

## مشاركتك هامة!

معلومات للمريض حول سجل الجودة RaraSwed (رارا سويد)

ما هو RaraSwed؟

إنه سجل جودة وطني يتيح متابعة وتطوير الرعاية والعناية بك وبالمرضى الآخرين في الحالة نفسها. إنه يساعد على خلق بنية وطنية متماسكة للحالات الصحية النادرة. مشاركتك تؤثر وتزيد المعرفة في مجال الرعاية.

ما الذي يتم تسجيله؟

المعلومات التي تُسجّل هي، من بين ما يُسجّل، بيانات شخصية، تواصل مع الرعاية، تشخيص، أعراض ونتائج الفحوصات.

يمكن أن تُجلب البيانات من سجلك الطبي، منك أو من طاقم الرعاية الصحية.

يجوز استخدام بياناتك المسجلة حصراً في سبيل:

- تطوير وتأمين جودة الرعاية
- إنتاج الإحصائيات
- الأبحاث في مجال الرعاية الصحية والطبية

نشر المعلومات

عندما تكون هناك حاجة إلى بيانات من السجل للدراسات البحثية، يجب

أن يتم منح الموافقة دائماً من قبل مجلس التدقيق في أخلاقيات البحوث (EPN).

عند نشر المعلومات، لا يمكن التعرف عليك كفرد،

ولكن يتم عرض النتائج على مستوى المجموعة. هذا يعني أنه لا يمكنك معرفة الأشخاص مصدر البيانات.

السرية والأمان

تخضع بياناتك للسرية وبالتالي يتم التعامل معها بطريقة التعامل نفسها مع سجلك الطبي. يمكن فقط لطاقم العمل المصرح له الإطلاع

على بياناتك. بياناتك المسجلة محمية عن طريق

التشفير، تسجيل الدخول الآمن ونظام تسجيل.

يتحقق هذا من عدم إطلاع أي شخص غير مصرح له على بياناتك.

حقوقك

• مشاركتك طوعية.

• يمكنك طلب إزالة بياناتك من السجل في أي وقت كان من غير أن يؤثر ذلك على الرعاية التي تتلقاها.

• يحق لك دائمًا معرفة ماهية البيانات التي تم تسجيلها.

• إذا كانت بياناتك غير صحيحة أو ناقصة، فيمكنك أن تجعلها موضع تصحيح.

• يمكنك الحصول على معلومات حول دينك وحدة الرعاية والوقت اللذين إطلعَ فيهما شخص على بياناتك الخاصة.

• لديك الحق في الحصول على عطل وضرر إذا تم التعامل مع بياناتك بطريقة تخالف أحكام مرسوم حماية البيانات (GDPR).

• لديك الحق في معرفة ماهية البيانات الشخصية التي تم تسجيلها بخصوصك في سجل الجودة (ما يسمى بمُستخرج السجل).

إذا كنت تود الحصول على مزيد من المعلومات أو تريد حذف بياناتك، أنظر:

[www.cdsamverkan.se](http://www.cdsamverkan.se)



أو تواصل مع مركز التشخيصات النادرة (CSD) الإقليمي للرعاية الطبية، يمكنك العثور على العنوان على الموقع الإلكتروني

يمكنك أيضًا التوجه إلى:

Region Skånes Dataskyddombud (مفوض حماية البيانات في منطقة سكونه)

Region Skåne

291 89 Kristianstad

سنترال تحويل المكالمات: 309-044 30 00

region@skane.se