

NEIAA Patient Information – Romanian Translation

Auditul Național pentru Artrita Inflamatorie Precoce (NEIAA)

Vă mulțumim că ați acceptat să participați la Auditul Național pentru Artrita Inflamatorie Precoce. Sprijinul dumneavoastră pentru acest proiect este de o valoare extraordinară. Informațiile pe care le furnizați vor ajuta echipele de reumatologie să îmbunătățească tratamentele pentru alte persoane aflate în circumstanțe similare, în viitor.

Ce este NEIAA?

Auditul Național pentru Artrita Inflamatorie Precoce (NEIAA) este de Parteneriatul pentru Îmbunătățirea Calității în Sănătate (Healthcare Quality Improvement Partnership, HQIP) în numele NHS Anglia și al Guvernului Țării Galilor.

Scopul NEIAA este de a îmbunătăți calitatea îngrijirii pentru pacienții cu afecțiuni reumatice. Auditul evaluează îngrijirea oferită persoanelor cu un diagnostic nou de artrită inflamatorie precoce, boli ale țesutului conjunctiv (CTD) sau vasculită sistemică. De asemenea, auditul evaluează modul în care aceste afecțiuni afectează funcționarea zilnică, mobilitatea, somnul, starea de bine și capacitatea de muncă. Echipa proiectului NEIAA speră că, prin adresarea acestor întrebări pacienților, se vor obține informații mai precise și că pacienții se vor simți mai capabili să comunice cu medicii, familiile și angajatorii lor și să gestioneze mai eficient boala.

Cine va fi invitat să participe?

Toți pacienții cu vârsta de 16 ani sau mai mult, care sunt trimiși pentru prima dată la un serviciu de reumatologie cu un diagnostic de artrită inflamatorie, CTD sau vasculită sistemică, vor fi incluși.

Cum vor fi colectate informațiile despre dumneavoastră?

Informațiile vor fi colectate de echipa pe care o întâlniți în clinică. Membrii echipei de reumatologie vor completa întrebări despre starea dumneavoastră de sănătate. Veți avea opțiunea de a completa chestionarele pentru pacienți la un moment convenabil, printr-un link trimis pe e-mail către un site web dedicat pacienților. Alternativ, puteți completa chestionarele pe hârtie și le puteți returna echipei dumneavoastră de reumatologie.

Ce informații vor fi colectate despre dumneavoastră?

Auditul urmărește pacienții pe parcursul primelor 12 luni de îngrijire în departamentele de ambulatoriu de reumatologie. Echipa proiectului NEIAA știe că tratamentul inițiat precoce este esențial și stabilește bazele pentru o îngrijire de calitate în anii ce urmează.

Informațiile vor fi colectate la prima programare la reumatologie pentru toți pacienții eligibili pentru participare. Informații suplimentare vor fi colectate 3 luni mai târziu pentru cei care au un diagnostic de artrită reumatoidă. Informațiile colectate vor răspunde la următoarele întrebări:

- Cât de repede sunt trimiși pacienții către îngrijirea de specialitate de către medicii de familie și cât durează până la întâlnirea cu un specialist în reumatologie?
- Ce tratament primesc pacienții cu artrită inflamatorie în acest prim an și este acesta conform cu ghidurile naționale (NICE)?
- Cât de bine sunt dotate cu personal departamentele de reumatologie și au acestea acces la alte servicii specializate, cum ar fi fizioterapia, podologia, psihologia, dacă este necesar?
- Primesc pacienții o educație rapidă despre noul lor diagnostic pentru a-i ajuta să-și gestioneze bine afecțiunea?

- Pot pacienții să acceseze rapid sfaturi dacă este necesar?

Ce suport este disponibil pentru dumneavoastră pentru completarea chestionarelor?

Dacă nu sunteți sigur cum să răspundeți la unele întrebări, site-ul nostru web pentru pacienți (www.myarthritisaudit.org.uk) are căsuțe de informații pentru a vă ajuta și o pagină de „Întrebări Frecvente”, precum și o listă de resurse/organizații de caritate care pot oferi sprijin. Echipa dumneavoastră de reumatologie, de asemenea, vă poate ajuta.

Ce informații confidențiale sunt colectate despre dumneavoastră și de ce?

Informațiile confidențiale pe care le colectăm includ numele, adresa de e-mail, data nașterii, numărul NHS, codul poștal și genul dumneavoastră. Avantajul colectării acestor date personale este că permite echipei proiectului NEIAA să se conecteze cu alte surse de informații din cadrul NHS pentru a afla despre impactul artritei inflamatorii și al tratamentelor acestora asupra pacienților.

Pentru a obține aceste informații suplimentare, trimitem datele dumneavoastră personale (numărul NHS, data nașterii, codul poștal) către NHS England/Digital Health and Care Wales. Acestea sunt entitățile naționale care colectează date medicale. Ele vor folosi datele dumneavoastră pentru a găsi informații relevante, care vor fi returnate echipei proiectului NEIAA într-un format anonim. Nicio informație medicală transferată către echipa proiectului NEIAA nu va conține date de identificare personală și nu va fi partajată în afara NHS sau a echipei proiectului NEIAA.

Ce se întâmplă cu informațiile dumneavoastră confidențiale?

Echipa proiectului NEIAA va colecta aceste informații printr-un site web securizat, la care vor avea acces doar membrii echipei de reumatologie și echipa proiectului NEIAA. Informațiile confidențiale sunt stocate în siguranță, în conformitate cu standardele și reglementările NHS și vor fi păstrate pe durata auditului, pentru o perioadă de până la doisprezece ani. Echipa de reumatologie de la King's College London va analiza informațiile furnizate pentru audit. De asemenea, se menține o bază de date de cercetare pentru a învăța din informațiile colectate în NEIAA. Datele pacienților sunt eliberate pentru scopuri de cercetare doar în formă anonimă.

Înainte de eliberarea datelor pacienților:

- Toți identificatorii personali sunt eliminați
- Toate datele sunt criptate
- Toate informațiile geografice sunt eliminate
- Toți identificatorii spitalicești (inclusiv numerele NHS) sunt eliminați

Partajarea datelor cu cercetătorii se va face întotdeauna în conformitate cu reglementările legale și de guvernare a informațiilor. Niciuna dintre informațiile dumneavoastră personale nu va fi făcută publică. Un grafic de flux care explică modul în care datele dumneavoastră vor fi colectate și utilizate este disponibil pe site-ul web.

De ce nu vi s-a cerut permisiunea pentru utilizarea informațiilor dumneavoastră?

NEIAA are permisiunea de a colecta identificatori personali de la pacienți fără a cere consimțământul explicit (scris). Această permisiune a fost aprobată de Secretarul de Stat pentru Sănătate și Asistență Socială conform Regulamentelor. Un rezumat al intrării pentru NEIAA este disponibil în registrul de aprobări al Autorității de Cercetare în Sănătate (Health Research Authority) (Ref: 18/CAG/0063 & 19 CAG/0059).

Ce se întâmplă dacă nu doresc ca informațiile mele să fie incluse?

Aveți dreptul să solicitați eliminarea informațiilor dumneavoastră personale din audit în orice moment. Vă rugăm să contactați echipa dumneavoastră de reumatologie pentru a le comunica că nu doriți să fiți inclus. Echipa de reumatologie va asigura că detaliile dumneavoastră personale nu vor fi

introduse în baza de date a auditului. De asemenea, aveți dreptul de a exprima motive de îngrijorare sau de a depune o plângere prin Biroul Comisarului pentru Informații, sunând la 0303 123 1113 sau urmând linkul: <https://ico.org.uk/concerns>

Comentarii finale

Vă mulțumim că v-ați luat timp pentru a citi această broșură. Echipa proiectului NEIAA este cu adevărat recunoscătoare pentru orice sprijin pe care simțiți că puteți

