

## هل تريد أن تشارك في تغيير الرعاية الصحية إلى الأفضل؟

### ما معنى السجل الوطني للجودة؟

سجل الجودة نظام لمتابعة وتطوير المعلومات التي يتم تجميعها عن صحتك / صحة طفلك. يمكنك / يمكن لطفلك أن تتبع سجل جودة واحد أو أكثر. الهدف من وراء سجل الجودة هو استعمال البيانات التي يتم تجميعها لتطوير قطاع الرعاية الصحية والطبية، وكذا لتحسين الصحة والوقاية من الأمراض لكل الأطفال. على المستوى الوطني والجهوي والمحلي، يمكن للرعاية الصحية والطبية أن تتابع وتكشف تغيرات صحة الأطفال على المدى الطويل، وكذا مقارنة مختلف طرق العمل ومناهج العلاج. إنه لمن المهم للغاية، أن يشارك أكبر عدد ممكن في سجل الجودة، مما يرفع من دقة النتائج والتقييم. ستستعمل النتائج في العمل التطويري المتواصل للقطاع، وفي تحقيق معيار مستقر للخدمات والرعاية في السويد.

### تسجيل البيانات

إن البيانات التي تخصك / تخص طفلك التي يتم تجميعها وتسجيلها، يمكنها أن تكون: الرقم الشخصي والعلاقة مع وحدة الرعاية والبيانات المتعلقة بصحتك ومناهج العلاج الطبي. قد تكون كذلك بيانات من استبيان أجبت عليه، يتعلق بصحتك وشعورك وكيفية سير أمورك اليومية، كالجواب مثلاً على مناهج العلاج الجارية. يمكن استعمال البيانات فقط لـ I تنمية وضمان جودة الرعاية، II إعداد الإحصائيات، إضافة إلى III البحث في مجال الرعاية الصحية والطبية. بعد مراعاة البعد الأخلاقي وبعد الفحص الدقيق من طرف لجنة المراقبة التابعة لسجل الجودة، يمكن استخراج البيانات التي تم تجميعها من السجل، على مستوى جماعي بحيث لا يمكن تحديد هوية الأطفال كحالة فردية، واستعمال هذه البيانات في البحث العلمي الذي يهدف إلى الجودة العالية للرعاية.

### مبدأ حفظ السرية

بياناتك / بيانات طفلك محمية بناءً على مبدأ حفظ سرية الرعاية الصحية والطبية في قانون العينية والسرية. البيانات التي يتم الإدلاء بها يُفحص دائماً مدى وجوب سريتها، حتى يُضمن بوضوح ألا تتضرر أنت أو طفلك أو قريب لك مما أدلت به من بيانات. عند البيانات التي يتم تجميعها على مستوى المجموعة، لا يمكن التعرف على البيانات الخاصة بك / بطفلك كحالة فردية. في حالة ما إذا كانت البيانات المتعلقة بك / بطفلك ستستعمل في البحث العلمي، سيتم إخبارك بذلك، وتكون مشاركتك تطوعية. لاستعمال البيانات في دراسات البحث العلمي، هناك دائماً حاجة إلى موافقة لجنة مراعاة الأخلاق.

### الأمان

بياناتك / بيانات طفلك محمية من تدخل الأشخاص غير المعنيين. هناك شروط خاصة على رأسها مثلاً أنه يُسمح فقط بمن يحتاج الاطلاع على البيانات أن يصل إليها. هناك مراقبة منهجية لـ I ألا يطلع غير المعنيين على هذه البيانات، II تتم حماية البيانات عبر تشفيرها، إضافة إلى III اشتراط تسجيل الدخول إلكترونياً للمسموح لهم فقط وبطريقة آمنة، للاطلاع على هذه البيانات.

### الوصول إلى البيانات

يمكن لمقدم الرعاية أن يطلع على البيانات التي وضعها بالسجل. لا يمكن لأي مقدم رعاية آخر أن يصل إلى هذه البيانات. المسؤولون الذين يديرون السجل مركزياً، يمكنهم ويسمح لهم الاطلاع على بيانات الأطفال.

**التخلص من البيانات**

يتم التخلص من بياناتك عندما تنتهي الحاجة إليها، لتنمية وضمان مستوى الرعاية. فيما يخص بعض السجلات، يمكن لسلطات الأرشيف المختصة تقرير حفظ بياناتك حتى إشعار آخر، لأغراض تاريخية أو إحصائية أو علمية.

**حقوقك / حقوق طفلك** ستحصل على معلومات شفوية و / أو كتابية، تفيد أن المشاركة في السجل تطوعية، كما أنها لا تؤثر على الخدمات والرعاية التي تحصل عليها / يحصل عليها طفلك. في حالة ما إذا كنت لا ترغب في أن يتم تسجيل بياناتك / بيانات طفلك، فالمرجو منك إبلاغ مقدم الرعاية بخصوص ذلك ( أنظر الرابط على الجهة اليمنى من صفحة البداية، الخاصة بالسجل الذي تتبع له). يمكنك في أي وقت تريد، التراجع عن قرارك، وطلب إلغاء بياناتك / بيانات طفلك من السجل. لك الحق كذلك في تعويض الضرر، في حالة ما إذا تمت معالجة بياناتك / بيانات طفلك خارج قانون البيانات الشخصية، كما لك الحق كذلك في طلب تصحيح البيانات. من حقا كذلك الحصول على المعلومات بخصوص من وصل إلى بياناتك / بيانات طفلك. لك الحق مرة في السنة – وبدون تكاليف – لمعرفة طبيعة البيانات المسجلة عنك / عن طفلك (وهو ما يسمى بمستخرج السجل). طلب ذلك يجب أن يكون كتابياً، مع التوقيع عليه وإرساله إلى مسؤول الاتصال للسجل الوطني للجودة.