

## مشارکت شما مهم است!

اطلاع رسانی به بیماران در باره بایگانی کیفیت بنام RaraSwed

### RaraSwed چیست؟

این یک بایگانی ملی کیفیت است که پیگیری و گسترش خدمات درمانی و مراقبت را برای شما و سایر بیماران در وضعیت مشابه امکان پذیر می کند. این بایگانی به ایجاد یک ساختار منسجم ملی برای عارضه های تندرستی نادر کمک می کند. مشارکت شما تأثیرگذار است و دانش و آگاهی در خدمات درمانی را افزایش می دهد.

### چه موردی بایگانی می شود؟

اطلاعاتی که بایگانی می شود از جمله مشخصات فردی، تماس های خدمات درمانی، تشخیص پزشکی، علائم بیماری و نتایج آزمایشات است.

این اطلاعات ممکن است از پرونده پزشکی شما، از خود شما یا از کارکنان خدمات درمانی دریافت شود.

اطلاعات ثبت شده شما بایستی فقط برای موارد زیر استفاده شود:

برای گسترش و تأمین کیفیت خدمات درمانی

برای تهیه آمار

برای پژوهش در زمینه خدمات بهداشتی و درمانی

### انتشار داده ها

وقتی اطلاعات برای پژوهش های علمی لازم باشد همیشه بایستی هیئت بررسی اخلاقی (EPN) مراتب را تأیید کرده باشد.

هنگام انتشار داده ها شخص شما قابل شناسائی نیستید بلکه نتایج بصورت گروهی نشان داده می شود. مفهوم این امر آنست که نمی توان مشاهده کرد اطلاعات مربوط به چه افرادی است.

### محرمانگی و امنیت

اطلاعات مربوط به شما مشمول محرمانگی است و از اینرو به مثابه پرونده پزشکی تان داده پردازی می شود. فقط کارکنان مجاز به اطلاعات مربوط به شما دسترسی دارند. اطلاعات ثبت شده شما از طریق رمزگذاری، ورود ایمن به داده ها و توسط یک سیستم لگاریتمی محافظت می شود.

این سیستم کنترل می کند که افراد غیرمجاز به اطلاعات مربوط به شما دسترسی پیدا نکنند.

## حق و حقوق شما

• مشارکت شما اختیاری است.

شما از زمان که مایل باشید می‌توانید درخواست کنید اطلاعات مربوط به شما از بایگانی حذف شود بی آنکه این بر درمان شما تأثیری بگذارد.

شما همیشه حق دارید از اطلاعات ثبت شده آگاهی داشته باشید.

اگر اطلاعات مربوط به شما اشتباه باشد یا وجود نداشته باشد شما می‌توانید بخواهید تصحیح شود.

شما می‌توانید کسب اطلاع کنید که کدام واحد خدمات درمانی در چه زمانی اطلاعات مربوط به شما را دریافت کرده است.

اگر اطلاعات مربوط به شما خلاف آییننامه محافظت از داده‌ها (GDPR) داده پردازشی شود از حق دریافت غرامت برخوردارید.

شما حق دارید بدانید کدام اطلاعات فردی شما در بایگانی کیفیت ثبت شده است (که به آن اصطلاحاً رونوشت بایگانی گفته می‌شود).

اگر می‌خواهید اطلاعات بیشتری کسب کنید یا مایل هستید اطلاعات مربوط به شما حذف شود از این سامانه اینترنتی بازدید کنید:

[www.csd samverkan.se](http://www.csd samverkan.se)



یا با مرکز تشخیص بیماری های نادر (CSD) در بهداری ناحیه تماس بگیرید، آدرس در وبسایت وجود دارد

شما همچنین می‌توانید با نماینده محافظت از داده‌ها نیز تماس بگیرید:

Region Skånes Dataskyddsombud

Region Skåne

89 Kristianstad 291

شماره تلفن مرکزی: 00 30 309-044

region@skane.se