

ككتيب معلومات لآباء وأمهات وأولياء أمور الأطفال ممن يعانون من حالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم:

نظام تسجيل المعلومات النرويجي لحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم (نظام تسجيل LKG)

أعزائي الآباء والأمهات

نود أن ندعو طفلكم للانضمام إلى نظام تسجيل المعلومات النرويجي لحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم (نظام تسجيل LKG).

إن نظام التسجيل النوعي عبارة عن تسجيل إلكتروني للمعلومات حيث يمكن للمهنيين ذوي الاختصاص توثيق نتائج معالجة مجموعة من المرضى مستنديين إلى مسار المعالجة لكل مريض على حدة.

قبل أن تتخذوا قراركم بشأن انضمام طفلكم إلى نظام التسجيل، نود أن نوضح لكم الأسباب التي دعت إلى إنشاء نظام التسجيل وما الذي ينطوي عليه الانضمام إلى هذا النظام بالنسبة لكم. الرجاء قراءة المعلومات الواردة في هذا الكتيب بعناية. إذا وجدتم أن بعض المعلومات مبهمّة أو إن شئتم الحصول على المزيد منها فما عليكم إلا أن تتوجهوا بتساؤلاتكم إلينا.

إن التسجيل في نظام تسجيل المعلومات النرويجي لحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم هو مسألة اختيارية ويتطلب منكم تقديم موافقة خطية. إذا قررتم تسجيل طفلكم في هذا النظام فسوف نطلب منكم التوقيع على تصريح بالموافقة. يمكن سحب هذه الموافقة من قبلكم في أي وقت تشاءون دون أن تقدموا أي تبرير لسحبها، ولن يكون لذلك أي تأثير على مستقبل معالجة الطفل. يجب على الطفل أن يجدد تصريح الموافقة بنفسه عندما يكمل 16 سنة من العمر.

الغاية من نظام التسجيل

- تأمين حصول الأطفال الذين ولدوا بحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم على أفضل ما يمكن من المعالجة والمتابعة
- تأمين تسجيل وجمع المعلومات بشكل لا لبس فيه عن معالجة المرضى الذين يعانون من حالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم في النرويج
- تسجيل معلومات عن درجة قناعة مجموعة المرضى وأولياء الأمور عن الرعاية التي تلقوها
- تمهيد السبل للقيام بمقارنة المعالجة المقدمة للمرضى ونتائجها مع نظائرها لدى فرق المعالجة الطبية الأخرى
- تمهيد السبل للأبحاث
- إعداد تقرير سنوي

معلومات أساسية

يولد في النزويج في كل عام 130 طفل تقريبا مصابين بمختلف أنواع الفلج. إن فلج الشفة - الفكين - سقف الفم هي أكثر حالات التشوهات الولادية شيوعا في منطقة الرأس والحلق. وتظهر في طفلين اثنين من بين كل ألف مولود حي تقريبا. تتعدد أسباب حدوث حالات فلج الشفة - الفكين - سقف الفم، وهي تعتمد على الجينات والعوامل البيئية. لم تتغير نسبة ظهور هذه الحالات في النزويج خلال السنوات الأربعين الأخيرة.

إن أول ظهور لنتائج المعالجة يكون عند بلوغ الشخص المتلقي للعلاج، وغالبا ما يكون ذلك عند وصوله إلى سن الرشد. يتضمن ذلك كل من الشكل/المظهر (الندب والنمو في بنية الوجه)، والقدرة على الحديث (وظيفة سقف الحلق ومجال بلع الطعام)، والسمع (المشاكل المتكررة في الأذن الوسطى يمكن أن تؤدي إلى ضعف السمع عند البلوغ)، القضم/وضعية الأسنان، والموائمة من الناحية الاجتماعية.

بالنظر إلى أن أعداد الأطفال المولودين في النزويج بحالات فلج الشفة - الفكين - سقف الفم واطئة نسبيا، فمن المفيد انضمام أكبر عدد ممكن من المرضى إلى نظام التسجيل. بذلك تتمكن من الحصول بسرعة أكبر على معلومات من عدد كبير كافٍ من المرضى لغرض التمكن من إجراء المقارنات والتوصل إلى الاستنتاجات حول أفضل السبل في معالجة حالات فلج الشفة - الفكين - سقف الفم.

إن نظام التسجيل يجمع المعلومات من فرق المعالجة في أوسلو وبيergen. لا تصبح النتائج المستقاة من نظام التسجيل ذي فائدة إلا عندما يتم اتخاذ القرارات بصدد كيفية معالجة الأطفال الذي يولدون مستقبلا بحالات فلج الشفة - الفكين - سقف الفم. على هذا الأساس نأمل انضمامكم إلى نظام التسجيل.

تصريح بالموافقة

يعتمد نظام التسجيل على الحصول على موافقة من الوالدين/ولي الأمر عندما يتم فحص الطفل للمرة الأولى في المستشفى، وغالبا ما يجري ذلك عندما يكون الطفل حديث الولادة.

بالنسبة لكم كأبوين/ولي أمر لأطفال حديثي الولادة أو أطفال جرى تبنيهم ممن يعانون من حالات فلج الشفة - الفكين - سقف الفم، ستتم دعوتكم إلى لقاء لتقديم المعلومات يتم إعداده من قبل فريق المعالجة الذي تمت إحالتكم إليه. تُقدم لكم في هذا اللقاء معلومات شفوية عن نظام التسجيل مع إفساح المجال لكم لطرح الأسئلة. يمكنكم خلال هذا اللقاء أن تقدموا موافقة تحريرية على إدراج معلومات الطفل في نظام التسجيل. إن راودتكم الشكوك حول مسألة إدراج معلومات الطفل في نظام التسجيل، فيمكنكم التمهّل في اتخاذ قراركم إلى حين إدخال الطفل إلى المستشفى لإجراء العملية الجراحية الأولى.

يتضمن تصريح الموافقة معلومات لكم حول نوعية المعلومات التي يتم إدراجها في نظام التسجيل وأغراض استعمالها. يجب الحصول على تصريح موافقة جديد بعد أن يبلغ المريض 16 عام من العمر، ويرتبط ذلك بالتدقيق الروتيني من قبل فريق المعالجة (يشار إلى المادة 9 a من قانون المعلومات الشخصية).

حق الاطلاع على المعلومات وتغييرها وحذفها

- لك الحق الكامل في الاطلاع على المعلومات المسجلة عن طفلك.
- يحق لك علاوة على ذلك أن تطلب في أي وقت تشاء حذف المعلومات الخاصة بطفلك من نظام التسجيل, وبدون تقديم أي مبرر.
- إن كنت غير راغب بتسجيل طفلك ضمن نظام التسجيل, فلن يكون لذلك أي تأثير على موقفك من فريق المعالجة.
- يمكن سحب الموافقة في أي وقت تشاء دون تقديم أي مبرر, ودون أن يكون لذلك أي تبعات على برنامج الطفل العلاجي.

جرت المصادقة على نظام التسجيل من قبل الهيئة الوطنية لمراقبة تطبيقات تكنولوجيا المعلومات والتي وضعت شروطا حول استقاء المعلومات, و خزنها واستعمالها. الغرض من ذلك هو حماية الخصوصية لكل مريض. يجري خزن المعلومات التي يتم جمعها الكترونيا وتجري مداولتها بشكل مؤتمن عليه, بمعنى آخر إن جميع كواد العمل في نظام التسجيل ملزمون بكتمان سرية ما يطلعون عليه من معلومات.

تسليم المعلومات:

- لا يمكن الحصول على المعلومات في نظام التسجيل لأغراض تأمين الكفاءة العلاجية و/أو أغراض الأبحاث إلا بعد تقديم طلب يرسل إلى إدارة نظام التسجيل, والتي كانت قد أعدت التعليمات الخاصة بها حول استقاء المعلومات من نظام تسجيل المعلومات النرويجي النوعي لحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم.
- المعلومات التي يحصل عليها الباحثون من نظام التسجيل سوف تكون معلومات دون أية إشارة لمصدرها. يتم حجب شخصية المريض, ولا يجري الاحتفاظ بالاسم والعلامات الدالة الأخرى إلا من قبل نظام تسجيل المعلومات النرويجي النوعي لحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم فقط. تجري مداولة جميع المعلومات مع مراعاة للخصوصية والحياة الخاصة, وبالامثال لما تمليه القوانين واللوائح.
- قد يكون من الضروري في بعض مشاريع الأبحاث أن يتم استعمال معلومات إضافية مستقاة من أنظمة تسجيل وطنية أخرى, مثل سجل الولادات الطبي, سجل حالات السرطان, سجل أسباب الوفيات, السجل النرويجي للمرضى, وسجلات أخرى. هذه المسألة جرى التأكيد عليها ضمن تصريح الموافقة.

فريقي المعالجة المركزيين في النرويج

فريق – أوصلو:

- قسم الجراحة البلاستيكية والتقويمية في مستشفى أوصلو التعليمي
- الفرع الجنوبي – الشرقي للوكالة الوطنية للخدمات التربوية المتخصصة

فريق – بيرغن:

- قسم الجراحة البلاستيكية وإصابات الحروق في مستشفى هوكالاند التعليمي
- المركز المرجعي للرعاية الصحية للأسنان, مركز حالات فح الشفة – الفكين - سقف الفم
- الفرع الغربي للوكالة الوطنية للخدمات التربوية المتخصصة

يتعاون هذان الفريقان بشكل وثيق مع بعضهما البعض, ويضمان:
مختصين في الجراحة البلاستيكية, مختصين في النطق, أطباء الأذن – الأنف – الحنجرة, ممرضين صحيين,
أخصائيين في تقويم الأسنان, ومختصين نفسيين.

هيكل وإدارة نظام التسجيل

- أعطت مؤسسة الصحة الإقليمية في المنطقة الجنوبية-الشرقية ونظيرتها في المنطقة الغربية مسؤولية إدارة سير العمل في نظام التسجيل وثبوتنه المالية إلى مؤسسة بيرغن الصحية
- تقع على مؤسسة بيرغن الصحية مسؤولية مداولة المعلومات المدرجة في نظام التسجيل
- تقع على عاتق قسم تكنولوجيا المعلومات في مؤسسة الصحة الإقليمية في المنطقة الغربية مسؤولية إدارة الأمور الفنية في نظام التسجيل
- تقع على عاتق العيادة الجراحية في مؤسسة بيرغن الصحية مسؤولية الأمور الإدارية لنظام التسجيل. تقع سكرتارية نظام التسجيل وإدارته في مؤسسة بيرغن الصحية
- تقع مسؤولية الأمور المهنية في نظام التسجيل على عاتق فريقي معالجة حالات فح الشفة – الفكين - سقف الفم في النرويج, وهما قسم الجراحة البلاستيكية والتقويمية التابع لمستشفى أوصلو التعليمي, وقسم الجراحة البلاستيكية وإصابات الحروق التابع لمستشفى هوكالاند التعليمي

جمعية فلح الشفة وسقف الفم (LGS)

>>إن جمعية فلح الشفة وسقف الفم (www.lgs.no) هي عبارة عن منظمة غير حكومية للأطفال والشبيبة، والبالغين المولودين بحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم، بالإضافة إلى الآباء/الأمهات وأولياء الأمور. تشترك هذه الجمعية في نشاطاتها مع نظام تسجيل المعلومات النرويجي النوعي لحالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم، وهي ممثلة في مجلس إدارة نظام التسجيل. ترى جمعية فلح الشفة وسقف الفم أن تأسيس نظام تسجيل نوعي من هذا النوع يعتبر أمرا مفيدا للغاية، حيث أن من شأنه تأمين التسجيل المتسق للمعالجة التي يتلقاها الأطفال ممن يعانون من حالات فلح الشفة – الفكين – سقف الفم في النرويج، وبهذه الطريقة يتم تأسيس قاعدة للأبحاث والتطوير في حقل معالجة حالات الفلح في النرويج. إننا، وبناءا على ذلك، نحث الجميع على إعطاء موافقتهم للانضمام إلى نظام التسجيل<<

مع تحيات إدارة جمعية فلح الشفة وسقف الفم

جمعية فلح الشفة وسقف الفم (emblem)

للاتصال بنا:

العنوان البريدي

Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte
Kirurgisk klinikk
Haukeland Universitetssjukehus
5021 Bergen

البريد الإلكتروني

lkg-registeret@helse-bergen.no

موقعنا على الانترنت

www.helse-bergen.no/LKG

للاتصال بنا هاتفيا

55970942