

NEIAA Patient Information – Chinese Translation

全国早期炎症性关节炎审计 (NEIAA)

感谢您同意参加全国早期炎症性关节炎审计。您对本项目的支持极为宝贵。您提供的信息将帮助风湿病团队改善未来类似情况下其他患者的治疗。

NEIAA 是什么？

全国早期炎症性关节炎审计 (NEIAA) 是由英国国家医疗服务体系 (NHS) 和威尔士政府委托的医疗质量改进伙伴关系 (HQIP) 负责的项目。

NEIAA 的目的是提高患有风湿病的患者的护理质量。该审计评估了那些刚被诊断出患有早期炎症性关节炎、结缔组织疾病 (CTD) 或系统性血管炎的患者所获得的护理质量。此外，审计还评估了这些疾病对患者日常功能、活动能力、睡眠、健康状况和工作能力的影响。NEIAA 项目团队希望，通过向患者询问这些问题，能够收集到更准确的信息，并帮助患者更好地与医生、家人和雇主沟通，从而更有效地管理自己的疾病。

谁将被邀请参加？

所有 16 岁及以上，首次被诊断为炎症性关节炎、CTD 或系统性血管炎，并被转介至风湿病科的患者都将被纳入。

您的信息将如何收集？

信息将由您在诊所见到的团队收集。您的风湿病团队成员将填写有关您病情的问题。您可以选择在方便的时候通过电子邮件链接进入专门的患者网站完成问卷。或者，您也可以填写纸质问卷并将其交还给您的风湿病团队。

将收集哪些关于您的信息？

该审计在患者接受风湿病门诊部门护理的头 12 个月内跟踪患者。NEIAA 项目团队知道，早期治疗阶段非常关键，为未来的高质量护理奠定基础。

所有符合条件的患者将在第一次风湿病科就诊时收集信息。对于被诊断为类风湿关节炎的患者，三个月后将收集更多信息。收集的信息将回答以下问题：

- 患者被全科医生转介到专科护理的速度如何？从看全科医生到看风湿病专家等待了多久？
- 在这一年中，炎症性关节炎患者获得了哪些治疗？是否符合国家 (NICE) 指南？

- 风湿病部门的人员配置如何？如果需要，他们是否可以接触到其他专业服务，如物理治疗、足病治疗、心理服务？
- 患者是否及时获得关于其新诊断的信息，以帮助他们更好地管理病情？
- 患者是否能够在需要时快速获得建议？

完成问卷时可获得哪些支持？

如果您对回答某些问题有疑惑，我们的患者网站 (www.myarthritisaudit.org.uk) 上提供了帮助信息框和“常见问题”页面，并列出了可提供帮助的资源/慈善机构清单。您的风湿病团队也可以提供帮助。

将收集哪些您的保密信息？为什么需要这些信息？

我们收集的保密信息包括您的姓名、电子邮件地址、出生日期、NHS 号码、邮政编码和性别。收集这些个人信息的好处是可以让 NEIAA 项目团队与 NHS 内的其他信息来源建立联系，以了解炎症性关节炎及其治疗对患者的影响。

为了获取这些附加信息，我们将您的个人信息（NHS 号码、出生日期、邮政编码）发送给 NHS England/Digital Health and Care Wales。这些是收集医疗数据的国家机构。他们将使用您的信息查找相关数据，并以匿名格式将数据返回给 NEIAA 项目团队。提供给 NEIAA 项目团队的任何医疗信息都不会包含个人身份信息，也不会 NHS 或 NEIAA 项目团队之外分享。

您的保密信息会怎样处理？

NEIAA 项目团队将通过安全的网站收集这些信息，仅您的风湿病团队成员和 NEIAA 项目团队的成员才可以访问。保密信息将按照 NHS 标准和规定安全存储，并在审计期间最长保留十二年。

King's College London 的风湿病团队将分析审计中提供的信息。此外，研究数据库将维护以从 NEIAA 中收集的信息中汲取经验。仅匿名的患者数据将用于研究目的。

在患者数据发布之前：

- 所有个人标识符将被删除
- 所有日期将被加密
- 所有地理标识信息将被删除
- 所有医院标识符（包括 NHS 号码）将被删除

数据共享将始终遵守相关的法律和信息管理规定。您的任何个人信息都不会公开。网站上提供了一个流程图，解释您的数据将如何收集和使用。

为什么没有向您请求使用您信息的许可？

NEIAA 已获得收集患者个人标识符的许可，无需患者的书面同意。此批准由健康和社会关怀部部长依据相关法规授权。NEIAA 的条目摘要可以在健康研究管理局（Health Research Authority）的批准登记中找到（Ref: 18/CAG/0063 & 19 CAG/0059）。

如果我不希望包括我的信息，该怎么办？

您有权随时要求将您的个人信息从审计中删除。请联系您的风湿病团队，告知他们您不希望被包括在内。您的风湿病团队将确保您的个人信息不会进入审计数据库。您还可以通过联系信息专员办公室或拨打 0303 123 1113 进行投诉，或通过链接：<https://ico.org.uk/concerns>

最后的评论

感谢您花时间阅读此手册。NEIAA 项目团队非常感谢您在此审计中所能提供的任何支持。我们希望在您的帮助下，未来可以改善患有风湿性疾病的患者的护理服务。

您可以在此处找到问卷：www.myarthritisaudit.org.uk/