

NEIAA Patient Information – Polish Translation

Krajowy Audyt Wczesnego Zapalenia Stawów (NEIAA)

Dziękujemy za zgodę na udział w Krajowym Audycie Wczesnego Zapalenia Stawów. Państwa wsparcie dla tego projektu jest niezwykle cenne. Informacje, które Państwo dostarczą, pomogą zespołom reumatologicznym ulepszyć leczenie dla innych pacjentów w podobnych okolicznościach w przyszłości.

Czym jest NEIAA?

Krajowy Audyt Wczesnego Zapalenia Stawów (National Early Inflammatory Arthritis Audit, NEIAA) jest zlecony przez Partnerstwo na rzecz Poprawy Jakości Opieki Zdrowotnej (Healthcare Quality Improvement Partnership, HQIP) w imieniu NHS Anglii oraz Rządu Walii.

Celem NEIAA jest poprawa jakości opieki nad pacjentami z chorobami reumatycznymi. Audyt ocenia opiekę nad osobami, u których zdiagnozowano wczesne zapalenie stawów, choroby tkanki łącznej (CTD) lub układowe zapalenie naczyń. Audyt ocenia również, w jaki sposób te choroby wpływają na codzienne funkcjonowanie, mobilność, sen, samopoczucie i zdolność do pracy. Zespół projektowy NEIAA ma nadzieję, że pytając pacjentów o te zagadnienia, uzyska dokładniejsze informacje, a pacjenci poczują się bardziej zdolni do komunikowania się z lekarzami, rodzinami i pracodawcami oraz lepiej zarządzania swoją chorobą.

Kto będzie zaproszony do udziału?

W audycie wezmą udział wszyscy pacjenci w wieku 16 lat i starsi, skierowani po raz pierwszy do poradni reumatologicznej z rozpoznaniem zapalenia stawów, CTD lub układowego zapalenia naczyń.

Jak będą zbierane informacje o Państwie?

Informacje będą zbierane przez zespół, który spotykają Państwo w klinice. Członkowie Państwa zespołu reumatologicznego uzupełnią informacje o Państwa stanie zdrowia. Otrzymają Państwo możliwość wypełnienia kwestionariuszy pacjenta w dogodnym dla siebie czasie, korzystając z linku do dedykowanej strony internetowej przesłanego e-mailem. Alternatywnie, mogą Państwo wypełnić papierowe kwestionariusze i zwrócić je do swojego zespołu reumatologicznego.

Jakie informacje będą zbierane na Państwa temat?

Audyt monitoruje pacjentów w ciągu pierwszych 12 miesięcy opieki w poradniach reumatologicznych. Zespół projektowy NEIAA wie, że okres leczenia wczesnego jest kluczowy i tworzy podstawy dla dobrej jakości opieki na przyszłe lata.

Informacje będą zbierane podczas pierwszej wizyty reumatologicznej u wszystkich pacjentów kwalifikujących się do uczestnictwa. Dodatkowe informacje będą zbierane 3 miesiące później dla tych, u których zdiagnozowano reumatoidalne zapalenie stawów. Zebrane informacje mają na celu odpowiedź na następujące pytania:

- Jak szybko pacjenci są kierowani do specjalistycznej opieki przez lekarzy rodzinnych i jak długo trwa oczekiwanie na wizytę u specjalisty reumatologa?
- Jakie leczenie otrzymują pacjenci z zapaleniem stawów w pierwszym roku i czy jest ono zgodne z krajowymi wytycznymi (NICE)?
- Czy oddziały reumatologiczne są odpowiednio obsadzone i czy mają dostęp do innych specjalistycznych usług, takich jak fizjoterapia, podologia, psychologia, jeśli są potrzebne?
- Czy pacjenci otrzymują terminowe informacje o nowej diagnozie, aby pomóc im w skutecznym zarządzaniu chorobą?

- Czy pacjenci mają szybki dostęp do porad, jeśli tego potrzebują?

Jakie wsparcie jest dostępne dla Państwa w celu wypełnienia kwestionariuszy?

Jeśli nie są Państwo pewni, jak odpowiedzieć na któreś pytanie, nasza strona internetowa dla pacjentów (www.myarthritisaudit.org.uk) zawiera okna informacyjne, które pomogą oraz stronę z "Najczęściej Zadawanymi Pytaniami" oraz listę zasobów/organizacji charytatywnych, które mogą zapewnić wsparcie. Państwa zespół reumatologiczny również będzie mógł pomóc.

Jakie informacje poufne są zbierane na Państwa temat i dlaczego?

Poufne informacje, które zbieramy, obejmują Państwa imię i nazwisko, adres e-mail, datę urodzenia, numer NHS, kod pocztowy i płeć. Zbieranie tych danych osobowych pozwala zespołowi projektowemu NEIAA łączyć się z innymi źródłami informacji w NHS, aby dowiedzieć się więcej o wpływie zapalenia stawów i jego leczenia na pacjentów.

Aby uzyskać te dodatkowe informacje, wysyłamy Państwa dane osobowe (numer NHS, datę urodzenia, kod pocztowy) do NHS England/Digital Health and Care Wales. Są to krajowe instytucje zbierające dane dotyczące opieki zdrowotnej. Skorzystają oni z Państwa danych, aby znaleźć odpowiednie informacje, które zostaną przekazane zespołowi projektowemu NEIAA w formie anonimowym. Żadne informacje medyczne przekazane zespołowi projektowemu NEIAA nie będą zawierały danych osobowych i nie będą udostępniane poza NHS lub zespołem projektowym NEIAA.

Co dzieje się z Państwa poufnymi danymi?

Zespół projektowy NEIAA będzie zbierał te informacje za pośrednictwem bezpiecznej strony internetowej, do której dostęp będą mieli tylko członkowie Państwa zespołu reumatologicznego oraz zespół projektowy NEIAA. Informacje poufne są przechowywane zgodnie ze standardami i regulacjami NHS i będą przechowywane przez okres trwania audytu, do maksymalnie dwunastu lat. Zespół Reumatologiczny King's College London będzie analizował informacje dostarczone do audytu. Ponadto, baza danych badawczych jest utrzymywana, aby umożliwić naukę na podstawie informacji zebranych w NEIAA. Dane pacjentów są udostępniane do celów badawczych wyłącznie w formie anonimowej.

Przed udostępnieniem danych pacjentów:

- Usuwane są wszystkie identyfikatory osobowe
- Szyfrowane są wszystkie daty
- Usuwane są wszystkie dane geograficzne
- Usuwane są wszystkie identyfikatory szpitalne (w tym numery NHS)

Udostępnianie danych badaczom zawsze odbywa się zgodnie z odpowiednimi przepisami prawnymi i regulacjami w zakresie zarządzania informacją. Żadne Państwa dane osobowe nie będą nigdy ujawniane publicznie. Na stronie internetowej dostępny jest schemat blokowy wyjaśniający, jak zbierane i wykorzystywane są Państwa dane.

Dlaczego nie proszono Państwa o zgodę na wykorzystanie Państwa informacji?

NEIAA ma pozwolenie na zbieranie identyfikatorów osobowych pacjentów bez konieczności uzyskiwania ich wyraźnej zgody (pisemnej). Zgoda na to została udzielona przez Sekretarza Stanu ds. Zdrowia i Opieki Społecznej na podstawie Regulacji. Streszczenie wpisu NEIAA jest dostępne w rejestrze zezwoleń Health Research Authority (Ref: 18/CAG/0063 & 19 CAG/0059).

Co jeśli nie chcę, aby moje dane były uwzględniane?

Mają Państwo prawo do żądania usunięcia swoich danych osobowych z audytu w dowolnym momencie. Proszę skontaktować się z zespołem reumatologicznym, aby poinformować ich, że nie chcą Państwo brać udziału. Państwa zespół reumatologiczny zapewni wtedy, że Państwa dane

osobowe nie zostaną wprowadzone do bazy danych audytu. Mają Państwo również prawo do wyrażenia obaw lub złożenia skargi w Biurze Komisarza ds. Informacji, dzwoniąc pod numer 0303 123 1113 lub korzystając z linku: <https://ico.org.uk/concerns>

Komentarz końcowy

Dziękujemy za poświęcenie czasu na przeczytanie tej ulotki. Zespół projektu NEIAA jest naprawdę wdzię

