



معلومات لأولياء الأمور

المتابعة الوقائية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي أو عوارض مشابهة لذلك.

إن الشلل الدماغي (CP) Cerebral pares هو التسمية الشاملة للإعاقة في الحركة الناجمة عن إصابة في الدماغ حدثت قبل بلوغ الطفل سنتين من العمر. هناك العديد من الأسباب وراء الشلل الدماغي وتختلف درجة الإعاقة الحركية بين الأطفال من طفل ذو فعالية طبيعياً تقريباً وحتى طفل يعاني من إعاقة حركية واضحة.

يعاني الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في أغلب الأحيان من فرط التوتر التشنجي في بعض العضلات بينما تكون بعض العضلات الأخرى مصابة بضعف. إن عدم التوازن بين العضلات التي تشد وتلوي حول أحد المفاصل في الذراعين والساقين يمكن أن يؤدي إلى قصر العضلات وبسبب تقفع أو انكماش دائم في المفصل. في مفصل الورك ينجم لدى بعض الأطفال خطر الإصابة بشد عضلي وقصر العضلات ويسبب انخلاع مفصل الورك من موضعه. في الظهر يمكن أن يسبب عدم التوازن في العضلات حدوث ميلان جانبي في العمود الفقري. في الوقت الحاضر توجد عدة أساليب معالجة مختلفة لتقليل شد عضلات الظهر والحول دون انكماش العضلات والمفاصل (التقفع) وانخلاع مفصل الورك. ولكن من المهم جداً أن يتم اتخاذ الإجراءات في وقت مبكر.

منذ عدة سنوات خلت تتعاون عيادات أمراض العظام وعيادات تأهيل الأطفال والشباب في السويد ضمن برنامج متابعة مشترك CPUP للأطفال الذين يعانون من شلل دماغي أو عوارض مشابهة لذلك. منذ عام 2005 يتم تجميع هذه المعلومات من البرنامج إلى سجل النوعية الوطني وتشارك جمع العيادات في جميع أنحاء السويد في الوقت الحاضر في برنامج المتابعة المشترك CPUP.

الهدف الكامن وراء برنامج المتابعة المشترك CPUP

عن طريق برنامج متابعة مشترك CPUP نود أن نضمن أن يتم اكتشاف العوارض لدى الطفل الذي يجابه خطر التعرض لانكماش العضلات والمفاصل (التقفع) أو انخلاع مفصل الورك وحصول الطفل على المعالجة في وقت مبكر. إن الهدف هو ألا يتعرض أي طفل لانكماش العضلات والمفاصل (التقفع) أو انخلاع مفصل الورك وأن يتوصل الطفل إلى أفضل قدر ممكن من الفعالية.

كيف تتم المتابعة؟

تتم المتابعة ضمن برنامج المتابعة المشترك CPUP عن طريق قيام فريق تأهيل الطفل بعمل فحوصات وتقديم التقارير عن القدرة على الحركة والفعاليات بصورة منتظمة حسب برنامج تم تكييفه حسب عمر الشخص وقدرة الحركة لديه. في حالة انخفاض القدرة الحركية نعزز المتابعة في وقت مبكر وغالباً قبل أن يتم التعرف على كون الطفل مصاباً بالشلل الدماغي. عند بلوغ الطفل سن أربع سنوات من العمر يُقِيم طبيب الأطفال إذا كان الطفل مصاباً بشلل دماغي أم لا وإذا كان هناك أي أشكال أخرى من الانخفاض في الفعاليات والأمراض. يقوم أخصائي العلاج الفيزيائي وأخصائي العلاج الوظيفي المهني وخبير النطق والكلام بفحص ومتابعة القدرة على الحركة وفعالية اليد والتواصل والقدرة على تناول الطعام والبلع والمعالجة الجارية وذلك مرة أو مرتين في السنة حتى يبلغ الطفل سن ست سنوات من العمر. بعد ذلك من المعتاد أن يتم عمل الفحوصات مرة واحدة كل سنة أو كل ثاني سنة وبالنسبة للبالغين عدد أقل من المرات.

بناءً على مبادرة من اتحاد المستخدمين RBU (الاتحاد العام للأطفال والشباب من ذوي الإعاقة الحركية) ومنظمة الشلل الدماغي في دول الشمال CP Norden فإن المعالجة تشمل أيضاً تقييم نفسياتي وتقديم تقارير عن الفعاليات الإدراكية إلى برنامج المتابعة المشترك CPUP ويوصى بعمل ذلك قبل بدء الدراسة في المدرسة وعند بلوغ الطفل حوالي 12 سنة من العمر.

يتم عمل تصوير شعاعي بصورة منتظمة للوركين والظهر. إن مواعيد وعدد مرات حاجة الشخص للتصوير الشعاعي هي من الأمور التي يحددها طبيب أمراض العظام بعد مراجعة تقرير أخصائي العلاج الطبيعي ومقارنة الصور الشعاعية الحالية مع نتائج الفحوصات السابقة. في أغلب الأحيان تتم التوصية لعمل تصوير شعاعي للورك كل سنة ابتداءً من قبل بلوغ الطفل سنتين من العمر وتصوير شعاعي للظهر للأطفال الأكبر سناً الذين تطورت لديهم حالة ميلان جانبي في الظهر.

برنامج المتابعة المشترك CPUP يحول دون تدهور الحالة ويحسن الرعاية

أدى برنامج المتابعة المشترك CPUP حتى الآن إلى تخفيض حاد في عدد حالات انخلاع الورك وتطور لدى عدد أقل من الأطفال للإصابة بانكماش العضلات والمفاصل (التقفع) أو ميلان جانبي في الظهر. بناء عليه انخفض عدد عمليات العظام الجراحية المتعلقة بانكماش العضلات والمفاصل (التقفع). كما تم بفضل برنامج المتابعة المشترك CPUP تحسين أطر التعاون بين مختلف الأخصائيين حول حالات الأطفال الذين يعانون من شلل دماغي.

ضمن برنامج المتابعة المشترك CPUP يكون بمقدور فريق تأهيل الطفل والطبيب المُعالج متابعة تطور الطفل الفرد والتوصل في مرحلة مبكرة إلى اكتشاف إشارات إنذار في حالة وجودها. إن هذا هو الشيء الأساسي لاختيار المعالجة الصحيحة لكل طفل في الوقت المناسب.

نرحب بمشاركة جميع الأطفال في برنامج المتابعة المشترك CPUP. كما يحق للشخص أيضا أن يقوم في أي وقت من الأوقات بالتوقف عن المشاركة.

بالنسبة للطفل الذي يشارك في برنامج المتابعة المشترك CPUP فيتم - إلا إذا أعرب المرء شخصا عن رغبته في شيء آخر - تسجيل جميع المعلومات عن معالجة الطفل فيما يتعلق بقدرة الفعاليات ونتائج التصوير الشعاعي في سجل النوعية الوطني. عن طريق تجميع كل المعلومات عن الطفل الذي يعاني من الشلل الدماغي في قاعدة بيانات سجل النوعية الوطني تزداد إمكانية تطوير وضمان نوعية الرعاية عن طريق التمكين من تجميع وتقييم كميات كبيرة من المعلومات. إن المعلومات التي يتم تجميعها تساهم أيضا 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 رعاية الأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي.

عن طريق تسجيل المعلومات في قاعدة بيانات سجل النوعية الوطني يتم تسهيل عمل فريق المعالجة الفردي فيما يتعلق بتطور الطفل وأساليب المعالجة. وحتى في حالة انتقال الطفل 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 الملحق).

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

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.

ممثّل البيانات الشخصية هو بيرر باريستراند (Per Bergstrand) وحدة أمان المعلومات، قطاع سكوني،
Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö

ممثّل حماية البيانات في قطاع سكوني يمكن التواصل معه عن طريق العنوان التالي:
Region Skåne, 291 89 Kristianstad
رقم الهاتف: 044 – 309 30 00. البريد الإلكتروني: region@skane.se

مسؤول السجل Registerhållare هو السيد جونا هجلوند Gunnar Hägglund، عيادة أمراض العظام، مستشفى سكوني الجامعي – لوند Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus-Lund
البريد الإلكتروني: gunnar.hagglund@med.lu.se

سرية المعلومات

تتم حماية سرية المعلومات عن طريق قاعدة سرية معلومات الرعاية الصحية والطبية في قانون العلية 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 الأرشفة 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 الكتروني.
- 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 الحزمة الشخصية وهي سلطة الإشراف في هذا المجال.

إذا أردت الحصول على المزيد من المعلومات عن برنامج المتابعة المشترك CPUP فتواصل مع:
مسؤول السجل: جونا هيجلوند

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

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

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

اذكر اسم السجل واسم وحدة الرعاية التي تم تجميع المعلومات فيها.
يجب أن يقوم ولي أمر الطفل بالتوقيع شخصياً على الطلب.

إذا أردت مسح بياناتك فتواصل مع:

مسؤول السجل: جونا هيجلوند
Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

اذكر اسم السجل واسم وحدة الرعاية التي تم تجميع المعلومات فيها.
يجب أن يقوم ولي أمر الطفل بالتوقيع شخصياً على الطلب.

إذا أردت الحصول على معلومات عن الإتاحة التي تمت بالنسبة لمعلوماتك تواصل مع:
مسؤول السجل: جونا هيجلوند

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

اذكر اسم السجل واسم وحدة الرعاية التي تم تجميع المعلومات فيها.
يجب أن يقوم ولي أمر الطفل بالتوقيع شخصياً على الطلب.

الترجمة والتعريب: نائل يوسف طوقان، مترجم قانوني محلف

Översättning och arabisering: Nael Y. Toukan, auktoriserad translator

www.admansprak.se