοιχεία για εσάς που τηρούνται στη βάση δεδομένων του AIHW.

Εάν αποφασίσετε να εξαιρεθείτε αφού αρχίσουμε να λαμβάνουμε πληροφορίες για εσάς, αυτές οι πληροφορίες ενδέχεται να έχουν ήδη παρασχεθεί στο AIHW και θα τηρούνται σε συνεχή βάση.

Πώς θα αποθηκευτούν οι πληροφορίες μου;

Οι πληροφορίες που τηρούνται για εσάς στο NGOR θα αποθηκευτούν από το Monash University σε μια βάση δεδομένων υψηλής ασφάλειας έως ότου δεν θα χρειάζονται πλέον. Η βάση δεδομένων του NGOR τηρεί τα καλύτερα διεθνή πρότυπα ασφάλειας και απαιτεί ταυτοποίηση πολλαπλών παραγόντων για οποιαδήποτε πρόσβαση. Όλο το προσωπικό του

NGOR έχει επίσης ολοκληρώσει εκτεταμένη εκπαίδευση στην προστασία του απορρήτου και της εμπιστευτικότητας. Οι πληροφορίες για εσάς που αποθηκεύονται από το AIHW θα φυλάσσονται σύμφωνα με αυστηρές ρυθμίσεις ασφάλειας δεδομένων, που συμμορφώνονται με τον Commonwealth Privacy Act 1988 [Νόμο περί Απορρήτου της Κοινοπολιτείας 1988] και τα πρωτόκολλα Διαπιστευμένης Αρχής Ενοποίησης/ Διαπιστευμένου Παρόχου Υπηρεσιών Δεδομένων του AIHW. Όποιες από τις πληροφορίες για εσάς χρησιμοποιηθούν, θα είναι μόνο για εγκεκριμένους σκοπούς έρευνας ή αναφοράς.

Ποιοι είναι οι πιθανοί κίνδυνοι και τα οφέλη από την ένταξη στο NGOR;

Υπάρχει η πιθανότητα να στενοχωρηθείτε ή να αναστατωθείτε όταν θα επικοινωνήσει μαζί σας το προσωπικό του NGOR ή όταν θα συμπληρώνετε ένα από τα ερωτηματολόγια που ενδέχεται να σας στείλουμε. Μπορείτε να επιλέξετε να μην συμπληρώσετε τα ερωτηματολόγια ή να αποσυρθείτε από το NGOR ανά πάσα στιγμή και για οποιονδήποτε λόγο. Εάν αναστατωθείτε και θέλετε κάποια υποστήριξη, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τις ακόλουθες υπηρεσίες:

- Lifeline Australia στο 13 11 14 (24ωρη υποστήριξη)
- Beyond Blue στο 1300 224 636 (24ωρη υποστήριξη)
- Cancer Council στο 13 11 20 (υποστήριξη τις καθημερινές)
- 13YARN στο 13 92 76 (24ωρη υποστήριξη για άτομα Aboriginal and Torres Strait Islander)

Δεν είναι πιθανό να υπάρξει κάποιο άμεσο όφελος για εσάς από την ένταξή σας στο NGOR. Η βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης απαιτεί χρόνο· ως εκ τούτου, η συμμετοχή σας αναμένεται να ωφελήσει ανθρώπους που θα διαγνωστούν με γυναικολογικό καρκίνο στο μέλλον.

Ποιος διαχειρίζεται και χρηματοδοτεί το NGOR;

Το NGOR το διαχειρίζεται το Monash University και υποστηρίζεται οικονομικά από επιχορηγήσεις της Αυστραλιανής Κυβέρνησης και ιδρυμάτων υγείας, καθώς και από φιλανθρωπικές δωρεές. Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη χρηματοδότησή μας μπορείτε να βρείτε στις Ετήσιες Εκθέσεις του NGOR.

Μπορώ να ζητήσω αντίγραφο των πληροφοριών που θα δώσω;

Ναι. Αν θέλετε να αποκτήσετε πρόσβαση στις πληροφορίες σας, επικοινωνήστε με την ομάδα του NGOR .

Με ποιον να επικοινωνήσω αν έχω κάποια ερώτηση σχετικά με το NGOR;

Αν έχετε τυχόν ερωτήσεις σχετικά με το NGOR, επικοινωνήστε μαζί μας τηλεφωνικά στο 1800 432 231 (χωρίς χρέωση) ή στείλτε email στο ngor@monash.edu.

Με ποιον να επικοινωνήσω αν έχω κάποιο παράπονο σχετικά με το NGOR;

Ανατρέξτε στα στοιχεία επικοινωνίας που αναφέρονται στο κάτω μέρος της επιστολής πρόσκλησής σας.