



معلومات لأولياء الأمور عن برنامج السكتة الدماغية الوطني للأطفال

برنامج السكتة الدماغية الوطني للأطفال هو سجل جودة على المستوى الوطني ومقره مجلس محافظة الغرب (VLL). الهدف منه هو تأمين رعاية جيدة لمصابي السكتة الدماغية، بغض النظر عن مكان الإقامة والجنس والعمر. منذ عام ١٩٩٨، ترسل جميع المستشفيات في السويد معلومات إلى السجل، واعتباراً من عام ٢٠١٦ سيشتمل هذا على الأطفال أيضاً. يتم تمويل السجل من قبل المجلس الوطني للصحة والجمعية السويدية للسلطات المحلية والأقاليم (SKL).

السكتة الدماغية هي مصطلح عام لتجلط الدم أو النزيف في الدماغ. السكتة الدماغية أكثر شيوعاً لدى البالغين وكبار السن من الأطفال، ولكن تقريباً ١٠٠ طفل من الذين تتراوح أعمارهم بين شهر و١٨ سنة يصابوا كل سنة في السويد. المعرفة عن السكتة الدماغية لدى الأطفال في تزايد مستمر وأظهرت الدراسات الدولية أن التقييم والعلاج المناسبين، سواء في المرحلة الطارئة أو خلال فترة المتابعة، مهمين لمستقبل مزدهر للطفل ووظائفه العصبية. من خلال السجل نريد أن نضمن حصول الأطفال الذين يصابوا بالسكتة الدماغية على الفحص الصحيح، والعلاج والمتابعة بغض النظر عن أي مكان في البلد يعيشون أو يمرضون. الهدف من ذلك هو أن كل طفل يحتفظ بأفضل أداء ممكن في المجالات المختلفة. ويحصل على الدعم الذي يحتاجه.

كيف يتم التسجيل؟

يقوم طبيب الطفل بتسجيل تفاصيل الفحوص ونتائجها والعلاجات التي تتم لمدة تصل إلى عام من تاريخ الإصابة بالسكتة الدماغية. بعد مرور ٣ و ١٢ شهراً من الإصابة يتم إرسال إستانين إلى ولي أمر الطفل.

أي الأطفال يمكن إدراجهم؟

جميع الأطفال الذين يصابوا بسكتة دماغية من سن شهر إلى سن ١٨ سنة مرحب بهم للمشاركة في سجل مرضى أطفال السكتة الدماغية. المشاركة طوعية. لديك الحق في أي وقت إنهاء مشاركتك دون إبداء أي سبب. بالنسبة للأطفال الذين يشاركون يتم تسجيل كافة المعلومات حول فحوص الطفل والعلاجات والمقدرة الأدائية لهم في سجل جودة وطني ما لم يتم طلب خلاف ذلك صراحة.

لماذا؟

نعتقد أنه من خلال جمع كافة البيانات عن الأطفال الذين يعانون من السكتة الدماغية من جميع أنحاء السويد لتحليلها وتقييمها يزيد من فرص تطوير وتأمين جودة الرعاية. البيانات التي يتم جمعها تساهم أيضاً في معرفة جديدة حول أفضل سبل العلاج للمشاكل المتعلقة بالسكتة الدماغية لدى الأطفال والشباب.

هكذا يتم التعامل مع البيانات

بيانات الطفل يتم جمعها من سجلات المرضى ومن أولياء الأمور. معلومات الطفل المدونة في سجل الجودة يمكن فقط استخدامها لتطوير وتأمين جودة رعاية السكتة الدماغية، إنتاج الإحصاءات وإجراء البحوث في مجال الرعاية الصحية والطبية. البيانات يمكن أيضاً ان يتم الكشف عنها لاشخاص ليستخدموها لأي من هذه الأغراض الثلاثة ولكن بعد الخضوع لفحص السرية. لو أمكن الكشف عن معلومات من السجل فإن هذا يمكن أن يتم إلكترونياً.

عندما تصبح بيانات من السجل هدف لدراسات بحثية يكون هناك حاجة إلى موافقة لجنة الأخلاقيات للبحوث (EPN).

الخصوصية

بيانات الطفل يتم حمايتها عن طريق سرية معلومات الرعاية الطبية المدرجة تحت قانون العلانية والسرية. هذا يعني أن البيانات يمكن الكشف عنها من السجل فقط إذا كان من الواضح أن لا الطفل ولا أحد من أفراد أسرته سيتعرض لإزعاج أو ضرر إذا ما تم الكشف عن هذه البيانات. قاعدة البيانات تتم أيضا حمايتها من خلال قوانين أنظمة تدقيق البيانات. وهذا يعني أنه لن يتم الكشف عن أطفال معينين عندما يتم ترجمة البيانات إلى تقارير عامة. لدى أي شخص الحق في الامتناع عن تسجيل بياناته في سجل الجودة الوطني دون التأثير على الرعاية أو التواصل مع الرعاية الصحية بأي شكل من الأشكال. لدى الشخص أيضا الحق في حذف البيانات الخاصة به من السجل (انظر الصفحات المرفقة). مزيد من المعلومات حول سجل السكتة الدماغية للأطفال متاحة في الصفحات المرفقة وعلى موقع www.barnriksstroke.se مزيد من المعلومات حول سجلات الجودة الوطنية متاحة على www.kvalitetsregister.se

الأمان

معلومات الطفل في السجل محمية من وصول غير المصرح لهم بذلك. هناك متطلبات خاصة للتدابير الأمنية التي، من بين أمور أخرى، تتضمن انه فقط أولئك الذين لديهم حاجة لبيانات الطفل يمكنهم الوصول إليها، وانه يجب التأكد من عدم وصول أشخاص غير مخولين لمعرفة هذه البيانات، ان هذه المعلومات عن الطفل تكون محمية عن طريق التشفير، فضلا عن أنه يجب تسجيل الدخول للوصول إلى البيانات بطريقة آمنة.

ال إتاحة

مقدم الرعاية الذي يقدم بيانات للسجل ليس لديه الحق بالوصول المباشر سوى إلى البيانات التي قدمها. ليس لدى أي مقدم رعاية اخر إمكانية الوصول المباشر إلى هذه البيانات. الذين يديرون السجل مركزيا يمكنهم ويحق لهم الاحاطة علما ببيانات الطفل.

التخلص من البيانات

يتم التخلص من بيانات الطفل عندما تنتهي الحاجة الى تطوير وتأمين الجودة لرعاية السكتة الدماغية للأطفال.

حقوق الطفل وولي الأمر

- المشاركة في السجل طوعية، ولا تؤثر على رعاية الطفل. إذا كنت لا تريد تسجيل بيانات طفلك في السجل اتصل بشخص الاتصال أدناه.
- لديك الحق في أي وقت ان تطلب محو بيانات الطفل من السجل.
- الحصول على لائحة فيها معلومات حول اي وحدة رعاية صحية اطلعت على بيانات الطفل وفي أي وقت تم الوصول الى البيانات.
- الحصول على تعويض مالي إذا تم التعامل مع البيانات الشخصية بطريقة فيها انتهاك لقانون البيانات الشخصية أو قانون بيانات المريض.
- طلب التصحيح إذا لم يتم التعامل مع البيانات الشخصية وفقا لقانون البيانات الشخصية.

- لديك مرة واحدة في السنة، مجاناً، الحق في معرفة البيانات الشخصية المسجلة عن طفلك (التسجيلات). هكذا طلب يكون مكتوباً، موقعا بخط اليد ويرسل إلى شخص الاتصال المذكور أدناه.

معلومات الاتصال:

- يمكنك الاتصال بنا إذا كنت تريد الحصول على معلومات حول وحدة الرعاية الصحية التي حصلت على بيانات الطفل وفي اي وقت تم ذلك.
- الحصول على مزيد من المعلومات حول السجل.
- أن لا نرسل معلومات الطفل الى السجل.
- ان يتم حذف بيانات الطفل من السجل.

.....

 (شخص الاتصال لقسم السكتة الدماغية: الاسم، رقم الهاتف، البريد الإلكتروني، العنوان،) انظر أيضا الموقع الإلكتروني www.barnriksstroke.se.

إذا كنت تريد تسجيلاً، يرجى ارسال طلب خطي ل

.....

 (وكيل البيانات الشخصية / المسؤول المحلي؛ الاسم، رقم الهاتف، البريد الإلكتروني، العنوان)

المسؤولية عن البيانات الشخصية

المسؤول المحلي عن البيانات الشخصية (لجنة سياسية أو مجلس) للبيانات التي سيتم جمعها إلى السجل والكشف عنها هو:

.....

 المسؤول المركزي للبيانات هو مجلس مقاطعة الغرب، مستشفى جامعة نورلاندر، ٩٠١٨٥ أوميو.



معلومات للشباب عن برنامج السكتة الدماغية الوطني للأطفال

السكتة الدماغية تعني أن الشخص يصاب بتجلط دم أو نزيف في الدماغ مما يمكن أن يتسبب بأعراض عصبية أكثر أو أقل حدة. السكتة الدماغية أكثر شيوعاً عند البالغين من الأطفال، ولكن حوالي مائة من الأطفال والشباب يصابون بالسكتة الدماغية كل عام في السويد. اعتباراً من عام ٢٠١٦ تتعاون المستشفيات السويدية حول السجلات الرقمية للأطفال والمراهقين المصابين بالسكتة الدماغية. بمساعدة السجل نريد أن نضمن أن كل طفل أو شاب يصاب بالسكتة الدماغية يحصل على العلاج والمساعدة المناسبين.

كيف يتم التسجيل؟

طبيبك يسجل الفحوصات والعلاجات التي حصلت عليها في السنة الأولى بعد إصابتك بالسكتة الدماغية. بعد مرور ٣ و ١٢ يتم إرسال إستانبيان لك ولولي أمرك فيه أسئلة حول وضعك الصحي وأي العلاجات أو التمارين التي تحصل عليها.

من يمكنه المشاركة؟

جميع الأطفال والمراهقين من سن شهر وحتى سن ١٨ عاماً الذين يصابون بالسكتة الدماغية هم موضع ترحيب للانضمام إلى السجل. المشاركة طوعية. لديك الحق في أي وقت التوقف عن المشاركة دون الحاجة لذكر السبب.

لماذا؟

لأن السكتة الدماغية لدى الأطفال والمراهقين مرض نادر الحدوث، نعتقد أن سجل البيانات يمكنه أن يساعدنا على تحسين نوعية الرعاية للمصابين. ونعتقد أيضاً أننا بسهولة أكبر يمكننا ضمان أن كل مريض يتلقى الرعاية والمساعدة التي يحتاجها لممارسة حياته على أفضل وجه.

الخصوصية

ينطوي سجل البيانات تحت قوانين السرية الطبية وقوانين نظام تدقيق البيانات. هذا يعني أنه لن يتم التعرف على البيانات الخاصة بك عندما يتم ترجمة البيانات إلى تقارير عامة. لديك الحق بعدم تسجيل معلوماتك في السجل الوطني للجودة دون التأثير على الرعاية أو الاتصال مع الرعاية الصحية بأي شكل من الأشكال. إذا كنت تريد أن تعرف ما هي المعلومات التي يتم تخزينها عنك في السجل، أو تريد أن يتم حذف البيانات أو تريد أن تعرف كيف تم استخدام المعلومات الخاصة بك فلك الحق في ذلك. والدكتور أو طبيبك لديهم معلومات دقيقة عن كيفية القيام بذلك. لمزيد من المعلومات حول السجل يوجد نشرة لأولياء الأمور، وكذلك على الموقع الإلكتروني www.barnriksstroke.se.

معلومات الاتصال:

يمكنك الاتصال للحصول على مزيد من المعلومات حول السجل ، (انظر أيضاً الموقع الإلكتروني www.barnriksstroke.se).

(شخص الاتصال لقسم السكتة الدماغية للأطفال: الاسم، رقم الهاتف، البريد الإلكتروني، العنوان)