

## NAZIV ZBIRKE: OSNOVNA ZDRAVSTVENA DOKUMENTACIJA

PODATKI O UPRAVLJALCU ZBIRKE	ROK HRAMBE	ZAPOREDNA ŠT. ZBIRKE
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA ZALOŠKA CESTA 2 1000 LJUBLJANA	*Zdravstveni karton in popis bolezni 10 let po smrti bolnika; *Ostala zdravstvena dokumentacija 15 let; *30 let od zadnje spremembe zdravstvenih podatkov ali pacientove dokumentacije, če podatek o smrti pacienta v CRPP ni znan	1

### PРАВNA PODLAGA

ZAKON O ZBIRKAH PODATKOV S PODROČJA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA  
ZAKON O ZDRAVSTVENEM VARSTVU IN ZDRAVSTVENEM ZAVAROVANJU

### ODGOVORNA OSEBA OBDELOVALCA ZBIRKE

izr. prof. dr. Irena OBLAK, dr. med.

### NAMEN OBDELAVE OSEBNIH PODATKOV

Osnovno zdravstveno dokumentacijo uporabljajo izvajalci zdravstvene dejavnosti pri zagotavljanju zdravstvenega varstva.

### KATEGORIJE POSAMEZNIKOV NA KATERE SE NANAŠAJO OSEBNI PODATKI

Bolniki, ki so bili hospitalizirani ali ambulantno sprejeti na Onkološki inštitut Ljubljana.

### KATEGORIJE UPORABNIKOV OSEBNIH PODATKOV

Zavod za zdravstveno varstvo, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Inštitut za varovanje zdravja, osebni zdravnik, napotni oz. pooblaščen zdravnik, nadomestni zdravnik, Zdravnik specialist, fizična ali pravna oseba ali druga oseba javnega ali zasebnega sektorja, ki ima zakonsko podlago za pridobitev osebnih podatkov.

### INFORMACIJE O PRENOSIH V TRETJE DRŽAVE

Podatki se ne prenašajo v tretje države

### UKREPI ZA ZAGOTAVLJANJE VARNOSTI

Postopki in ukrepi o varovanju osebnih podatkov so določeni v Pravilniku o varstvu osebnih podatkov na OI Ljubljana in Krovni politiki varovanja informacij. Podatki se vodijo elektronsko in ročno, in se nahajajo v prostoru, ki se izven rednega delovnega časa zaklepa.



Vpogled v datoteke računalnika in program je mogoč le z osebnim geslom. Listine se prenašajo v zaprtih pisemskih ovojnica ali preko šifriranega elektronskega sporočila. fizično in tehnično varovanje (zaklenjen prostor, zavarovan z alarmno napravo).

#### **VRSTE OSEBNIH PODATKOV**

EMŠO, številka zdravstvenega zavarovanja, ime in priimek, genogram, zakonski stan, izobrazba, poklic, naslov stalnega bivališča, naslov začasnega bivališča, telefon, diagnoza, datum stika, načrtovani stiki, številka zdravnika, terapija, napotitev, vzrok začasne dela nezmožnosti, vzrok smrti, zavarovalniški status, razlog obravnave, socialna anamneza družine, načrt zdravstvene nege.

#### **POVEZANE ZBIRKE**

Povezane zbirke ZZZS, ZZV, Inštituta za varovanje zdravja, Register raka.

## NAZIV ZBIRKE: REGISTER RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE

PODATKI O UPRAVLJALCU ZBIRKE	ROK HRAMBE	ZAPOREDNA ŠT. ZBIRKE
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA ZALOŠKA CESTA 2 1000 LJUBLJANA	*Anonimizirani podatki - trajno *Neanonimizirani podatki – 30 let po zaključku pogodbe o zaposlitvi	2

### PРАВNA PODLAGA

ZAKON O ZBIRKAH PODATKOV S PODROČJA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

### ODGOVORNA OSEBA OBDELOVALCA ZBIRKE

izr. prof. dr. Vesna ZADNIK, dr. med.

### NAMEN OBDELAVE OSEBNIH PODATKOV

Obdelovanje podatkov o incidenci in preživetju bolnikov z rakom; spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega varstva, osnova za epidemiološke in klinične raziskave.

### KATEGORIJE POSAMEZNIKOV NA KATERE SE NANAŠAJO OSEBNI PODATKI

Bolniki, zboleli za rakom od leta 1950 dalje na območju Republike Slovenije.

### KATEGORIJE UPORABNIKOV OSEBNIH PODATKOV

Fizična ali pravna oseba ali druga oseba javnega ali zasebnega sektorja, ki ima zakonsko podlago za pridobitev osebnih podatkov.

### INFORMACIJE O PRENOSIH V TRETJE DRŽAVE

Podatki se ne prenašajo v tretje države

### UKREPI ZA ZAGOTAVLJANJE VARNOSTI

Postopki in ukrepi o varovanju osebnih podatkov so določeni v Pravilniku o varstvu osebnih podatkov na OI Ljubljana in Krovni politiki varovanja informacij. Podatki se vodijo elektronsko in ročno, in se nahajajo v prostoru, ki se izven rednega delovnega časa zaklepa. Vpogled v datoteke računalnika in program je mogoč le z osebnim geslom. Listine se prenašajo v zaprtih pisemskih ovojnicah ali preko šifriranega elektronskega sporočila. Fizično in tehnično varovanje (zaklenjen prostor, zavarovan z alarmno napravo).

### VRSTE OSEBNIH PODATKOV

1. **Osebnih podatki o pacientu:** osebno ime, rojstni priimek, EMŠO, ZZZS številka zdravstvenega zavarovanja, spol, datum rojstva, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in grupa dogodka), stalno in začasno prebivališče, podatki o prejšnji in



trenutni zaposlitvi, izobrazba, zakonski stan, podatki o smrti in obdukciji, podatki iz družinske in osebne anamneze ter etiološki dejavniki, ki so ali bi lahko bili povezani s pojavljanjem raka.

2. **Podatki o osebnem zdravniku:** osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka osebnega zdravnika ter naziv, številka izvajalca, ZZS številka in naslov izvajalca zdravstvene dejavnosti osebnega zdravnika.
3. **Bolezen:** mesto raka, histološka vrsta, razširjenost bolezni, tumorski označevalci in vse druge značilnosti, ki opredeljujejo specifiko bolezni, mejniki v poteku bolezni.
4. **Presejalni in diagnostični postopki:** način ugotovitve in zamejitve bolezni ter njenega napredovanja.
5. **Zdravljenje:** izvajalec zdravstvene dejavnosti, namen, vrsta in kakovost vseh vrst zdravljenja (primarno, napredovanje bolezni, podporno, paliativno), zgodnje in pozne posledice zdravljenja.
6. **Identifikacija poročevalca oziroma vira podatkov:** naziv, naslov bolnice, datum stika, načrtovani stiki, številka zdravnika, terapija, napotitev, vzrok začasne dela nezmožnosti, vzrok smrti, zavarovalniški status, razlog obravnave, socialna anamneza družine, načrt zdravstvene nege.

**NAZIV ZBIRKE: REGISTER ORGANIZIRANEGA ODKRIVANJA IN OBRAVNAVE PREDRAKAVIH SPREMEMB IN RAKA MATERIČNEGA VRATU (REGISTER ZORA)**

<b>PODATKI O UPRAVLJALCU ZBIRKE</b>	<b>ROK HRAMBE</b>	<b>ZAPOREDNA ŠT. ZBIRKE</b>
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA ZALOŠKA CESTA 2 1000 LJUBLJANA	Trajno	3

**PРАВNA PODLAGA**

ZAKON O ZBIRKAH PODATKOV S PODROČJA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

**ODGOVORNA OSEBA OBDELOVALCA ZBIRKE**

dr. Urška IVANUŠ, dr. med.

**NAMEN OBDELAVE OSEBNIH PODATKOV**

Organizacija, vodenje, strokovni nadzor, raziskovanje in ocenjevanje učinkovitosti organizirane aktivne detekcije raka na materičnem vratu.

**KATEGORIJE POSAMEZNIKOV NA KATERE SE NANAŠAJO OSEBNI PODATKI**

Vse ženske s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji.

**KATEGORIJE UPORABNIKOV OSEBNIH PODATKOV**

Fizična ali pravna oseba ali druga oseba javnega ali zasebnega sektorja, ki ima zakonsko podlago za pridobitev osebnih podatkov.

**INFORMACIJE O PRENOSIH V TRETJE DRŽAVE**

Podatki se ne prenašajo v tretje države.

**UKREPI ZA ZAGOTAVLJANJE VARNOSTI**

Postopki in ukrepi o varovanju osebnih podatkov so določeni v Pravilniku o varstvu osebnih podatkov na OI Ljubljana in Krovni politiki varovanja informacij. Podatki se vodijo elektronsko in ročno, in se nahajajo v prostoru, ki se izven rednega delovnega časa zaklepa. Vpogled v datoteke računalnika in program je mogoč le z osebnim geslom. Listine se prenašajo v zaprtih pisemskih ovojnicah ali preko šifriranega elektronskega sporočila. Fizično in tehnično varovanje (zaklenjen prostor, zavarovan z alarmno napravo).

**VRSTE OSEBNIH PODATKOV**

**Splošni podatki:** Ime in priimek, EMŠO, številka zdravstvenega zavarovanja, deklinski priimek, kraj rojstva, poštna številka, kraj, ulica, hišna številka in občina prebivališča, šolska izobrazba, poklic; datum izselitve; datum, kraj in vzrok smrti.



**Citološki izvid:** Ime in priimek, EMŠO, številka zdravstvenega zavarovanja, naslov, osebna identifikacija ginekologa, ki je odvzel bris in zavoda kjer dela, datum odvzema, razlog za odvzem brisa, identifikacija laboratorija, presejalca in odgovornega citopatologa/ginekologa, ciljana anamneza, kolposkopski izvid, citološki izvid.

**Histološki izvid oz izvid biopsije:** osebna identifikacija ženske in vzorca, vrsta vzorca, datum odvzema, identifikacija ginekologa in patologa, histološki izvid.

**Zdravljenje:** osebna identifikacija ženske, identifikacija terapevta, datum začetka zdravljenja, vrsta zdravljenja.

#### **POVEZANE ZBIRKE**

Centralni register prebivalstva; Register raka za Slovenijo.

**NAZIV ZBIRKE: REGISTER ORGANIZIRANEGA ZGODNJEGA ODKRIVANJA IN OBRAVNAVE  
RAKA DOJK (REGISTER DORA)**

<b>PODATKI O UPRAVLJALCU ZBIRKE</b>	<b>ROK HRAMBE</b>	<b>ZAPOREDNA ŠT. ZBIRKE</b>
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA ZALOŠKA CESTA 2 1000 LJUBLJANA	Trajno	5

**PРАВNA PODLAGA**

ZAKON O ZBIRKAH PODATKOV S PODROČJA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

**ODGOVORNA OSEBA OBDELOVALCA ZBIRKE**

mag. Maksimiljan KADIVEC, dr.med.spec. radiolog

**NAMEN OBDELAVE OSEBNIH PODATKOV**

1. načrtovanja, organizacije (vključno s ciljanim vabljenjem), vodenja, izvajanja strokovnega nadzora ter ocenjevanja učinkovitosti organiziranega presejanja in zgodnjega odkrivanja raka dojke,
2. zagotavljanja ustreznega pretoka informacij tako med izvajalci programa kot med registrom in izvajalci (zagotavljanje optimalne strokovne obravnave žensk in povratne informacije izvajalcem),
3. spremljanja in zagotavljanja kakovosti izvajanja vseh postopkov presejanja, kot podlaga za klinične in epidemiološke raziskave ter stroškovne analize.

**KATEGORIJE POSAMEZNIKOV NA KATERE SE NANAŠAJO OSEBNI PODATKI**

Vse ženske s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji.

**KATEGORIJE UPORABNIKOV OSEBNIH PODATKOV**

Fizična ali pravna oseba ali druga oseba javnega sektorja, ki ima zakonsko podlago za pridobitev osebnih podatkov.

**INFORMACIJE O PRENOSIH V TRETJE DRŽAVE**

Podatki se ne prenašajo v tretje države

**UKREPI ZA ZAGOTAVLJANJE VARNOSTI**

Postopki in ukrepi o varovanju osebnih podatkov so določeni v Pravilniku o varstvu osebnih podatkov na OI Ljubljana in Krovni politiki varovanja informacij. Podatki se vodijo elektronsko in ročno, in se nahajajo v prostoru, ki se izven rednega delovnega časa zaklepa. Vpogled v datoteke računalnika in program je mogoč le z osebnim geslom. Listine se prenašajo v zaprtih pisemskih ovojnica ali preko šifriranega elektronskega sporočila. fizično in tehnično varovanje (zaklenjen prostor, zavarovan z alarmno napravo).



## VRSTE OSEBNIH PODATKOV

1. Osebni podatki o ženski: osebno ime, rojstni priimek, EMŠO, ZZS številka zdravstvenega zavarovanja, datum rojstva, kraj rojstva (država, občina, naselje), državljanstvo, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in grupa dogodka), prebivališče (stalno in začasno, prebivališče za dostavo pošte), datum in kraj smrti, kontaktni podatki (telefonska številka, elektronski naslov ipd.), izobrazba, zakonski stan, poklic, delovna aktivnost, urejenost obveznega zdravstvenega zavarovanja.
2. Podatki o osebnem zdravniku in osebnem ginekologu: osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka ter naziv in podatki o izvajalcu zdravstvene dejavnosti: številka izvajalca, ZZS številka in naslov izvajalca zdravstvene dejavnosti.
3. Korespondenca z žensko: vrsta vabila in opomnikov, vsebina odgovora (elektronskega in poštnega), opombe, obvestilo o normalnem izvidu presejalnega testa.
4. Izvid presejalne mamografije: ciljana anamneza, identifikacija mamograma, mamografska slika, identifikacija digitalnega mamografskega aparata in drugih aparatov, mamografski izvid po ustrezni klasifikaciji.
5. Izvidi nadaljnje obravnave (po ustrezni klasifikaciji): dodatna rentgenska slikanja (dodatno: število in razlog), klinični pregled dojk, ultrazvočna preiskava dojk, pregled dojk z magnetno resonanco, izvid biopsije dojk in diagnostične operacije, histološki izvid (dodatno: številka in vrsta vzorca), nabor podatkov konsenza ter pred- in pooperativnih konferenc, slikovno diagnostično gradivo.
6. Zdravljenje raka dojk: izvajalec, vrsta in kakovost vseh vrst zdravljenja po ustreznih kvalifikacijah, sledenje pacientke po zdravljenju.
7. Podatki o raku dojke (kot zapisani v Registru raka: Bolezen, Presejalni in diagnostični postopki Zdravljenje).
8. Podatki o zdravstvenih delavcih in sodelavcih ter zdravstvenih ustanovah in laboratorijih, ki obravnavajo žensko, njene vzorce ali izvide: osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka zdravstvenega delavca ali sodelavca, naziv ter naslov, kontaktni podatki, številka izvajalca, ZZS številka izvajalca zdravstvene dejavnosti oziroma zdravstvene ustanove (dispanzerja) oziroma druge ustanove, v kateri dela zdravstveni delavec ali sodelavec, seznam zdravnikov pri izvajalcu, elektronska pošta in telefon zdravstvenega delavca pri izvajalcu.
9. Datumi vabil in odgovorov, pregledov, preiskav, posegov, obravnav, multidisciplinarnih sestankov, začetka in zaključka zdravljenja, sprejema in oddaje diagnostičnega materiala v preiskave, izvidov, obveščanja, izvajanja nadzora nad kakovostjo in podobno.



**NAZIV ZBIRKE: REGISTER TESTIRANIH OSEB IZ DRUŽIN, OBREMENJENIH Z DEDNIM RAKOM**

<b>PODATKI O UPRAVLJALCU ZBIRKE</b>	<b>ROK HRAMBE</b>	<b>ZAPOREDNA ŠT. ZBIRKE</b>
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA ZALOŠKA CESTA 2 1000 LJUBLJANA	Anonimizirani podatki se hranijo trajno	14

**PРАВNA PODLAGA**

ZAKON O ZBIKAH PODATKOV S PODROČJA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

**ODGOVORNA OSEBA OBDELOVALCA ZBIRKE**

doc.dr.sc., Mateja KRAJC, dr.med.

**NAMEN OBDELAVE OSEBNIH PODATKOV**

Obdelovanje podatkov o incidenci dednega raka, prevalenci in preživetju teh bolnikov, spremljanje in načrtovanje onkološkega varstva ter kot podlaga za epidemiološke in klinične raziskave. Vodi se zaradi:

1. odkrivanja visoko ogroženih posameznikov in njihovih krvnih sorodnikov z dednimi okvarami (dedni rak dojke, jajčnikov, maligni melanom, družinska polipoza debelega črevesa in nepolipozne oblike raka debelega črevesa (sindrom Lynch), dedni rak ščitnice in drugi bolj redki sindromi),
2. učinkovitejšega genetskega testiranja, preprečevanja zbolevanja in zgodnjega odkrivanja raka.

**KATEGORIJE POSAMEZNIKOV NA KATERE SE NANAŠAJO OSEBNI PODATKI**

Testirane osebe iz družin, obremenjenih z dednim rakom.

**KATEGORIJE UPORABNIKOV OSEBNIH PODATKOV**

Register raka.

**INFORMACIJE O PRENOSIH V TRETJE DRŽAVE**

Podatki se ne prenašajo v tretje države

**UKREPI ZA ZAGOTAVLJANJE VARNOSTI**

Postopki in ukrepi o varovanju osebnih podatkov so določeni v Pravilniku o varstvu osebnih podatkov na OI Ljubljana in Krovni politiki varovanja informacij. Podatki se vodijo elektronsko in ročno, in se nahajajo v prostoru, ki se izven rednega delovnega časa zaklepa. Vpogled v datoteke računalnika in program je mogoč le z osebnim geslom. Listine se prenašajo v zaprtih pisemskih ovojnica ali preko šifriranega elektronskega sporočila. Fizično in tehnično varovanje (zaklenjen prostor, zavarovan z alarmno napravo).



## VRSTE OSEBNIH PODATKOV

1. Osebni podatki o pacientu: osebno ime, rojstni priimek, EMŠO, ZZS številka zdravstvenega zavarovanja, spol, datum rojstva, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in grupa dogodka), stalno in začasno prebivališče, izobrazba, zakonski stan, poklic, datum in kraj smrti.
2. Podatki o osebnem zdravniku: osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka osebnega zdravnika ter naziv, številka izvajalca, ZZS številka in naslov izvajalca zdravstvene dejavnosti osebnega zdravnika.
3. Podatki iz družinske in osebne anamneze: družinsko drevo: število krvnih sorodnikov z rakom, število zdravih krvnih sorodnikov, diagnoze raka in starost ob diagnozi ter vse druge značilnosti, ki opredeljujejo sum na sindrom dednega raka.
4. Genetski test: datum, vrsta testa in izvajalec (naziv, številka izvajalca, ZZS številka in naslov).
5. Genetski izvid (po ustrezni klasifikaciji): podatek o mutaciji (gen, mesto, vrsta mutacije), podatek o prisotnosti UV, negativen izvid.
6. Priporočilo testirancu glede presejanja za dedne rake, ki ga izda multidisciplinarni tim.