



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret

نشرة معلومات من سجل مرضى اللوزتين (Tonsilleregisteret)

معلومات عامة

يتم تسجيل المرضى الذين يعالجون جراحياً من التهاب أو تضخم اللوزتين في سجل مرضى اللوزتين (Tonsilleregisteret). يعتبر العلاج الجراحي للوزتين من أكثر العمليات التي يتم إجراؤها على الأطفال والشباب في النرويج. يتم إنجاز ما يقرب من 8000 عملية إزالة اللوزتين في كل سنة في المستشفيات العامة أو عند الممارسين الخاصين مع سداد التكاليف من قبل الدولة.

الغرض

الغرض من السجل هو ضمان 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 اتساقاً، ويحفز الاهتمام المتزايد والأبحاث في المجال المعني، ويساهم في نشر المعرفة بين السكان.

ما الذي يتم تسجيله؟

المعلومات التي يتم تسجيلها هي الاسم والرقم الوطني ودلالة الجراحة والعلاج والمضاعفات المحتملة بعد العملية الجراحية والفائدة التي أبلغ عنها المريض.

راجع موقع الانترنت <https://stolav.no/norsk-tonsilleregister> للحصول على وصف للسجل.

من أين يتم الحصول على المعلومات؟

لتقييم جودة العلاج ، نحتاج إلى جمع معلومات عنك قبل العلاج وأثناءه وبعده. يتم تسجيل المعلومات من قبل الطبيب بعد العملية، وستتلقى استبيان إلكتروني بعد 30 يوم وبعد 6 أشهر من العملية.

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 عنك، أو المطالبة بتصحيح المعلومات أو حذفها. يحق لك الاعتراض على تخزين واستخدام المعلومات الشخصية والصحية الخاصة بك في سجل مرضى اللوزتين. إذا كنت لا تريد أن يتم تخزين معلومات عنك، يمكنك إبداء التحفظ في أي وقت ودون الحاجة إلى إبداء أي سبب. لن يكون له أي تأثير على خطة علاجك إذا اخترت التحفظ، أو إذا كنت ترغب في الانسحاب لاحقاً. سيتم بعد ذلك حذف المعلومات المتعلقة بك 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 إبداء التحفظ عن طريق تسجيل الدخول إلى www.helsenorge.no أو الإخطار عن ذلك عند قدمك لإجراء العملية أو بالاتصال بـ *Tonsilleregisteret*. يمكن العثور على إرشادات حول الحق في الحصول على المعلومات والوصول إليها وحذفها وحجبها على <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> وعلى الموقع الإلكتروني لسجل مرضى اللوزتين <https://stolav.no/norsk-tonsilleregister>

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



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret

القوانين والأنظمة

يتم تنظيم سجل مرضى اللوزتين 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 اتصالك بالخدمة الصحية المتخصصة واستخدامها من قبل سجل مرضى اللوزتين دون موافقتك، ولكن لديك الحق في الحصول على المعلومات ولديك الحق في الاعتراض على معالجة السجل للمعلومات الخاصة بك. 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، وفقاً 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 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 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 والصلاحية في سجل مرضى اللوزتين (Tonsilleregisteret).

تم إنشاء تعاون مع سجلات مرضى اللوزتين 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 دعوتك 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: www.kvalitetsregistre.no و <https://stolav.no/norsk-tonsilleregister>

بريد إلكتروني: tonsilleregisteret@stolav.no

المدير العلمي:

فيغارد بوغتن Vegard Bugten

بريد إلكتروني: vegard.bugten@stolav.no

المدير العام:

سيرى فينبرغ Siri Wennberg

بريد إلكتروني: siri.wennberg@stolav.no