



موافقة - طلب تسجيل في سجل اللوزتين Tonsilleregistret:

الخلفية والهدف

هذا سؤال موجه إليك حول القبول بتسجيلك في سجل اللوزتين Tonsilleregistret. يعتبر العلاج الجراحي للوزتي الحلق من أكثر العمليات تكرارا بالنسبة للأطفال والفتية في النروج، حيث يقدر عدد العمليات بحوالي ١٠٠٠٠٠ عملية سنويا. يمكن إزالة اللوزتين كليا (الاستئصال الكلي للوزتين)، أو جزئيا (الاستئصال الجزئي للوزتين). ومن المعتاد إجراء الاستئصال الكلي للوزتين. وتجري إزالة اللوزتين بشكل رئيسي لسببين:

١ - عند حدوث الالتهابات المزممة/المتكررة في اللوزتين.

٢ - عند وجود لوز كبيرة تسبب صعوبات في الحلق والبلع، وتحد من القدرة على النوم جيدا، وتسبب التعب/صعوبات في التركيز في أوقات النهار.

ولكي نقدم العرض الأفضل للعلاج، فنحن بحاجة للتعرف بشكل أفضل على فئة المرضى بكاملها، وهو ما سيساعد هذا التسجيل في تحقيقه. التسجيل في سجل اللوزتين Tonsilleregistret هو أمر اختياري ويتطلب الإبلاغ بالموافقة. وذلك يعني أنه عليك توقيع الموافقة قبل أن تتمكن من تسجيلك في السجل.

سيحتوي السجل على المعلومات التالية عنك:

المعلومات التي ستدرج في السجل هي الاسم، ورقم الهوية الوطنية، ومعلومات عن الأمراض والعلاج الذي جرى وصفه. ومن المعلومات الأخرى التي يجري تسجيلها هي الأدوات الجراحية التي استخدمت أثناء العملية، والمضاعفات اللاحقة إن وجدت، وعمّا إذا شهدت تحسنا صحيا. ليس من المعتاد أخذ عينات لفحص الدم أو فحوصات أخرى بالنسبة للعلاج. تتولى مؤسسة الصحة في وسط النروج Helse Midt Norge ومؤسسة ر.ه.ف. RHF مسؤولية الحفاظ على البيانات الشخصية. يجري تسجيل المعلومات إلكترونيا وهي محمية لكي لا يطلع عليها غير المعنيين. منحت مؤسسة الرقابة على البيانات الشخصية الإذن الرسمي للسجل، وسيجري تخزين المعلومات وفقا للأحكام السارية بخصوص الإذن الرسمي. سيتم التعامل بسرية مع كافة المعلومات التي يتم جمعها، وجميع الذين يتعاملون مع هذه المعلومات من السجل يخضعون لقانون واجب السرية والكتمان بخصوص المعلومات التي يطلعون عليها. المعلومات التي يجري جمعها ستكون متاحة للقسم/المستشفى الذي أشرف على علاجك.

من أين ستجلب المعلومات؟

لكي يجري تقييم نوعية العلاج فنحن بحاجة للحصول على المعلومات المتعلقة بك قبل العلاج، وخلالها وبعده. سيجري جمع المعلومات من خلال الفحص والمحادثة قبل العملية، عبر التلفون، أو الرسائل أو إلكترونيا بعد ٣٠ يوما وبعد ٦ أشهر. سنتلقى بلاغا عبر البريد الرقمي Digipost، helsenorge.no أو عبر البريد الإلكتروني ورسائل الجوال القصيرة SMS من المؤسسة الوطنية لتقارير المرضى Nasjonal pasientrapportering. ومن المهم أن تجيب على الأسئلة.

حق الاطلاع على المعلومات، وتغييرها ومحوها

يمكنك في أي وقت الاطلاع على المعلومات المسجلة عنك. كما يمكنك أيضا أن تقوم بتصحيح الأخطاء، إن وجدت، في المعلومات التي سجلناها عنك. كما يمكنك إضافة لذلك، أن تطلب، في أي وقت كان، أن نقوم بمحو المعلومات من السجل، دون تقديم أي سبب لذلك. القيام بمحو المعلومات لن يؤدي إلى محو ملفات الأبحاث المجهولة الهوية، والتي تستخدم فعلا في الأبحاث. في حال اخترت أن لا يجري تسجيلك، أو قررت لاحقا أن تنسحب من السجل، فلن يكون لذلك أهمية بالنسبة لخطة العلاج الذي تتلقاه.

تسليم المعلومات من السجل سيحدث فقط على شكل قوائم مجهولة الهوية. وذلك يعني أن جميع المعلومات ستستخدم دون أسماء أو أرقام الهوية الوطنية أو معلومات أخرى يمكن التعرف على الشخص من خلالها. سيربطك رمز خاص بالمعلومات الخاصة بك من خلال قائمة الأسماء. فقط الموظفون المرخص لهم سيجري ربطهم بالسجل، بحيث يتمكنون من الاطلاع على قائمة الأسماء



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret (Arabisk)

السجل النرويجي لضمان الجودة - الأذن والأنف والحنجرة - سجل اللوزتين

ويمكنهم البحث عنك في السجل. وقد يكون من الضروري لأغراض بحثية أن نقوم، إضافة لذلك، بتجميع المعلومات الواردة في السجل مع المعلومات المتوفرة في الملف الطبي للمريض لدى المستشفى ولدى السجلات الحكومية الأخرى التالية:

السجل النرويجي للمرضى Norsk Pasientregister، السجل الطبي للولادات Medisinsk Fødselsregister، سجل الأحوال الشخصية Folkeregistret، سجل وصفات الأدوية Reseptregistret، سجل أمراض السرطان Kreftregistret، سجل أسباب الوفاة Dødsårsaksregistret، الوكالة المركزية للإحصاء ntralbyråStatistik Se، مؤسسة ن.أ.ف. NAV والدراسات السكانية المندرجة في كونور (Cohort of Norway) Conor، الدراسات الصحية الحكومية Statens Helseundersøkelser، الدراسات الصحية في مقاطعة نورد - تروندلاج Helseundersøkelser i Nord Trøndelag. التواصل مع مؤسسة السجل النرويجي للمرضى وسجل وصفات الأدوية سيجري بشكل منتظم لقياس درجة الشمول والصلاحية في سجل اللوزتين Tonsilleregistret.

جرى إنشاء تعاون بين سجلات اللوزتين في الدول الشمالية. وهناك خطط لإجراء مقارنة بين البيانات المجهولة الهوية مرة في السنة، والشروع في أبحاث دولية استنادا إلى السجلات المختلفة.

سيتم إعداد تقارير سنوية وطنية من السجل، حيث تكون البيانات متاحة للجمهور عبر موقع شبكة المعلومات. وستنشر النتائج أيضا دوريا خلال الاجتماعات المتخصصة، وكذلك في الدوريات الطبية الوطنية والدولية. والمعلومات المستندة إلى التحاليل الواردة في السجل لن يمكن ربطها بأفراد محددين.

للمزيد من المعلومات حول السجل، وحول المعلومات المتعلقة بالتعامل مع المعلومات التي يتم جمعها عبر السجل، متوفرة على موقع الشبكة www.kvalitetsregistre.no

جميع المشاريع البحثية يجب أن يجري الموافقة عليها مسبقا من قبل المجلس الإقليمي لأخلاقيات البحث الطبي (ر. إ.ك.) وغيره من المؤسسات الحكومية كما ينص عليه القانون. وحينما يحصل المشروع على الموافقة، ستجد ذلك معلنا في موقع الشبكة.

للمزيد من المعلومات حول عمليات اللوزتين ننصح بقراءة موقع الشبكة www.halsmandeloperasjoner.no

المسؤول عن السجل/جهة الاتصال

المدير المهني

فيجار د بوكتين

Vegard Bugten

البريد الإلكتروني: Vegard.bugten@stolav.no

منسق السجل

سيرى فينبرج

Wennberg Siri

البريد الإلكتروني: siri.wennberg@stolav.no

عنوان البريد:

Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret
St. Olavs Hospital HF
MTFS
3250 Sluppen
7006 Trondheim