



معلومات عن برنامج المتابعة المشترك CPUP – البرنامج الوطني المشترك للمتابعة للأشخاص الذين يعانون من شلل دماغي CP

إن الشخص البالغ الذي يعاني من شلل دماغي يتعرض للإصابة بالأوجاع وصعوبة الحركة عندما يكبر في السن. يعود سبب ذلك إلى زيادة الضعف ومشكلات في الورك (مثل انزلاق الحوض عن المفصل، خلع)، ومفاصل متصلبة أو زيادة الانحناء في الظهر. وكلما اكتشفنا تدهور الحالة في وقت مبكر كلما كان من الأسهل الحول دون الوضع بصور أشد. لذلك نعرض الآن أيضاً أن تشارك بصفقتك شخص بالغ في برنامج المتابعة المشترك CPUP.

الهدف الكامن وراء برنامج المتابعة المشترك CPUP

عن طريق برنامج المتابعة المشترك CPUP نود أن نضمن أن يتم اكتشاف الأشخاص الذين يتعرضون لخطر انكماش العضلات والمفاصل (التقفع) أو انخلاع مفصل الورك وأن يحصلوا على المعالجة في وقت مناسب. إن الهدف هو ألا يصاب أي شخص بالصلب أو الوجع أو انخلاع الورك وأن يحل كل شخص على أفضل درجة من القدرة على الحركة.

كيف تتم المتابعة؟

منذ عدة سنوات خلت يُعرض على جميع الأطفال والشباب الذين يعانون من الشلل الدماغي في السويد متابعة منتظمة ضمن برنامج المتابعة المشترك CPUP. يُعرض البرنامج الآن أيضاً على الأشخاص البالغين المصابين بشلل دماغي. إن الأمر يتطلب عمل تدقيق في العمر المتقدم ولكن ليس بنفس عدد مرات التكرار التي تتم خلال سنوات الطفولة. يحق للمرء أن يقوم في أي وقت يشاء بالتوقف عن المشاركة.

تتم قياس الحركة في مختلف مفاصل الجسد من قبل اخصائي العلاج الطبيعي / أخصائي العلاج الوظيفي المهني خلال الفحص. يتم تقييم التوتر في عضلاتك وقدرتك على الحركة وأدائك، مثل وظائف اليد والتواصل وتقييم القدرة على الأكل والبلع. وسوف توجه إليك أسئلة عن أدائك اليومي وما إن كنت تعاني من أوجاع أو تعب أو متاعب أخرى. ويتم تقديم وصف للمعالجة التي تحصل عليها. تتم مقارنة المراجعة مع الفحوصات السابقة للتعرف على كون أي شيء قد تغير. يتم تقييم إذا كان هناك حاجة لتغيير طريقة معالجتك لتحسين قدرتك على الحركة أو لمنع تدهور الوضع.

يتم التدقيق على الأشخاص الذين يجابهون خطر التعرض لانكماش العضلات والمفاصل (التقفع) أو انخلاع مفصل الورك عن طريق التصوير الشعاعي. إذا كان التصوير الشعاعي لازماً فإن طبيب أمراض العظام هو الذي يقرر بمساعدة المعلومات التي تم الحصول عليها من الفحص وصور التصوير الشعاعي السابقة.

برنامج المتابعة المشترك CPUP يحول دون تدهور الوضع ويساهم في تحسين الرعاية

يمكن الحول دون حدوث انخلاع الورك لدى جميع الأطفال والشباب تقريبا من الذين شاركوا في برنامج المتابعة. كان هناك عدداً أقل بكثير من الأشخاص الذين تطورت لديهم حالات انكماش العضلات والمفاصل (التقفع) والميلان الجانبي في العمود الفقري. وكان من الممكن أن ننجح في تقليل عدد العمليات الجراحية للعظام الناجمة عن انكماش العضلات والمفاصل (التقفع).

بالنسبة للأشخاص الذين يشاركون في برنامج المتابعة المشترك CPUP فيتم – إلا إذا أعربوا بصورة واضحة عن شيء آخر – تسجيل جميع المعلومات عن معالجة الشخص والقدرة الحركية ونتائج التصوير الشعاعي في السجل الوطني للنوعية. عن طريق تجميع كل المعلومات عن الأشخاص الذين يعانون من الشلل الدماغي في قاعدة بيانات سجل النوعية الوطني تزداد إمكانية تطوير وضمان نوعية الرعاية عن طريق التمكن من تجميع وتقييم كميات كبيرة من المعلومات. إن المعلومات التي يتم تجميعها تساهم أيضاً في التوصل إلى معرفة جديدة عن كيفية التعامل بأفضل شكل بالمشكلات التي تتعلق بالشلل الدماغي وذلك عن طريق الحصول على صورة شاملة لأساليب المعالجة في جميع أرجاء السويد. تستخدم هذه المعرفة في أعمال تحسين أطر الرعاية للأشخاص الذين يعانون من الشلل الدماغي وتؤدي إلى زيادة دقة النتائج.

عن طريق تسجيل المعلومات في قاعدة بيانات سجل النوعية الوطني يتم تسهيل عمل فريق المعالجة الفردي فيما يتعلق بتطور الشخص الفرد وأساليب المعالجة. وحتى في حالة انتقال المرء إلى الرعاية لدى مقدم آخر للرعاية فيمكن متابعة المعالجة عن طريق تحويل المعلومات إلى فريق المعالجة الجديد شريطة ألا يكون المرء قد طلب إنهاء التسجيل عند الانتقال.

إن قاعدة بيانات سجل النوعية الوطني مشمولة بقواعد سرية المعلومات والقواعد التي تطبقها مفتشية مراقبة معالجة البيانات. إن هذا يعني أنه لا يمكن التعرف على هوية الطفل الفرد عندما يتم تجميع المعلومات لعمل التقارير العامة.

يحق للمرء أن يرفض تسجيل معلوماته في سجل النوعية الوطني بدون أن يؤثر ذلك على متابعة المعالجة حسب برنامج المتابعة المشترك CPUP كما يحق للمرء أيضا أن يطلب شطب معلوماته من السجل (أنظر الصفحات الملحقه).

ما هي المكاسب التي تحصل عليها من برنامج المتابعة المشترك CPUP؟

تحصل على فحوصات مراقبة وقائية حول قدرتك على الحركة ولكي تتمكن من المحافظة على قدرتك بأفضل شكل ممكن بدلا من أن تبحث عن المساعدة بعد وقوع تدهور الحالة وعندها يكون في أغلب الأحيان من الصعب عمل شيء حيال ذلك. إنه فحص صحي وقائي. انه يشابه تقريبا الذهاب إلى فحص الأسنان المنتظم: يتم اكتشاف التسوس الصغير ومعالجته في وقت مبكر قبل توجب عمل معالجة لب الأسنان أو قلع الضرس.

ستجد المزيد من المعلومات عن برنامج المتابعة المشترك CPUP على الصفحات المرفقة وأيضا في موقع الإنترنت www.CPUP.se

ستجد المزيد من المعلومات عن سجل النوعية الوطني في موقع الإنترنت www.kvalitetsregister.se

جونار هيجلوند/ Gunnar Hägglund

طبيب استشاري، مسؤول السجل في برنامج المتابعة المشترك CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

عنوان البريد الإلكتروني: gunnar.hagglund@med.lu.se

معلومات أخرى عن سجل النوعية الوطني لبرنامج المتابعة المشترك CPUP

التعامل بالمعلومات في برنامج المتابعة المشترك CPUP

يتم تنظيم التعامل بالمعلومات ضمن برنامج المتابعة المشترك CPUP حسب نصوص قانون حماية المعلومات GDPR والفقرة 7 من قانون بيانات المعلومات عن المرضى DDL. لا يسمح استخدام المعلومات لبرنامج المتابعة المشترك CPUP لأي شيء غير تطوير وضمان النوعية في معالجة المشكلات المرتبطة بالشلل الدماغي وعمل الاحصائيات وأيضاً للأبحاث ضمن قطاع الرعاية الصحية والمرضية. كما يسمح أيضاً بعد التعامل بأمور سرية المعلومات تسليم المعلومات إلى طرف آخر سيستعمل المعلومات لأي شيء من هذه الثلاثة أغراض. عند تجميع البيانات لا يوجد تاريخ الميلاد والرقم الشخصي أو الاسم بل يتم تقديم البيانات بشكل لا يكشف عن هوية الشخص. إذا كان من المسموح تسليم معلومات من برنامج المتابعة المشترك CPUP فيمكن أن يتم ذلك الكترونياً. بإمكانك مراجعة وكيل شؤون حماية البيانات dataskyddombud إذا كانت توجد لديك أي تساؤلات عن حقوقك.

بالنسبة لمن لا يرغب المشاركة في برنامج المتابعة المشترك CPUP فلا يتم تسجيل أي معلومات عن الشخص في سجل النوعية الوطني.

المسؤول المركزي عن المعلومات الشخصية للتعامل عندما يتم تجميع البيانات الشخصية عنك لبرنامج المتابعة المشترك CPUP هو مجلس ادارة القطاع في قطاع سكوني.

ممثل البيانات الشخصية هو بيرر باريستراند (Per Bergstrand) وحدة أمان المعلومات، قطاع سكونه،

Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö

ممثل حماية البيانات في قطاع سكونه يمكن التواصل معه عن طريق العنوان التالي:

Region Skåne, 291 89 Kristianstad

رقم الهاتف: 00 30 309 – 044. البريد الإلكتروني: region@skane.se

مسؤول السجل Registerhållare هو جونا هجلوند، عيادة أمراض العظام، مستشفى سكونه الجامعي – لوند:

Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund

البريد الإلكتروني: gunnar.hagglund@med.lu.se

سرية المعلومات

تتم حماية سرية المعلومات عن طريق قاعدة سرية معلومات الرعاية الصحية والطبية في قانون العلنية وسرية المعلومات. إن هذا يعني أن القاعدة الأساسية تنص على أنه لا يمكن تسليم المعلومات من برنامج المتابعة المشترك CPUP إذا كان من الواضح أن تسليم المعلومات لا يلحق الضرر لا بالشخص المعني بالأمر أو بأحد المقربين.

الأمان

تتم حماية المعلومات في سجل برنامج المتابعة المشترك CPUP لكي لا يتعرف عليها أي طرف غير مؤهل. هناك شروط خاصة تتعلق بإجراءات الأمان من بين ما تعنيه هناك أنه لا يجب أن تتاح المعلومات إلا للطرف الذي يحتاج إلى المعلومات لتطوير وضمان نوعية الرعاية وأن يتم التدقيق على عدم تعرف أي طرف غير مؤهل على هذه المعلومات وأنه يجب حماية المعلومات عن طريق التشفير وأيضاً أنه لا يسمح أن يتم الدخول للتعرف على المعلومات إلا إذا تم ضمان أن يتم ذلك بصورة آمنة.

الإتاحة

إن الأشخاص الذين يعملون في التنظيم النيابي للمحافظة اللاندستينغ والذين يقدمون التقارير إلى برنامج المتابعة المشترك CPUP يتمتعون بإتاحة مباشرة للمعلومات التي قدموا تقارير عنها في سجل برنامج المتابعة المشترك CPUP. لا تتاح هذه المعلومات إلى أي مقدم آخر للرعاية. وبصفته مسؤول عن السجل فيمكن أن يتعرف مسؤول السجل على المعلومات.

الفرز

بناء على قرار من سلطة الأرشيف في قطاع سكوني يتم حفظ المعلومات حتى إشعار آخر لأغراض تاريخية واحصائية أو علمية.

حقوقك

- إن هذا اختياري ويحق لك أن تطلب عدم تسجيل معلومات عنك في سجل النوعية.
- يحق لك أن تقوم في أي وقت من الأوقات أن تطلب أن يتم شطب المعلومات المتعلقة بك شخصياً من سجل النوعية.
- يحق لك أن تعرف ما هي المعلومات الموجودة عنك في سجل النوعية وفي هذه الحالة أن تحصل أيضاً على نسخة عنها مجاناً، أي ما يسمى مستخلص من السجل. كما يحق لك أن تحصل على المعلومات على شكل إلكتروني.
- يحق لك أن تطلب أن يتم تصحيح المعلومات الخاطئة عنك. يحق لك أن يتم تكملة المعلومات غير الكاملة عنك.
- خلال بعض الظروف يحق لك أن تطلب أن يتم تحديد معالجة المعلومات عنك. يسري هذا خلال الفترة التي يتم فيها تقييم الاعتراضات. إن التحديد يعني أنه لا يسمح لسجل النوعية أن يفعل أي شيء بمعلوماتك غير الاستمرار في حفظها.
- يحق لك أن تحصل على معلومات عن أي وحدات للرعاية التي أتيحت لها المعلومات عنك ومتى، أي مستخلص من سجل الدخول.
- يحق لك أن تحصل على تعويض عن الضرر إذا تم التعامل بالمعلومات عنك بصورة تتعارض مع قانون حماية البيانات أو قانون بيانات المرضى.
- يحق لك أن تقدم شكوى لسلطة حماية الحرة الشخصية وهي سلطة الإشراف في هذا المجال.

إذا أردت الحصول على مزيد من المعلومات عن برنامج المتابعة المشترك CPUP عليك التواصل مع:
مسؤول السجل: جونا هيجلوند Gunnar Hägglund عن طريق المسؤول عن تنسيق شؤون السجل بيثي ليندجرين Penny Lindegren.

العنوان البريدي:
Penny Lindegren
Ortopedkliniken
Skånes Universitetssjukhus, Lund
221 85 Lund

بريد إلكتروني: PL@CPUP.se

إذا أردت الحصول على مستخلص من السجل قم بإرسال طلب خطي إلى العنوان التالي:

Personuppgiftsombudet
Region Skåne
291 89 Kristianstad
اذكر اسم السجل واسم وحدة الرعاية التي تم تجميع المعلومات فيها.
يجب أن تقوم شخصياً بالتوقيع على الطلب.

إذا أردت مسح بياناتك فتواصل مع:

Personuppgiftsombudet
Region Skåne
291 89 Kristianstad
اذكر اسم السجل واسم وحدة الرعاية التي تم تجميع المعلومات فيها.
يجب أن تقوم شخصياً بالتوقيع على الطلب.

إذا أردت الحصول على معلومات عن الإتاحة التي تمت بالنسبة لمعلوماتك تواصل مع:

Personuppgiftsombudet
Region Skåne
291 89 Kristianstad
اذكر اسم السجل واسم وحدة الرعاية التي تم تجميع المعلومات فيها.
يجب أن تقوم شخصياً بالتوقيع على الطلب.

الترجمة والتعريب: نائل يوسف طوقان، مترجم قانوني محلف

Översättning och arabisering: Nael Y. Toukan, auktoriserad translator

www.admansprak.se