Arabic | العربية

معلومات المريضة

نحن نعمل باستمرار لإيجاد طرق لتحسين النتائج للمريضات المصابات بالأورام النسائية وضمان حصول الجميع على أعلى مستويات الجودة من الرعاية. لمساعدتنا في الوصول إلى هذا الهدف، أنشأنا السجل الوطني للأورام النسائية (NGOR)، والذي يهدف إلى مراقبة وتحسين جودة الرعاية المقدمة للمريضات اللاتي تم تشخيص إصابتهن بالأورام النسائية في أستراليا.

تلقيت خطابًا منا لأن تشخيص سرطان المبيض أو قناة فالوب أو الصفاق أو الفرج أو المهبل أو عنق الرحم أو الرحم قد تم إجراؤه (أو يتم النظر فيه) من قبل الطبيب المعالج، وقد تم تحديد أنك مؤهلة للانضمام إلى NGOR. ربما تلقيت رسالتنا بعد عدة أشهر أو سنوات من تأكيد تشخيصك لأول مرة.

إن إدراجك في NGOR يعني أننا سنجمع معلومات حول تشخيصك بمرض السرطان وعلاجه ونتائجه من المستشفيات والأطباء المشاركين. قد نطلب منك أيضًا إكمال استبيانات من حين لآخر حول الخبرات العلاجية والصحة والعافية. قد تتم مشاركة المعلومات التي تم جمعها عنك مع هيئات الحكومة الأسترالية، مثل المعهد الأسترالي للصحة والرعاية الاجتماعية (AIHW)، للحصول على صورة أكثر اكتمالًا لعلاج الأورام النسائية في أستراليا.

يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول NGOR وما يعنيه أن يتم إدراجك وكيف ندير معلوماتك بشكل آمن ونحافظ على حقك في الخصوصية أدناه.

الإدراج في NGOR طوعي. ليس عليك أن تكون مدرجة إذا كنت لا تريدين ذلك. يرجى ملاحظة أن هذا سجل **يمكن إلغاء الاشتراك فيه**. **هذا يعني أنك ستحتاجين إلى إخبارنا إذا كنت لا تريدين أن يتم إدراجك.** هناك طريقتان يمكنك من خلالهما إلغاء الاشتراك:

1. **إلغاء الاشتراك الكامل:** لن يرسل المستشفى و/أو الطبيب أي معلومات أخرى إلينا، ولن نتصل بك مرة أخرى أو نرسل لك أي استبيانات لإكمالها؛ أو
2. **الانسحاب الجزئي:** ستزودنا المستشفى و/أو الطبيب بمعلومات حول التشخيص والعلاج والرعاية؛ لكننا لن نرسل لك أي استبيانات لإكمالها أو الاتصال بك مرة أخرى.

إذا لم نسمع منك، فقد نبدأ في تلقي معلومات عنك في أقرب وقت بعد **أسبوعين** من التاريخ الوارد في خطاب الدعوة الذي تم إرساله إليك. لا يزال بإمكانك اختيار إلغاء الاشتراك في أي وقت بعد ذلك. لإلغاء الاشتراك، يرجى التواصل معنا وتقديم اسمك ومعرف المكتب واسم المستشفى في خطاب الدعوة.

تفاصيل الاتصال بـ NGOR
الهاتف: **1800 432 231 (رقم مجاني)**
البريد الإلكتروني: **ngor@monash.edu**

إذا كانت لديك أي أسئلة حول NGOR أو إدراجك في هذا السجل، فلا تترددي في الاتصال بنا على التفاصيل المذكورة أعلاه.

إذا كانت لديك أي مخاوف أو شكاوى بشأن أي جانب من جوانب NGOR أو الطريقة التي يتم بها إجراؤها، فيرجى الاتصال بالسيدة Deborah Dell، مديرة لجنة أخلاقيات البحوث البشرية في Monash Health، على الرقم 03 9594 4611.

السجل الوطني للأورام النسائية (NGOR)

الرئيس الأكاديمي: البروفيسور John Zalcberg AO
الرئيس السريري: الأستاذ المشارك Robert Rome

ما هو NGOR؟

يراقب السجل الوطني للأورام النسائية (NGOR) مستوى الرعاية للمريضات اللاتي تم تشخيص إصابتهن بسرطان الأورام النسائية في أستراليا. نقوم بذلك من خلال جمع ومراجعة بيانات المريضات من كل مستشفى. يتيح لنا ذلك العمل مباشرة مع المستشفيات لتحديد الأماكن التي يمكن إجراء تحسينات فيها في رعاية المريضات.

هل يجب أن أكون مدرجة في NGOR؟

إن الإدراج في NGOR أمر طوعي. إذا كنت **لا** ترغبين في أن يتم إدراجك، فستحتاجين إلى إخبارنا إما عن طريق الاتصال بنا أو مراسلتنا عبر البريد الإلكتروني باستخدام معلومات الاتصال أدناه:

الهاتف (الرقم المجاني): 1800 432 231
البريد الإلكتروني: ngor@monash.edu

يمكنك التواصل معنا لإلغاء الاشتراك في NGOR في أي وقت. قد نبدأ في تلقي معلومات عنك في أقرب وقت بعد **أسبوعين** من التاريخ الوارد في خطاب الدعوة. إذا قررت إلغاء الاشتراك في NGOR، فلن يتأثر علاجك وعلاقتك بالطبيب أو المستشفى.

ماذا يعني الإدراج في NGOR؟

يتكون إدراج NGOR من جزأين:

1. قد نجمع معلومات عنك تتعلق برحلتك مع السرطان

يمكن جمع هذه المعلومات من:

- سجلك (سجلاتك) الطبي في المستشفى
- قواعد البيانات الحكومية
- قواعد البيانات الأخرى ذات الصلة من المستشفى (المستشفيات) أو الاختصاصي (الاختصاصيين) المعالج

يتضمن نوع المعلومات التي قد نجمعها ما يلي:

- رقم (أرقام) سجلك الطبي، رقم Medicare
- نتائج الفحوصات المتعلقة بتشخيص السرطان
- تفاصيل علاج السرطان
- المعلومات الصحية الشخصية الأخرى التي قد تؤثر على رعايتك
- الاسم وتاريخ الميلاد والعنوان ورقم الهاتف والبريد الإلكتروني (حتى نتمكن من الاتصال بك)

سيتم الاحتفاظ بكل هذه المعلومات في قاعدة بيانات آمنة.

2. قد نتصل بك بشأن المشاركة في البحث

قد نقرر أنك مؤهلة للمشاركة في الدراسات البحثية المستقبلية. في هذه الحالات، سنزودك ببعض المعلومات حول المشروع ويمكنك تحديد ما إذا كنت ترغبين في المشاركة. **لن تتم مشاركة اسمك وتفاصيل الاتصال الخاصة بك مع أي باحثين دون موافقتك.**

قد يطلب منك أيضًا إكمال بعض الاستبيانات التي ستساعدنا على فهم المزيد عن صحتك وعافيتك وتجربتك العلاجية. يمكن أن يساعدنا هذا في تحديد طرق تحسين نوعية الحياة والرعاية التي تتلقاها المريضات.

لا يزال بإمكانك الانضمام الى NGOR حتى وإن كنت لا ترغبين في الاتصال بك بشأن إكمال الاستبيانات أو المشاركة في البحث. يرجى إخبارنا إذا كنت **لا** تريدين أن يتم الاتصال بك في المستقبل.

ماذا سيحدث لمعلوماتي؟

مهمتنا الرئيسية هي تقديم ملاحظات لكل مستشفى حول جودة الرعاية التي يقدمونها للمريضات. ستشكل معلوماتك جزءًا من هذه الملاحظات، ولكن بطريقة مجهولة الهوية فقط. لن نبلغ أبدًا عن أي معلومات يمكن أن تحدد هويتك.

يمكن أيضًا استخدام معلوماتك المجهولة في المشاريع البحثية والمنشورات والعروض التقديمية المستقبلية. يحتاج أي باحث يرغب في الوصول إلى بيانات NGOR إلى موافقة من لجنة (لجان) الأخلاقيات ذات الصلة واللجنة التوجيهية لـ NGOR.

قد تتم أيضًا مشاركة معلوماتك و/أو دمجها مع بيانات من مصادر الحكومة الأسترالية مثل وزارة الصحة والمعهد الأسترالي للصحة والرعاية الاجتماعية (AIHW) و/أو سجلات السرطان في الولاية أو الإقليم. غالبًا ما تسمى هذه العملية "ربط البيانات". يعطي صورة أكثر اكتمالاً لعلاج الأورام النسائية ونتائجه في أستراليا.

سيتم إدراج المعلومات التي تمت مشاركتها مع AIHW في قاعدة بيانات AIHW، مثل National Health Data Hub الذي يجمع معلومات عن صحة وعافية الأستراليين. تستخدم هذه المعلومات لإبلاغ سياسات الرعاية الصحية الحكومية وكذلك للبحث. سيتم إرسال التفاصيل الشخصية (مثل الاسم وتاريخ الميلاد) فقط للمساعدة في ربط معلوماتك الموجودة في قاعدة بيانات AIHW. سيتم تخزينها بعد ذلك بشكل مجهول في قاعدة البيانات الخاصة بهم (دون إرفاق الاسم). لن يكون من الممكن تحديد هويتك في أي بحث باستخدام معلومات عنك الموجودة في قاعدة بيانات AIHW.

إذا قررت إلغاء الاشتراك بعد أن نبدأ في تلقي معلومات عنك، فربما تكون هذه المعلومات قد تم تقديمها بالفعل إلى AIHW وسيتم الاحتفاظ بها بشكل مستمر.

كيف سيتم تخزين معلوماتي؟

سيتم تخزين المعلومات المحفوظة عنك في NGOR بواسطة Monash University في قاعدة بيانات عالية الأمان حتى لا تكون هناك حاجة إليها. تتوافق قاعدة بيانات NGOR مع أفضل المعايير الدولية للأمن، وتتطلب مصادقة متعددة العوامل لجميع عمليات الوصول. كما أكمل جميع موظفي NGOR تدريبًا مكثفًا في مجال الخصوصية

والسرية. سيتم الاحتفاظ بالمعلومات المخزنة عنك من قبل AIHW وفقًا لترتيبات صارمة لأمن البيانات تتوافق مع قانون خصوصية الكومنولث لعام 1988 ، وبروتوكولات سلطة التكامل المعتمدة من AIHW / مزود خدمة البيانات المعتمد. ستكون استخدام أي من معلوماتك لأغراض البحث أو إعداد التقارير المعتمدة فقط.

ما هي المخاطر والفوائد المحتملة للإدراج في NGOR؟

هناك خطر من أنك قد تشعرين بالضيق أو الحزن عند الاتصال بك من قبل موظفي NGOR، أو عند إكمال أحد الاستبيانات التي قد نرسلها إليك. يمكنك اختيار عدم إكمال الاستبيانات أو الانسحاب من NGOR في أي وقت ولأي سبب من الأسباب. إذا شعرت بالضيق وترغبين في بعض الدعم، فيمكنك الاتصال بالخدمات التالية:

- Lifeline Australia على الرقم 14 11 13 (دعم على مدار 24 ساعة)
- Beyond Blue على الرقم 636 224 1300 (دعم على مدار 24 ساعة)
- Cancer Council على الرقم 20 11 13 (دعم على مدار أيام الأسبوع)
- 13YARN على الرقم 76 92 13 (دعم على مدار 24 ساعة للسكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس)

من غير المحتمل أن يكون هناك أي فائدة فورية لك من إدراجك في NGOR. يستغرق إجراء تحسينات على جودة الرعاية وقتًا. لذلك، من المتوقع أن تفيد مشاركتك الأشخاص الذين تم تشخيص إصابتهن بالأورام النسائية في المستقبل.

من يدير ويمول NGOR؟

تدير Monash University سجل NGOR وتدعمه الحكومة الأسترالية ومنح المؤسسات الصحية والتبرعات الخيرية. يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول تمويلنا في التقارير السنوية لـ NGOR.

هل يمكنني طلب نسخة من معلوماتي؟

نعم. يرجى الاتصال بفريق NGOR إذا كنت ترغبين في الوصول إلى معلوماتك.

بمن أتصل إذا كان لدي سؤال حول NGOR؟

إذا كانت لديك أي أسئلة حول NGOR، فيرجى الاتصال بنا عبر الهاتف على الرقم 231 432 1800 (الرقم المجاني) أو البريد الإلكتروني ngor@monash.edu.

بمن أتصل إذا كانت لدي شكوى بشأن NGOR؟

يرجى الرجوع إلى تفاصيل الاتصال المدرجة في أسفل خطاب الدعوة.