

## معلومات إلى المريض وعائلته

ريكس ستروك هو سجل وطني للجودة ومقره في التنظيم النيابي لمحافظة فاستر بوتن. الهدف من هذا السجل هو تعزيز الرعاية الجيدة لمرضى السكتة الدماغية للجميع، بغض النظر عن مدينة السكن والجنس والعمر. تقوم كل المستشفيات في السويد منذ عام 1998 بإرسال البيانات إلى السجل. يتم تمويل السجل من قبل مجلس الشؤون الاجتماعية وبلديات السويد والتنظيم النيابي للمحافظات <http://www.kvalitetsregister.se/>

تُسجل حوالي 25 000 حالة رعاية صحية بسبب السكتة الدماغية كل عام. كما يدرج في السجل مرضى "TIA أي صدمة القلة الدموية الموضوعية العابرة" كأحدى عوامل الخطر التي قد تتطور إلى سكتة دماغية. يتم تجميع البيانات لدى مستشفى نورلاندر الجامعي في أوميو. وتعرض النتائج في تقرير سنوي، يمكن العثور عليه في الموقع الإلكتروني التالي: [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) تحت الوصلة [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) årsrapporter.

من المهم أن يتم تسجيل معظم من أصيب بالسكتة الدماغية وتيا في السجل للحصول على بيانات موثوق بها. البيانات الموثوق بها تزيد من إمكانية تحسين أوضاع المصابين بالسكتة الدماغية أو تيا وأسره.

## البيانات التي تسجل

### السكتة الدماغية

خلال فترة الرعاية الطارئة يسجل رقم الضمان الاجتماعي، والجنس وهيئة المسكن والقدرة الوظيفية قبل الإصابة بالسكتة الدماغية. وعلاوة على ذلك، يسجل العلاج الطبي، وعوامل الخطر، ومضاعفات المرض، وتقييم الفريق الطبي، والفحوصات.

بعد ثلاثة أشهر من المرض يتم متابعة الحالة حيث يتم الاتصال بك عن طريق رسالة أو مكالمة هاتفية. وفيها تتبع الأسئلة السابقة بمساعدة استطلاع. كما تحصل على فرصة لإعطاء وجهات نظرك حول الرعاية التي قُدمت إليك. كما يتضمن الاستطلاع أسئلة حول الصحة والمساعدات بعد الشفاء.

ثم يتم عمل استطلاع مشابه بعد عام من المرض. ستحصل عندها على فرصة لإعطاء وجهات نظرك حول جهود الدعم التي تم تقديمها من قبل البلدية. وتعرض النتائج في التقرير "Ett år efter stroke" الذي تجده في الموقع الإلكتروني: [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) تحت الوصلة: övriga rapporter

### تيا TIA - صدمة القلة الدموية الموضوعية العابرة

تيا هي صدمة قصيرة الأمد بسبب قلة وصول الدم وبالتالي قلة الأوكسجين موضعياً في أحد الأوعية الدموية في الدماغ. يصاب بها ما يقارب 10-12 ألف شخص كل عام. خلال فترة الرعاية الطارئة يسجل رقم الضمان الاجتماعي، والجنس. وعلاوة على ذلك، يسجل العلاج الطبي، وعوامل الخطر، ومضاعفات المرض، وتقييم الفريق الطبي، والفحوصات.

### طريقة التعامل مع البيانات الخاصة بك

تجمع المعلومات عنك من السجلات الطبية الخاصة بك ومن خلال المعلومات التي تقدمها بنفسك. يتم استخدام بياناتك في سجل الجودة في أمور محددة وهي تطوير الجودة وزيادة الأمان في رعاية مرضى السكتة الدماغية، وإنتاج الإحصاءات وكذلك في الأبحاث في مجال الرعاية الصحية والطبية. كما يمكن كشف البيانات بعد التحقيق في السرية، إلى الشخص الذي سيستخدم هذه المعلومات لأي من الأغراض الثلاثة السابق ذكرها. إذا تم السماح بكشف احد البيانات من التسجيل، يمكن أن يتم ذلك إلكترونياً. عندما تصبح البيانات من السجل موضوعاً لدراسات بحثية ينبغي توفر موافقة من قبل هيئة المراجعة الأخلاقية (EPN).

### السرية التامة

تُشمل البيانات الخاصة بك بقانون السرية التامة في الرعاية الصحية والطبية ضمن قانون السرية والعلنية. وهذا يعني أن كشف المعلومات عنك من السجل سيتم فقط إذا كان من الواضح تماماً أنك لن تتعرض أو أي شخص قريب منك لضرر أو إصابة إذا تم الفصح عنها.

### الأمان

يتم حماية بياناتك في السجل ضد كل من لا صلاحية له. هناك شروط خاصة للتدابير الأمنية والتي تعني أن يسمح فقط لمن هو في حاجة إلى المعلومات الخاصة بك الوصول إليها، وأنه ينبغي التأكد من أن المعلومات لم تصل إلى حيازة من لا صلاحية له في الأمر، وأن تتم حماية معلوماتك من خلال التشفير وأن يتم الدخول من أجل الحصول على المعلومات بطريقة آمنة

## الحيازة

مقدم الرعاية الطبية الخاص بك والذي يرسل المعلومات إلى السجل لديه حق الوصول المباشر للمعلومات التي قدمها فقط. لا يستطيع أي مقدم آخر للرعاية الصحية أن يصل مباشرة إلى هذه المعلومات. أولئك الذين يديرون السجل مركزيا لا يستطيعون ولا يحق لهم الوصول إلى المعلومات الخاصة بك.

## الفرز

تتم إزالة المعلومات الخاصة بك إذا لم تعد هناك حاجة لها من أجل تطوير وتأمين جودة الرعاية الصحية لمرضى السكتة الدماغية.

## حقوقك كمريض

- المشاركة في السجل طوعية ولا تؤثر على الرعاية التي تتلقاها. إذا كنت لا ترغب في إدراج المعلومات الخاصة بك في السجل، بلغ الأمر إلى شخص الاتصال الخاص بك أدناه.
- من حقك في أي وقت طلب محو المعلومات الخاصة بك من السجل.
- الحصول على سجل الدخول الذي يتضمن معلومات عن أية وحدة رعاية صحية وفي أي وقت سُمح لشخص ما الوصول إلى البيانات الخاصة بك.
- الحصول على تعويض إذا تم التعامل مع بياناتك الشخصية بطريقة مخالفة لقانون حماية البيانات الشخصية أو قانون بيانات المرضى.
- طلب التصحيح إن لم تتم معالجة المعلومات الشخصية وفقا لقانون حماية البيانات الشخصية.
- كما لديك الحق مرة واحدة في السنة ومجانا، في معرفة ما تم تسجيله من البيانات الشخصية عنك (نسخة من السجل). ومثل هذا الطلب يقدم خطيا، ويتم توقيعه ثم إرساله إلى شخص الاتصال أدناه.

## معلومات الاتصال:

يمكنك الاتصال، إذا كنت تريد:

- الحصول على معلومات عن أية وحدة رعاية صحية وفي أي وقت سُمح لشخص ما الوصول إلى البيانات الخاصة بك.
- الحصول على معلومات حول السجل.
- أن لا نرسل المعلومات الخاصة بك إلى السجل.
- محو المعلومات من السجل.

.....  
(شخص الاتصال – ريكس ستروك)

هل تريد نسخة من التسجيل، أرسل طلبك الخطي إلى:

.....  
(موظف حماية البيانات الشخصية / المسؤول المحلي)

## مسؤولية البيانات الشخصية

المسؤول المحلي عن البيانات الشخصية (وهو لجنة سياسية أو هيئة) للبيانات التي يتم جمعها وإدراجها في التسجيل:

.....  
المسؤول المركزي عن البيانات الشخصية هو المجلس الإداري للتنظيم النيابي لمحافظة فاستر بوتن، مستشفى نوررلاند الجامعي في أوميو.