



نشرة معلومات من سجل الأطفال ضعاف السمع (Hørselsregisteret for barn)

معلومات عامة

يتم تسجيل الأطفال حديثي الولادة الذين لم تتم الموافقة على اختبار السمع الخاص بهم، أو الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 0 و 18 عامًا والذين تم تشخيص إصابتهم بفقدان سمع دائم، في سجل الأطفال ضعاف السمع. يمكن أن يكون لإنخفاض السمع الدائم لدى الأطفال عواقب وخيمة، وبدون القيام بالإجراءات المناسبة، سيكون الأطفال عرضة لخطر التخلف عن أقرانهم الذين يسمعون بشكل طبيعي في مجالات اللغة والتواصل والوظائف المعرفية ومهارات القراءة والكتابة والتنمية الاجتماعية والعاطفية. سيوفر جمع البيانات وتقييمها المعرفة حول العوامل التي تؤثر على السمع والأداء اللغوي والنفسي الاجتماعي لدى الأطفال المصابين بفقدان السمع.

الغرض

الغرض من السجل هو ضمان جودة العلاج المناسب والأمن لمجموعة المرضى بأكملها، بالإضافة إلى زيادة المعرفة حول العلاج للمريض الفرد ولمجموعة المرضى ككل. يمكن للسجل أن يساهم في توفير عروض علاجية أفضل وأكثر اتساقًا، ويحفز الاهتمام المتزايد والأبحاث في المجال المعني، ويساهم في نشر المعرفة بين السكان.

ما الذي يتم تسجيله؟

المعلومات التي يتم تسجيلها هي سنة الميلاد، ومكان الإقامة، والتشخيص، والفحص والعلاج، والصعوبات التي تم تشخيصها بخلاف فقدان السمع والمعلومات التي أبلغ عنها الوالدان عن الطفل.

راجع موقع الانترنت <https://horselsregisteret.no> للحصول على وصف أكثر تفصيلاً للسجل.

من أين يتم الحصول على المعلومات؟

يتم الحصول على معلومات حول الطفل من المتخصصين فيما يتعلق بالإحالات والزيارات إلى قسم الأنف والأذن والحنجرة عند عدم الموافقة على اختبار السمع عند حديثي الولادة، وعند تشخيص فقدان السمع الدائم وفي فحوصات المتابعة عند بلوغ الطفل عمر الـ 3 و 6 و 10 و 15 سنة. بالنسبة للأطفال الذين يعانون من ضعف دائم في السمع، سيتم إرسال استبيان إلكترونيًا إلى الوالدين قبل إجراء الفحوصات ذات الصلة للحصول على معلومات حول الطفل.

حق الوصول إلى المعلومات وتغييرها وحق التحفظ

بموجب المواد 24 - 25 وما يليها من قانون السجل الصحي، يمكنك في أي وقت طلب الوصول إلى المعلومات المسجلة عن الطفل، أو المطالبة بتصحيح المعلومات أو حذفها. يحق لك الاعتراض على تخزين واستخدام المعلومات الشخصية والصحية الخاصة بالطفل في سجل الأطفال ضعاف السمع. إذا كنت لا تريد أن يتم تخزين معلومات عن الطفل، يمكنك التحفظ ضد تسجيل المعلومات في أي وقت ودون الحاجة إلى إبداء أي سبب. لن يكون له أي تأثير على خطة علاج الطفل إذا اخترت استخدام حق التحفظ، أو إذا كنت ترغب في الانسحاب لاحقًا. سيتم بعد ذلك حذف المعلومات المتعلقة بالطفل في السجل. ومع ذلك، سيواصل مستشفى سانت أولاف (St. Olavs hospital)، بصفته الجهة المسؤولة عن البيانات، معالجة المعلومات بالقدر اللازم للوفاء بواجب المؤسسة لضمان عدم إدراج الأشخاص الذين تحفظوا ضد السجل مرة أخرى. لن يتضمن حذف البيانات الحذف من ملفات البحث المجهولة المصدر التي تم استخدامها بالفعل في مجال البحث.

يمكنك التحفظ ضد تسجيل طفلك عن طريق تسجيل الدخول إلى www.helsenorge.no أو الإخطار عن ذلك عند زيارتكم لقسم الأنف والأذن والحنجرة أو بالاتصال بـ *Hørselsregisteret for barn*. يمكن العثور على إرشادات حول الحق في الحصول على المعلومات والوصول إليها وحذفها وحجبها على <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> وعلى الموقع الإلكتروني <https://horselsregisteret.no>

يمكنك الاتصال بهيئة حماية البيانات النرويجية (Datatilsynet) أو هيئة المراقبة الصحية النرويجية (Statens Helsetilsyn) إذا شعرت أن المعلومات الصحية لا تتم معالجتها وفقًا للوائح الخاصة بسجلات الجودة الطبية أو اللوائح الأخرى ذات الصلة.



القوانين والأنظمة

يتم تنظيم سجل الأطفال ضعاف السمع من خلال اللوائح الخاصة بسجلات الجودة الطبية، وقانون السجلات الصحية وقانون حماية البيانات الشخصية. يجب أن يسعى السجل إلى تنفيذ المهام التي تخدم المصلحة العامة والتي لها أساس قانوني في اللائحة العامة لحماية البيانات، المادة 6 رقم 1 الحرف e والمادة 9 رقم 2 الحروف g و h و i و j. يشكل قانون السجلات الصحية واللوائح الخاصة بسجلات الجودة الطبية أسس قانونية تكميلية في القانون الوطني. يمكن الحصول على معلومات حول اتصال الطفل بالخدمة الصحية المتخصصة واستخدامها من قبل سجل الأطفال ضعاف السمع دون موافقة، ولكن لديكم الحق في الحصول على المعلومات ولديكم الحق في الاعتراض على معالجة السجل للمعلومات الخاصة بالطفل. سيتم حفظ البيانات في السجل طالما أن السجل لديه أسباب للمعالجة وفقاً للمادة 6 من لائحة حماية البيانات الشخصية رقم 1 الحرف e واللوائح الخاصة بسجلات الجودة الطبية، وطالما كانت ذات صلة وضرورية لأغراض المعالجة ذاتها.

يتم تسجيل المعلومات إلكترونياً ويتم تأمينها ضد الوصول غير المصرح به. سيتم التعامل مع جميع المعلومات بما يتوافق مع مع احترام الخصوصية، ووفقاً للقوانين واللوائح.

معالجة المعلومات في السجل

يتم تخزين المعلومات في السجل في شكل غير محدد الهوية، أي أنه يتم استبدال الرقم الوطني برمز. كل الذين لديهم معرفة بالمعلومات الموجودة في السجل مشمولون بواجب الحفاظ على السرية. لا يمكن الكشف عن بياناتك الشخصية، أو إتاحتها بطريقة أخرى، إلا عندما يحدث ذلك وفقاً للقوانين واللوائح، مثل، على سبيل المثال، قواعد الحفاظ على سرية المعلومات واللائحة الأوروبية لحماية البيانات. يمكن استخدام المعلومات الواردة في السجل لإدارة الخدمة الصحية، وتحسين جودة العلاج والبحث.

يمكن جمع المعلومات من السجلات الطبية لتوضيح تفاصيل التشخيص والعلاج المقدم. علاوة على ذلك، سيكون السجل قادراً على الحصول على المعلومات الإضافية ذات الصلة من سجلات الجودة الطبية الوطنية الأخرى والسجلات الصحية المنشأة بموجب قانون السجلات الصحية المواد من 8 إلى 11، ومقارنتها مع المعلومات الواردة في السجل الوطني للسكان والمعلومات الاجتماعية والاقتصادية المخزنة في السجلات العامة الأخرى. أمثلة على السجلات العامة ذات الصلة والمسوحات السكانية هي: سجل المرضى النرويجي، سجل الولادة الطبي، سجل الجودة الطبية النرويجي للمواليد الجدد، سجل الوصفات الطبية، سجل السرطان، سجل أسباب الوفاة، السجلات في مكتب الإحصاء المركزي، NAV، FD Trygd، قواعد البيانات لمديرية الضرائب، والمسوحات السكانية المدرجة في Conor، والسجلات الجزئية ذات الصلة لأقسام الأنف والأذن والحنجرة، والمسوحات الصحية الوطنية، ومسح ترومسو، و HUNT و KUHR (مراقبة واسترداد تكاليف العلاج الصحي). سيتم عمل روابط إلى سجل المرضى النرويجي بانتظام لقياس التغطية والصلاحيات في سجل الأطفال ضعاف السمع (Hørselsregisteret for barn).

تم إنشاء تعاون مع سجلات الأطفال ضعاف السمع في دول الشمال الأوروبي الأخرى. من المخطط له إجراء مقارنة منتظمة لمجموعات البيانات المجهولة المصدر، والشروع في بحث دولي بالإستناد إلى السجلات المختلفة. قد تتم دعوتكم للمشاركة في مشاريع بحثية خاصة ذات صلة بأغراض السجل.

يتطلب تجميع البيانات موافقة مسبقة من الهيئات العامة المعتمدة. لن يمكن تتبع الأفراد من خلال النتائج المستندة إلى التحليلات من السجل.

سيتم إعداد التقارير الوطنية السنوية من السجل، مع إتاحة البيانات للجمهور على المواقع المذكورة أدناه. سيتم نشر النتائج بشكل مستمر في المؤتمرات المهنية، وكذلك في المجلات الطبية الوطنية والدولية.

للمزيد من المعلومات حول السجل راجع: <https://horselsregisteret.no> و www.kvalitetsregistre.no

المديرة العلمية:

Tone Stokkerei Mattsson توني ستوكرايت ماتسون

منسقة السجل:

Ann Helen Nilsen آن هيلين نيلسن

بريد إلكتروني: horselsregisteret@stolav.no