

## اطلاعات در مورد مشارکت در ثبت آمار کیفی ملی سکته مغزی در کشور

در این مرکز بهداشتی ما اطلاعات مربوط به بیمارانی که سکته مغزی یا هیپوکسی مغزی داشته اند را در مرکز ثبت آمار کیفی ملی سکته مغزی در کشور ثبت می کنیم. هدف از این ثبت ارائه خدمات پزشکی هر چه بهتر برای همه کسانی است که سکته مغزی می کنند، بدون توجه به شهر محل سکونت، جنسیت و یا سن آنها. برای دستیابی به آمار و داده های قابل اعتماد بسیار با اهمیت است که اغلب افرادی که دچار بیماری سکته مغزی یا هیپوکسی مغزی (کمبود اکسیژن در مغز) شده اند ثبت شوند. بدست آوردن آمار و داده های قابل اعتماد امکان بهبود شرایط را هم برای بیماران دچار سکته مغزی یا هیپوکسی مغزی و هم برای افراد نزدیک به آنان فراهم خواهد نمود چه نوع مشخصاتی از این افراد بایستی ثبت شوند.

مشخصات بیماران از سوی کادر درمانی اخذ و جمع آوری می شوند برخی از این مشخصات از گزارش پزشکی بیماران و برخی هم از سازمان ثبت احوال سوئد و از سایر سازمانها استخراج می شوند

سکته مغزی- در زمان درمان اورژانسی تاریخ تولد و کد ملی سوئدی جنسیت - نوع اقامت و سکونت - وظرفیت تحرک بدنی قبل از سکته ثبت و درج می شوند دیگر آنکه نوع درمان انجام شده بوسیله دارو و مخاطرات موجود ، پیچیدگی های بیماری عارض شده ، ارزیابی های تیم پزشکان و معاینات انجام شده بر روی بیمار ثبت و درج می شوند 3 ماه پس از وقوع بیماری بوسیله نامه یا بواسطه گفتگوی تلفنی با شما تماس گرفته می شود و موضوع پیگیری می شود سوالات قبلی دوباره در قالب یک پرسشنامه مطرح می شوند شما این امکان را خواهید یافت که نظرات خود را در مورد نوع درمانی که دریافت داشته اید بیان کنید. نظرخواهی و استعلام مشابهی هم یکسال بعد از بروز بیماری مجددا انجام خواهد شد. شما این امکان را خواهید یافت که نظرات خود را در مورد نوع کمکها و پشتیبانی های دریافت شده از ناحیه شهری محل سکونت خود را اظهار کنید.

چنانچه به بیماری هیپوکسی دچار شده اید در زمان درمان اورژانسی تاریخ تولد و کد ملی سوئدی و جنسیت شما ثبت و درج می شوند. دیگر آنکه نوع درمان انجام شده بوسیله دارو و مخاطرات موجود ، پیچیدگی های بیماری عارض شده ، ارزیابی های تیم پزشکان و معاینات انجام شده بر روی بیمار ثبت و درج می شوند.

استان وستربوتن در قبال اطلاعات و آمار جمع آوری شده در طرح ملی مربوط به سکته های مغزی دارای مسئولیت حقوقی است. این بدان معناست که مرکز داده پردازی در آنجا قرار دارد و مسئولیت حفظ و نگاهداری اطلاعات مربوط به اشخاص نیز با همین مرکز خواهد بود. واحد های درمانی هم در قبال این اطلاعات تاحدودی مسئولیت حقوقی برای جمع آوری آنها دارند .

مشخصات تماس با افراد

وقتی که اطلاعات شما ثبت و درج شدند شما دارای حقوقی نسبت به اطلاعات خود خواهید بود. در این مورد بیشتر بخوانید چنانچه بخواهید در مورد اطلاعات جمع آوری شده از خود با دست اندرکاران طرح تماس بگیرید از طریق زیر اقدام کنید:

بیمارستان دانشگاه شمال RIKSSTROKE Målpunkt PA  
-RUM 1013- 90185- Umeå

مشخصات تماس با واحد درمانی

فرد مورد تماس ، نام واحد درمانی ، بیمارستان ، استان ، منطقه

شما همچنین می توانید به دفاتر داده های حفاظت شده مراجعه و نسبت به اطلاعات درج شده درباره خود آگاه شوید. این دفاتر داده های حفاظت شده در چارچوب قوانین بر اطلاعات افراد و حفاظت از آنان نظارت دارند. در صورتیکه بخواهید بدانید چه کسی مسئولیت ثبت اطلاعات شما را داشته است با همان واحد درمانی تماس بگیرید.

مسئولیت مرکزی حفاظت از اطلاعات اشخاص با : ریاست ناحیه استان وستربوتن در شمال و با بیمارستان دانشگاه شمال در اومئو می باشد

نشانی ایمیل : [dataskyddombud@regionvasterbotten.se](mailto:dataskyddombud@regionvasterbotten.se)

شما می توانید به درمان بهتر بیماران کمک کنید با مشارکت در طرح ثبت و درج با کیفیت به بهبود درمان کمک خواهید نمود. مشارکت در این طرح اختیاری است و تاثیری بر نوع درمانی که شما از آن استفاده می کنید نخواهد داشت. مشخصات اخذ شده در زمینه مقایسه نوع درمان در واحدهای مختلف درمانی در سراسر کشور مورد استفاده قرار می گیرند نتیجه این طرح برای انجام کار بهتر و برای تحقیقات و پژوهش

مورد استفاده واقع می شود. ثبت با کیفیت مشخصات علم جدیدی را در زمینه بهترین نوع برخورد با این بیماران خواهد گشود. لذا هرچه تعداد بیماران مشارکت کننده بیشتر باشند نتیجه حاصل مطمئن تر خواهد بود.

پشتیبانی های قانونی

کلیه افرادی که با این اطلاعات ثبت شده سروکار دارند لازم است که از پشتیبانی های لازم قانونی برخوردار باشند. نوع مقررات مربوط به مدیریت اطلاعات ثبت شده اشخاص در آیین نامه حفاظت از مشخصات افراد بنام GDPR و نیز در فصل هفتم از قانون مربوط به بیماران ، PDL درج شده است. درج و ثبت مشخصات افراد بدلیل حفظ منافع عمومی جامعه

و اهمیت آن برای درمان بیماریها مجاز شمرده می شود. کلیه پرسنلی که کار مدیریت اطلاعات مربوط به افراد را انجام می دهند مشمول قانون حفظ اسرار بوده و ملزم به عدم فاش سازی آنها می باشند.

اطلاعات جمع آوری شده شما بنحو زیر مورد استفاده قرار خواهند گرفت

اطلاعات جمع آوری شده از شما فقط در جهت توسعه و ایمن نمودن روش های درمان ، ایجاد آمارها و تحقیقات در زمینه سلامت و درمان مورد استفاده قرار خواهند گرفت. این مشخصات مجاز هستند که به افرادی که در چارچوب 3 هدف زیر کار کنند داده شوند چنانچه اطلاعات قرار شد به افراد داده شود می تواند بطریق الکترونیکی داده شوند

### وظیفه رازداری (ممنوعیت افشای اطلاعات بیمار)

مشخصات ثبت شده شما در قسمت ثبت کیفی بوسیله منشی کادر بهداشت و درمان و در چارچوب قانون حفظ اسرار نگهداری می شود. این بدان معنی است که چنانچه آسیبی در اثر دادن این اطلاعات به فرد ثالث به شما یا نزدیکان شما وارد شود این اطلاعات بیرون داده نخواهند شد .

### امنیت [PDI] ایمنی

اطلاعات مربوط به شما از دسترسی افراد غیر مرتبط و متفرقه مصون و محفوظ خواهند ماند

فقط افرادی که برای پیشبرد کارشان نیاز به این اطلاعات دارند مجز به استفاده خواهند بود. این موضوع کنترل می شوند که افراد غیر واجد صلاحیت به اطلاعات یاد شده دسترسی نداشته باشند. که نظارت مستمر بر اطلاعات نامیده می شود

اطلاعات ثبت شده کد گذاری می شوند درج و ثبت اطلاعات بطریقی ایمن انجام می شود

### دسترسی

فقط پرسنل با صلاحیتی که این اطلاعات را در واحد درمانی ثبت و درج نموده اند به آنها دسترسی خواهند داشت . هیچیک از سایر کادرهای درمانی به این اطلاعات دسترسی نخواهند داشت. تنها کادر با صلاحیت که در قسمت ثبت و درج اطلاعات کار می کنند به این اطلاعات دسترسی دارند.

زمان ذخیره اطلاعات و محبوس نمودن آنها زمانی که دیگر نیازی به اطلاعات شما نباشد و آنها برای توسعه و ایمن سازی نوع و روشهای درمانی مورد استفاده قرار نگیرند حذف خواهند شد

### حقوق شما

- شما حق دارید که اطلاعات مربوط به خود را در قسمت ثبت کیفی ثبت نکنید
- شما حق دارید که اطلاعات درج شده مربوط به خود را هر زمان که بخواهید از قسمت ثبت کیفی حذف کنید .
- شما حق دانستن اینکه چه نوع اطلاعاتی از شما در قسمت ثبت کیفی درج شده است مطلع شده و یک نسخه کپی از آن را دریافت کنید . این اخذ کپی نامیده می شود شما حق استخراج این اطلاعات به شکل الکترونیکی دارید .



## RIKSSTROKE The Swedish Stroke Register

- شما حق دارید که اطلاعات نادرست درباره خود را تصحیح کنید. شما حق دارید که مشخصات ناقص خود را تکمیل کنید.
- در شرایطی محق هستید که درخواست محدود نمودن اطلاعات مربوط به خود را نمایید. این تنها در زمانی امکانپذیر است که اطلاعات شما مورد ارزیابی قرار می گیرند.  
محدودسازی بدین معناست که قسمت ثبت کیفی هیچ اقدامی در مورد اطلاعات شما بجز آنکه آنها را ذخیره کند، انجام ندهد
- شما حق دارید که بدانید که کدامیک از واحدهای درمانی به اطلاعات شما دسترسی داشته اند.
- شما محق خواهید بود که نظارت داشته باشید که اطلاعات شما در مغایرت با مقررات حفاظت از داده ها یا قانون اطلاعات بیماران مورد استفاده قرار نگیرند.
- شما محق خواهید بود که در صورت نقض قانون حفاظت از داده ها نزد مراجع ذیربط اقامه دعوی نمایید.