

اطلاعات برای سرپرست درباره بانک اطلاعاتی ملی سکته مغزی کودکان

بانک اطلاعاتی ملی سکته مغزی کودکان بخشی از بانک اطلاعاتی ملی سکته مغزی است که یک مرکز ثبت اطلاعات کیفی ملی است که مرکز آن در شورای استانی وستربوتن (Västerbottens) قرار دارد. هدف، ارتقاء مراقبت های درمانی سکته مغزی برای همه، صرف نظر از محل اقامت، جنسیت و سن است. از سال 1998، تمام بیمارستان های سوئد اطلاعات را به ثبت می رسانند و از سال 2016، اطلاعات مربوط به کودکان نیز ثبت می شود. بودجه ثبت اطلاعات، توسط اداره ی کل مسائل مربوط به خدمات تأمین اجتماعی، خدمات بهداشتی - درمانی و دارو و همچنین شوراهای محلی و استانی سوئد تأمین می شود.

سکته مغزی به معنای لخته شدن خون یا خونریزی در مغز است. سکته مغزی در بزرگسالان و مسن ترها نسبت به کودکان بسیار رایج تر است، اما به صورت تخمینی صدها کودک بین سن 1 ماهگی تا 18 سالگی هر ساله در سوئد دچار سکته مغزی می شوند. آگاهی از سکته مغزی در کودکان به طور مداوم در حال تکامل است و نشان داده شده است که تشخیص و درمان، هم در مرحله حاد و هم در طول دوران پیگیری، برای سلامتی و عملکردهای دستگاه عصبی کودک در آینده مهم است. از طریق این ثبت ملی، ما می خواهیم اطمینان حاصل کنیم که کودکان مبتلا به سکته مغزی از تشخیص، درمان و پیگیری درست برخوردار می شوند، صرف نظر از اینکه فرد در کجای کشور زندگی می کند یا بیمار می شود. هدف این است که هر کودک بهترین عملکرد ممکن در زمینه های مختلف را حفظ کند و به پشتیبانی هایی که نیاز دارد دسترسی داشته باشد.

ثبت نام چگونه انجام می شود؟

پزشک کودک، اطلاعات مربوط به معاینات انجام شده، یافته های حاصل از معاینه ها و روش های درمانی استفاده شده را تا یک سال پس از شروع بیماری ثبت می کند. در 3 و 12 ماه پس از بیماری، پرسشنامه هایی به سرپرست کودک ارسال می شود.

چه کودکانی می توانند شامل بشوند؟

همه کودکان مبتلا به سکته مغزی از 1 ماه تا 18 ساله می توانند در ثبت سکته مغزی کودکان شرکت کنند. شرکت کردن داوطلبانه است. فرد حق دارد در هر زمانی و بدون نیاز به هیچ توضیحی، از شرکت کردن انصراف دهد. برای کودکانی که شرکت می کنند، تمامی اطلاعات مربوط به تشخیص ها، درمان ها و توان عملکردی آن ها در مرکز ثبت اطلاعات کیفی ملی ثبت خواهد شد مگر اینکه به وضوح تقاضای دیگری کرده باشند.

چرا؟

ما معتقدیم که با جمع آوری تمام اطلاعات در مورد کودکان مبتلا به سکته مغزی از سراسر سوئد برای تجزیه و تحلیل و ارزیابی، فرصت های توسعه افزایش می یابد و کیفیت خدمات مراقبتی تضمین می شود. اطلاعات جمع آوری شده همچنین به افزایش دانش در مورد بهترین نحوه درمان مشکلات سکته مغزی در کودکان و نوجوانان کمک می کند.

اطلاعات به این صورت پردازش می شود

اطلاعات مربوط به کودک از پرونده پزشکی کودک و از سرپرست کودک جمع آوری می شود. اطلاعات ثبت شده کودک فقط می تواند برای توسعه و تضمین کیفیت خدمات مراقبتی سکته مغزی، تولید آمار و پژوهش در بخش مراقبت های بهداشتی مورد استفاده قرار بگیرد. این اطلاعات همچنین ممکن است، پس از اطمینان از حفظ اطلاعات بیمار، در اختیار فردی که می خواهد از آن ها برای یکی از این سه هدف استفاده کند، قرار بگیرد. اگر اطلاعاتی اجازه خارج شدن از این بانک اطلاعاتی را داشته باشند، ممکن است این امر به صورت الکترونیکی انجام شود. هنگامی که اطلاعات ثبت شده در بانک اطلاعاتی برای مطالعات پژوهشی لازم باشد، تصویب هیئت آزمون تست اخلاقی (EPN) مورد نیاز است.

وظیفه رازداری (ممنوعیت افشای اطلاعات بیمار)

اطلاعات کودک توسط وظیفه رازداری مربوط به مراقبت های بهداشتی- پزشکی که بخشی از قانون علنییت (حق دسترسی مردم به فعالیت دولت و کمون ها) و وظیفه رازداری است، تحت پوشش قرار می گیرد. این بدین معنی است که این اطلاعات فقط در صورتی ارائه داده می شوند که به طور واضح مشخص شده باشد که نه خود کودک و نه کسی از نزدیکانش به واسطه بیرون دادن اطلاعات دچار زیان و یا آسیبی نمی شوند. این بانک اطلاعاتی، قوانین اداره‌ی نظارت بر ثبت اطلاعات کامپیوتری را نیز دربردارد. این به این معنی است که در صورت گردآوری اطلاعات در گزارش های عمومی، امکان شناسایی کودکان به صورت انفرادی وجود ندارد. فرد حق دارد تا از ثبت شدن اطلاعات خود در مرکز ثبت اطلاعات کیفی ملی صرف نظر کند بدون اینکه این تصمیم بر روی مراقبت های پزشکی و یا روابط با خدمات درمانی تاثیری بگذارد. فرد همچنین می تواند اطلاعات خود را از بانک اطلاعاتی حذف کند (صفحه های پیوست شده را ببینید). اطلاعات بیشتر در مورد ثبت سکنه مغزی کودکان در صفحات پیوست شده و در وب سایت www.barnriksstroke.se یافت می شود. www.kvalitetsregister.se اطلاعات کیفی ملی را می توانید در این وب سایت پیدا کنید

امنیت

از اطلاعات ثبت شده کودکان در برابر دسترسی افراد غیرمجاز محافظت می شود. الزامات خاصی برای اقدامات امنیتی وجود دارد بدین معنی که به عنوان مثال، تنها کسانی که نیاز به اطلاعات کودک دارند اجازه دسترسی به آن را دارند، کنترل انجام می شود تا افراد غیرمجاز به اطلاعات دسترسی نداشته باشند، داده های کودک توسط رمزگذاری و نیاز به وارد کردن رمز محافظت می شوند تا دسترسی به این اطلاعات به روشی ایمن انجام شود.

دسترسی

تنها آن مسئول خدمات مراقبتی که به بانک اطلاعاتی گزارش می دهد، دسترسی مستقیم به اطلاعاتی را که ارائه می دهد، دارد. هیچ مسئول خدمات مراقبتی دیگری دسترسی مستقیم به این اطلاعات را ندارد. کسی که بانک اطلاعاتی را به صورت مرکزی اداره می کند، می تواند و اجازه دارد که به اطلاعات کودک دسترسی داشته باشد.

پاک کردن (حذف کردن)

اطلاعات کودک هنگامی که دیگر به آن برای توسعه و تضمین کیفیت خدمات مراقبتی از کودکان دچار سکنه مغزی نیازی نباشد، حذف می شود.

حقوق کودک و سرپرست کودک

- مشارکت در بانک اطلاعاتی داوطلبانه است و در ارائه خدمات مراقبتی برای کودک تاثیری نمی گذارد. اگر نمی خواهید که اطلاعات کودک خود را به بانک اطلاعاتی گزارش دهید، لطفاً با شخص مربوطه که در زیر اشاره شده است تماس بگیرید.
- داشتن حق حذف کردن اطلاعات کودک از بانک اطلاعاتی در هر زمانی.
- حق دریافت گزارش ورود به سیستم، در مورد اینکه کدام مسئول خدمات مراقبتی و در چه زمانی به اطلاعات کودک دسترسی داشته است.
- حق دریافت خسارت، اگر اطلاعات شخصی فرد برخلاف قوانین اطلاعات فردی و اطلاعات بیمار به کار برده شده است.
- حق درخواست تصحیح اگر با اطلاعات شخصی فرد مطابق با قانون اطلاعات فردی رفتار نشده است.
- شما یک بار در سال، به صورت رایگان، حق دارید بدانید که چه اطلاعات فردی در مورد کودک شما ثبت شده است (گزارش ثبت). چنین درخواستی باید به صورت کتبی باشد، امضا شده و به شخص مربوطه زیر ارسال شود.

اطلاعات تماس:

اگر می خواهید، می توانید تماس بگیرید

- در مورد اینکه چه بخش مراقبتی و چه زمانی به اطلاعات کودک شما دسترسی داشته اند، آگاه شوید.
- در مورد اینکه آگاهی بیشتری در مورد بانک اطلاعاتی دریافت کنید.
- در مورد اینکه ما اطلاعات کودک شما را به بانک اطلاعاتی گزارش نکنیم.
- در مورد اینکه اطلاعات کودک شما از بانک اطلاعاتی حذف شود.

آدرس:

Rut Inger Enryd, Barn- och UngdomsCentrum,
Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå
موبایل (تلفن همراه): 072-249 2420 آدرس ایمیل: rutinger.enryd@vll.se

(شخص مربوطه برای سازمان سراسری سکته مغزی کودکان؛ نام، تلفن، آدرس ایمیل، آدرس پستی. همچنین به وب سایت مراجعه کنید www.barnriksstroke.se)

آیا گزارش ثبت می خواهید، درخواست کتبی خود را به آدرس زیر ارسال کنید:

Josefine Leijon, landstingsjurist
Ledningsstaben Västerbottens Läns Landsting, 901 89 Umeå
تلفن: 090-7857315 ایمیل: josefin.leijon@vll.se

(نماینده حفاظت از اطلاعات شخصی/ مسئول منطقه؛ نام، تلفن، آدرس ایمیل، آدرس پستی)

مسئول اطلاعات شخصی

مسئول حفاظت از اطلاعات شخصی در هر منطقه (کمیته سیاسی یا هیئت مدیره) برای اطلاعاتی که در بانک اطلاعاتی جمع آوری و در اختیار گذاشته می شود:

مسئول مرکزی حفاظت از اطلاعات شخصی هیئت مدیره شورای استانی وستربوتن (Västerbottens) است:
Västerbottens läns landsting, Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå

Information till ungdomar om BarnRiksstroke.

اطلاعات برای جوانان درباره سازمان سکته مغزی کودکان

سکته مغزی به این معنی است که فرد دچار لخته شدن خون یا خونریزی در مغز شده است. سکته مغزی در بزرگسالان بسیار بیشتر از کودکان اتفاق می افتد، اما حدود صد کودک و نوجوان هر سال در سوئد دچار سکته مغزی می شوند. از سال 2016، تمام بیمارستان های سوئد برای ثبت اطلاعات کودکان و نوجوانانی که دچار سکته مغزی می شوند، با یکدیگر همکاری می کنند. با کمک این بانک اطلاعاتی، ما می خواهیم اطمینان حاصل کنیم که هر کودک یا نوجوانی که دچار سکته مغزی می شود، روش درمانی و کمک صحیح را دریافت کند.

ثبت نام چگونه انجام می شود؟

پزشک شما تمام معاینات و روش های درمانی را که در طول سال اول پس از سکته مغزی انجام داده اید را ثبت می کند. پس از 3 و 12 ماه، یک پرسشنامه به سرپرست شما ارسال خواهد شد با سوالاتی در مورد وضعیت شما و اینکه چه درمان یا ورزشی دریافت می کنید.

چه کسی می تواند شرکت کند؟

تمام کودکان و نوجوانان بین 1 ماه تا 18 ساله که دچار سکته مغزی می شوند، می توانند برای ثبت اطلاعات خود در بانک اطلاعاتی شرکت کنند. شرکت کردن داوطلبانه است. شما حق دارید در هر زمانی بدون نیاز به هیچ توضیحی از شرکت کردن انصراف دهید.

چرا؟

از آنجایی که سکته مغزی در کودکان و نوجوانان بیماری رایجی نیست، ما معتقدیم که بانک اطلاعاتی می تواند به ما در بهبود مراقبت از بیمارانی که به آن دچار می شوند، کمک کند. ما همچنین معتقدیم که می توانیم راحت تر اطمینان حاصل کنیم از اینکه هر بیمار مراقبت و کمک مورد نیاز را برای اینکه بتواند به بهترین شکل ممکن از پس کارهای خود بر بیاید را دریافت می کند.

وظیفه رازداری (ممنوعیت افشای اطلاعات بیمار)

ثبت اطلاعات شامل مقررات مربوط به رازداری در مراقبت های بهداشتی-پزشکی و قوانین اداره نظارت بر ثبت اطلاعات کامپیوتری می باشد. این به این معنی است که در صورت گردآوری اطلاعات در گزارش های عمومی، امکان شناسایی اطلاعات شما به صورت انفرادی وجود ندارد. شما حق دارید تا از ثبت شدن اطلاعات خود در مرکز ثبت اطلاعات کیفی ملی صرف نظر کنید بدون اینکه این تصمیم بر روی مراقبت های پزشکی و یا روابط با خدمات درمانی شما تاثیری بگذارد. اگر می خواهید بدانید که چه اطلاعات در مورد شما در بانک اطلاعاتی ذخیره شده است، اگر می خواهید که آن اطلاعات حذف بشود یا اگر می خواهید بدانید که چگونه اطلاعات شما مورد استفاده قرار می گیرد، شما این حق را دارید. مسئول خدمات مراقبتی یا پزشک شما دارای اطلاعات دقیق درباره نحوه عملکرد بانک اطلاعاتی هستند. اطلاعات بیشتر در مورد ثبت اطلاعات تا قسمتی در برگه اطلاعاتی ارائه شده به سرپرست و قسمتی از آن نیز در وب سایت وجود دارد www.barnriksstroke.se

اطلاعات تماس

برای آگاهی بیشتر در مورد ثبت اطلاعات می توانید با ما تماس بگیرید:
آدرس:

Rut Inger Enryd, Barn- och UngdomsCentrum,
Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå
موبایل (تلفن همراه): 072-249 2420 آدرس ایمیل: rutinger.enryd@vll.se

(شخص مربوطه برای سازمان سراسری سکته مغزی کودکان؛ نام، تلفن، آدرس ایمیل، آدرس پستی)