

معلومات مع تصريح بالموافقة خاصة بالشبيبة ممن تزيد أعمارهم عن 16 عام

معلومات أساسية

بتكليف من وزارة الصحة والرعاية، بادرت مؤسسة الصحة الإقليمية في المنطقة الغربية وبالتعاون مع نظيرتها في المنطقة الجنوبية-الشرقية بتأسيس نظام تسجيل المعلومات النرويجي النوعي لحالات **فلح الشفة** – **الفكين** – **سقف الفم**. يهدف تأسيس هذا النظام إلى ضمان توثيق نتائج معالجة هذه الحالات. لا بد من الحصول على معرفة أفضل للتمكن من تقديم أمثل علاج ومتابعة ممكنة للمريض. ولا يشمل ذلك حالة كل مريض كان قد ولد مصابا ب**فلح الشفة** – **الفكين** – **سقف الفم** فحسب، بل يتعدى ذلك ليشمل أيضا حالة مجموعة المرضى ممن يعانون من هذه التشوهات ككل. يُشكل نظام تسجيل المعلومات النرويجي النوعي لحالات **فلح الشفة** – **الفكين** – **سقف الفم** قاعدة مهمة لإجراء الأبحاث حول هذه الحالات. تبرز ضرورة وأهمية ضمان الجودة العلاجية والأبحاث كعاملين مهمين للتمكن من تقديم أفضل خدمات علاجية ممكنة.

إن الإدراج في نظام التسجيل هو أمر اختياري. عندما كنت طفلا صغيرا في مستقبل الحياة، كان خيار وولي أمرك هو إدراج معلومات علاجك في نظام التسجيل، وعندها قاما بالتوقيع على تصريح موافقة سمح لنا بإدراج تلك المعلومات.

ما الذي يتم إدراجه في نظام التسجيل، وما هي الجهات التي تقوم باستخراج المعلومات منه؟
المعلومات التي يتم إدراجها في نظام التسجيل هي الاسم ورقم التولد الوطني ومعلومات عن التشخيص والمعالجة التي تلقيتها. كما تُدرج معلومات محدودة عن الأمراض الأخرى، والأمور الوراثية، والأداء والتأهيل. المعلومات المسجلة الكترونيا هي عبارة عن تنظيم للمعلومات التي عادة ما تكون قد سُجلت في إضبارة المريض الطبية أثناء المعالجة والمتابعة الصحية. إن تبين لنا وجود أي نقص في معلوماتك ضمن نظام التسجيل والتي كان قد تم استثناءها أثناء الرقود في المستشفى أو المعاينات الطبية، عندها سنبادر بالاتصال بك.

خزن المعلومات وتسليمها

يجري تسجيل المعلومات من خلال استعمال تكنولوجيا المعلومات، وهي مؤمنة من خطر إطلاع غير ذوي العلاقة عليها. تُخزّن المعلومات بصفة دائمة بشكل الكتروني. إن أسلوب التعامل مع المعلومات قد جرى تصديقه من قبل الهيئة الوطنية لمراقبة تطبيقات تكنولوجيا المعلومات، عملا بما جاء في المادة 33 من قانون المعلومات الشخصية والمادة 5 من قانون تسجيل المعلومات الطبية. إن مؤسسة بيرغن الصحية هي الهيئة المسؤولة عن تداول هذه المعلومات. تُعامل جميع المعلومات التي يتم جمعها بشكل مؤتمن، وأن جميع كوادرات العمل في نظام التسجيل ملزمون بكتمان سرية ما يطلعون عليه من معلومات.

يمكن لأفراد الكادر المهني المتخصص ممن يقومون بعلاج هذه المجموعة من المرضى الحصول على معلومات من نظام التسجيل عن المرضى الذين قاموا هم بعلاجهم. لا يمكن لهؤلاء المختصين الحصول على معلومات تخص مرضى آخرين غير الذين قاموا هم بعلاجهم إلا بعد تقديم طلب إلى الإدارة، ويجب المصادقة عليه من قبل إحدى الهيئات المقررة قانونا (ديوان أمين المظالم الخصوصية، اللجنة الإقليمية لأخلاقيات البحوث الطبية والمهن الصحية). يجري تبادل المعلومات ذي العلاقة بين المجموعات الطبية المختصة حسب متطلبات العمل الطبي. يجري تقديم معلومات كلية محجوبة المصدر يجري استثناءها من نظام التسجيل على شكل تقرير سنوي قياسي إلى بيانات العمل ذات الاختصاص. ومجموعة المرضى والسلطات الصحية.

حق الاطلاع على المعلومات وتغييرها وحذفها

لك الحق الكامل في الاطلاع على المعلومات المسجلة عنك، وفي تصحيح أي خطأ فيها. يحق لك علاوة على ذلك أن تطلب في أي وقت تشاء حذف المعلومات الخاصة بك من نظام التسجيل، وبدون تقديم أي مبرر. لا يتضمن هذا الحذف القيام بحذف معلوماتك المدرجة في ملفات الأبحاث والتي تكون المعلومات الشخصية فيها محجوبة، والتي جرى الاستعانة بها في الأبحاث. إن اخترت عدم التسجيل فلن يكون لذلك أي تأثير على برنامجك العلاجي.

الأبحاث

تعطى المعلومات المدرجة في نظام التسجيل للباحثين في مجال **فلح الشفة** – **الفكين** – **سقف الفم**، وعلى شكل عناوين عامة بدون مصدر. بمعنى أن جميع المعلومات التي يتم مداولتها تكون بدون أسماء وأرقام تولد أو أية معلومات دالة أخرى. يستعمل رمز خاص (كود) للربط المباشر بين الشخص المعني وبين المعلومات الخاصة به عن طريق قائمة أسماء، ولا يسمح إلا للعاملين المخولين ذوي العلاقة بنظام التسجيل بالاطلاع على قائمة الأسماء وتحديد الشخص المعني.

قد يكون من الملائم لمشاريع الأبحاث أن يتم تنسيق المعلومات المستقاة من نظام التسجيل مع معلومات أخرى مستقاة من الملفات الصحية ومن أنظمة التسجيل الحكومية الأخرى ومن الدراسات السكانية، مثل سجل الولادات الطبي، السجل النرويجي للمرضى، السجل النرويجي للكفاءة الطبية للأطفال حديثي الولادة، سجل حالات السرطان، سجل الوصفات الطبية، السجلات التابعة لمكتب الإحصاء المركزي، السجلات التابعة لمديرية العامة للعمل والرفاه (NAV) سجل أسباب الوفيات، السجل النرويجي لكفاءة الصحة النفسية للأطفال الرضع وصغار العمر، والامتحانات المدرسية ذات النطاق الوطني.

يمكن القيام بمقارنة بين معلومات نظام التسجيل مع المعلومات المستقاة من السجل النرويجي للمرضى لغرض قياس مدى تغطية نظام التسجيل. رغم ذلك، يجب الحصول على المصادقة المسبقة على جميع مشاريع الأبحاث من قبل اللجنة الإقليمية لأخلاقيات البحوث الطبية والمهن الصحية ومصادقة الهيئات الحكومية الأخرى، وبما يمليه القانون.

معلومات المريض:

الرقم الوطني:

الاسم الكامل: الاسم الأوسط الاسم العائلي:

الفريق الطبي المعالج (ضع علامة X أمام الخيار الصحيح)
أوسلو
بيرغن

التوقيع على التصريح:

لقد قرأت المعلومات الواردة أعلاه, وعليه أمنح موافقتي على:

تسجيل المعلومات المذكورة أعلاه في قاعدة بيانات المرضى. (ضع علامة X)

استعمال تلك المعلومات في الأبحاث المذكورة أعلاه. (ضع علامة X)

المكان:

التاريخ:

التوقيع:

رقم الهاتف/الجوال: