

数据路径：寻求治疗方法



此数据路径描述了一位刚被诊断出患有乳腺癌的女性与其肿瘤科医生之间的对话

定义

活检是指从身体（通常是肿瘤）中提取一些组织,然后在实验室进行检查，以帮助确认您是否患有疾病，以及病情的严重程度。

数据即信息。健康数据也称为**个人健康信息 (PHI)**。PHI 是关于个人健康或医疗保健记录的“识别信息”。这可能包括很多信息，如关于您的健康状况、治疗、医疗保健号码、您可能正在服用的药物等信息。

突变突变是指细胞的 DNA 序列发生变化。突变可以是有益的、有害的或中性的（没有影响）。

基因是 DNA 的基本组成部分。基因携带的信息决定了您的长相、眼睛的颜色等等。



您好，简。欢迎回到我们的办公室。您今天感觉怎么样？

谢谢。嗯，正如您所能想象的那样，我感到担心、害怕、伤心。每件事都是这样。



所有这些情绪都是正常的。我们今天讨论完后续措施之后，将会把您介绍给我们社会工作团队的人员，他们可以帮助您处理所有这些情绪。我们的治疗中心为患者提供强大的支持网络。说到治疗，您的**活检**结果已经出来了。活检的**数据**证实您患有乳腺癌，同时也确定了您所患的乳腺癌的类型，现在我们可以利用这些信息来找出最适合您的治疗方法。选择可能包括手术、放疗和/或化疗。



活检如何确定我患的是哪种乳腺癌？我很好奇。



活检能够帮助识别基因**突变**，这些**基因**变化可能会导致某些疾病。好的方面是，结果中的**数据**将告诉我们哪些药物最有可能延长您的寿命，哪种药物根本不管用。这意味着我们不会尝试对您没有帮助的事情，反而耽误您的治疗。您的突变是 HER2+，这意味着您需要能够专门针对 HER2+ 突变的药物。



数据路径：寻求治疗方法



此数据路径描述了一位刚被诊断出患有乳腺癌的女性与其肿瘤科医生之间的对话

与其他人分享我的活检结果（即我的数据）会有什么风险吗？会不会将我的数据提供给我不认识的人？



检测结果（您的数据）将分享给您在这家医院的护理团队，以及您确定的家庭护理团队成员。医院工作人员将会查看这些数据并且需要知道您是谁，这样他们才能确保您获得正确的药物。除非您愿意，否则这家医院以外的任何人都不会看到您的数据。例如，您允许您的伴侣访问您的患者门户，查看您的检测结果和其他信息。如果没有您的**同意**，他们无法访问该数据。



好的，所以基本上您需要分享关于疾病类型的数据，从而确保我获得正确的药物，对吗？但是，还有其他人也需要这些数据吗？还是就这样？



嗯，您这个问题问得非常好。如果您决定同意，我们还会与疾病登记处分享您的数据。



为什么我要让护理团队之外的其他人查看这些数据？什么是**登记处**？



Glossary

同意：就数据而言，同意是指允许某个人将从您那里收集的数据用于特定目的。未经您同意，任何人都不得使用您的个人数据。同意就是许可。

登记处是保存有关某种疾病的信息数据库。

数据保管人：负责安全收集和/或存储数据，并对数据的使用、披露、保留和处置做出初步决定的技术实体。主要关注信息安全和隐私。（资料来源：GA4GH）

匿名化数据是已解除与身份标识信息关联的数据（例如，数据可以描述某个癌症患者的详细信息，但不会透露其姓名）。

数据路径：寻求治疗方法



此数据路径描述了一位刚被诊断出患有乳腺癌的女性与其肿瘤科医生之间的对话

登记处是保存有关某种疾病的信息数据库。以您的疾病为例，我们的司法管辖区有一个癌症登记处，其中包括所有癌症信息。大多数登记处会收集患者在一段时间内的数据，这样他们就能尝试了解更多疾病相关信息。收集的数据种类包括任何血液和组织样本（例如，包括您的活检）、您的血细胞计数、有关您的症状的信息、您可能接受的药物种类以及接受这些药物的方式、您自己的病史以及您家庭的病史。研究人员利用登记处的数据来了解关于这种疾病的更多信息，并了解治疗这些疾病的最佳方法。



如果将我的数据提供给登记处，这对我有帮助吗？



如果您决定将数据提供给这个登记处，会让我们获得更多关于这种疾病和治疗的信息，这样您就可以帮助其他与您患同一种疾病的人。同时，您的护理团队将查看登记处的数据，以了解像您这样的其他患者在治疗期间的情况。想象一下，如果我们看到登记处的一些数据显示，像您这样的患者（年轻女性，其他方面健康，但患有 HER2+ 乳腺癌）接受某种特定治疗的效果较好，但在一段特定的时间内会出现特定的副作用。如果您出现同样的副作用，我们可以告诉您，一般情况下，像您这样的其他患者也会在一段时间内出现这些副作用，然后您就知道会发生什么情况。



使用登记处数据的研究人员知道我是谁吗？



数据路径：寻求治疗方法



此数据路径描述了一位刚被诊断出患有乳腺癌的女性与其肿瘤科医生之间的对话

实际上，在研究人员使用登记处的数据时，他们真正感兴趣的是代表许多人的大量数据样本，他们会认为您的身份无关紧要。只有您的护理团队才需要关注您个人和您的护理。此外，您的数据将由所谓的数据保管人来保管。根据本司法管辖区的法律，数据保管人只能与其他数据保管人分享您的个人健康信息，并且只有在不使用个人健康信息无法进行研究的情况下才能分享。



那么，他们有没有办法使用不属于我个人健康信息的数据？



是的，有。您的个人健康信息可以匿名化。



我刚刚想到另一个问题，您说我患的是HER2+，对吗？我把它写下来，这样我就能记住了。我听说有些癌症可以遗传。我是否需要告诉我的家人我患了HER2+，好让他们也检查一下？我是否需要向他们分享我的数据？



这是个非常好的问题。事实上，HER2+乳腺癌并不会遗传。这种突变实际上发生在受孕之后，而遗传性疾病则在受孕时就存在了。



数据路径：寻求治疗方法



此数据路径描述了一位刚被诊断出患有乳腺癌的女性与其肿瘤科医生之间的对话

感谢您为我解释这一点。那么，我要如何接受治疗？有没有什么计划？



嗯，我们可以从您的活检中得出结论，您患的是 I 期乳腺癌，也就是说我们发现得很早。这是非常积极的消息。您无需通过手术来做进一步检查，我们可以使用药物和放疗来治疗您的癌症。您的预后很好。



这我就放心了。我们什么时候开始？



myhealthdatapath.ca

为了保持本数据路径的一致性，本网站使用加拿大的术语和定义。我们知道，不同司法管辖区和/或数据保护法规会采用不同的术语或定义来描述类似概念。如需了解更多信息，请参阅常见问题解答。