

## Nefrodata

Nefrodata هو التسجيل الهولندي لعلاج مرضى الكلى. يدار سجل Nefrodata من قبل مؤسسة Nefrovisie في أوترخت (المشار إليها فيما يلي باسم Nefrovisie)، وهي وكالة وطنية للحفاظ على الجودة لعلاج أمراض الكلى.

في سجل Nefrodata يتم جمع معلومات حول العلاج من المرضى الذين يعانون من فشل كلوي ومن جميع مرضى الغسيل الكلوي وزرع الكلى في هولندا الذين منحوا الإذن للقيام بذلك. يمكن استخدام ذلك لتحديد ما إذا كانت جودة الرعاية قد تحسنت أم تراجع. يمكن أن يكون لها أيضًا تأثير على علاجك كمرضى.

من أجل معالجة البيانات في Nefrodata، يتدخل Nefrovisie كجهاز مسؤول على تطبيق القانون العام لحماية البيانات (AVG).

للحصول على صورة جيدة، تقوم Nefrovisie بجمع البيانات التالية:

- البيانات الشخصية مثل الاسم وتاريخ الميلاد والجنس والرمز البريدي.

- معلومات عن سبب مرضك؛

- معلومات عن بدء العلاج وطريقة الغسيل الكلوي وأي تغييرات محتملة؛

- تاريخ تغيير مركز غسيل الكلى الخاص بك؛

- في حالة الوفاة: تاريخ وسبب الوفاة؛

- البيانات السريرية مثل النتائج المختبرية معلومات عن الأدوية، معلومات عن الأمراض الأخرى التي تعاني منها، حالات الدخول إلى المستشفى، والوصلة الشريانية الوريدية والعدوى.

- نتائج العلاج التي تعتبر مهمة بالنسبة لك كمرضى (PROMs)

يمكنك الاطلاع على قائمة كاملة بأنواع البيانات التي يتم تسجيلها عنك على موقعنا الإلكتروني:

[www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud](http://www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud)

بواسطة هذه المعلومات يمكن ل Nefrovisie:

- إبلاغ المريض ومنشأة الرعاية الصحية بنتائج العلاج؛

- الحصول على نظرة عامة على مستوى الدولة لجودة الرعاية المقدمة لمرضى الكلى؛

- تحديد عدد المرضى (الجدد) المصابين بالفشل الكلوي ومرضى غسيل الكلى ومرضى زراعة الكلى في هولندا؛

- تسجيل أسباب الفشل الكلوي ووفاة مرضى الكلى في هولندا؛

- الحصول على فهم لنوع العلاج البديل للكلى الذي يختاره المرضى (الغسيل الكلوي، الغسيل الكلوي البريتوني، العلاج المنزلي أو الليلي، أو الامتناع عن أحد هذه العلاجات)؛

- تحديد جودة علاج الغسيل الكلوي لكل مركز غسيل الكلى أو منشأة رعاية صحية؛

- تحديد ومقارنة جودة رعاية أمراض الكلى في مراكز غسيل الكلى أو منشآت الرعاية الصحية في هولندا؛

- إجراء (أو التكليف بإجراء) بحث علمي بهدف تحسين جودة الرعاية لمرضى الكلى.

## تبادل البيانات

من أجل زيادة جودة البيانات في Nefrodata، تقوم Nefrovisie بتبادل البيانات مع المؤسسة الهولندية لزراعة الكلى (NTS)، المسؤولة عن تسجيل عمليات زراعة الكلى. بالإضافة إلى ذلك، توفر Nefrovisie بيانات للرابطة الأوروبية لأمراض الكلى (ERA)، وهي المنظمة التي تجمع بيانات مرضى الكلى من أوروبا من أجل إجراء مقارنة بين البلدان على الصعيد الأوروبي.

للمزيد من المعلومات حول Nefrodata يمكن الاطلاع على [www.nefrovisie.nl](http://www.nefrovisie.nl) وكذا [www.nefrodata.nl](http://www.nefrodata.nl)

## بياناتك في Nefrodata

يتم تقديم بياناتك لمؤسسة Nefrovisie فقط إذا كنت قد أعطيت ترخيصاً بذلك، لفائدة مؤسستك للرعاية الصحية. بالإضافة إلى ذلك، تحتاج Nefrovisie إلى إذن منك لمعالجة هذه البيانات في سجل Nefrodata ومقاسمة ذلك مع المؤسسة الهولندية لزراعة الكلى (NTS) والرابطة الأوروبية لأمراض الكلى ERA.

أنت حر في إعطاء إذن أم لا، والمشاركة طوعية. إذا كنت لا تريد إعطاء الإذن، فلا يمكن لمؤسستك الصحية إرسال بياناتك إلى Nefrodata. لا يمكن لمؤسسة Nefrovisie أيضاً معالجة البيانات الخاصة بك.

يمكنك إعطاء الإذن من خلال ملء إستمارة الموافقة وتوقيعه وإعادته إلى مؤسسة الرعاية الصحية. ستحتفظ مؤسسة الرعاية الصحية الخاصة بك بإستمارة الموافقة في ملفك الطبي.

## سحب الموافقة؟

يمكنك سحب موافقتك في أي وقت ودون تقديم أي سبب، إذا لم تعد ترغب في أن تتم معالجة بياناتك في Nefrodata. سيستمر استخدام البيانات التي تم جمعها ومعالجتها في Nefrodata حتى تقوم بسحب موافقتك. من أجل سحب موافقتك، يمكنك الاتصال بمنشأة الرعاية الصحية الخاصة بك، وسيقومون بدورهم بإبلاغنا.

## فترة الإحتفاظ بالبيانات

نحتفظ ببياناتك (الشخصية) طالما أن Nefrodata موجودة.

## حقوقك

لديك الحق في فحص وتصحيح وحذف البيانات الشخصية المتعلقة بك. يمكنك أيضاً أن تطلب منا في بعض الحالات ان نزود جهات أخرى ببياناتك الشخصية.

إذا كنت ترغب في ممارسة الحقوق المذكورة أعلاه، يمكنك إرسال طلبك إلى منشأة الرعاية الصحية الخاصة بك. أشر بوضوح إلى البيانات الشخصية التي تهتمك. لا يمكنك تقديم هذا الطلب إلينا مباشرةً لأننا لن نتمكن من التحقق من هويتك.

## هل تريد معرفة المزيد...؟

### ... عن حقوقك كمريض

اتحاد المرضى في هولندا يدافع عن كل الأشخاص الذين هم في حاجة إلى رعاية. اتصل برقم الرعاية الوطنية عبر الهاتف: 0900 23 56 780 (20 سنتاً لكل مكالمة)

البريد الإلكتروني: [info@nationalezorgnummer.nl](mailto:info@nationalezorgnummer.nl)

موقع على الإنترنت: [www.nationalezorgnummer.nl](http://www.nationalezorgnummer.nl) وكذا [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

### ... حول حماية البيانات الشخصية

يشرف موظف حماية البيانات (FG) على الامتثال لقوانين وأنظمة الخصوصية المعمول بها. لدى FG التابع لنا يمكنك الحصول على مزيد من المعلومات حول معالجة بياناتك الشخصية. إذا كنت بحاجة إلى معلومات إضافية، يمكنك التواصل مع FG من خلال موقع [privacy@nefrovisie.nl](mailto:privacy@nefrovisie.nl).

يمكنك الاطلاع على مزيد من المعلومات حول Nefrodata والخصوصية على الرابط التالي: [www.nefrovisie.nl/nefrodata-privacy](http://www.nefrovisie.nl/nefrodata-privacy). أما بالنسبة للمعلومات العامة حول حماية بياناتك الشخصية، فيمكنك زيارة موقع [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

### ... حول حماية البيانات الطبية

يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول قانون إتفاقية العلاج الطبي (WGBO) على [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl) يمكنك البحث في الجزء الخاص بـ "حقوق المريض rechten van patiënten".

### الشكاوى

إذا كانت لديك شكاوى حول كيفية تعاملنا مع بياناتك الشخصية، يمكنك الاتصال بنا عبر بيانات الاتصال كما هي مذكورة في هذا المنشور. نحن مستعدون لمساعدتك في العثور على حل. إذا لم تتمكن من ذلك، فيمكنك دائمًا الاتصال بهيئة حماية البيانات. اطلع على [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl) لمزيد من المعلومات حول تقديم الشكاوى.

بيانات الاتصال لمؤسسة Nefrovisie هي:

Stichting Nefrovisie

Postbus 830

3500 AV Utrecht

088 770 55 00

[registratie@nefrovisie.nl](mailto:registratie@nefrovisie.nl)

[www.nefrovisie.nl](http://www.nefrovisie.nl)

إستمارة الإذن

معالجة البيانات الطبية من طرف Nefrodata

نعم

أرخص لمؤسسة الرعاية الصحية الخاصة بي تقديم بياناتي إلى مؤسسة Nefrovisie.

أعطي الإذن لمؤسسة Nefrovisie لمعالجة البيانات الخاصة بي في سجل Nefrodata وتقديم هذه المعلومات إلى المؤسسة الهولندية لزرع الكلى (NTS). وكذلك إلى السجل الأوروبي للأمراض الكلى (ERA)

### بيانات مؤسسة الرعاية التي تمنحها الإذن

اسم مؤسسة الرعاية الصحية:

عنوان مؤسسة الرعاية الصحية:

الرمز البريدي ومكان مؤسسة الرعاية:

لا

أنا لا أعطي الإذن لمؤسستي للرعاية الصحية ومؤسسة Nefrovisie لتقديم بياناتي لأطراف أخرى، ومعالجتها في سجل "رونين".

### بياناتي

ذكر  أنثى

الاسم العائلي:

الأحرف الأولى:

تاريخ الميلاد:

التاريخ:

التوقيع:

المعلومات المذكورة أعلاه ضرورية لتسجيل اختياريك في ملفك الطبي في مؤسسة الرعاية الصحية الخاصة بك.

في حالة وجود ممثل (القانوني)، على سبيل المثال في حالة القاصرين أو القيم الشرعي، يرجى ذكر اسم الممثل وتوقيعه.

يرجى إعادة إستمارة الموافقة التي تم ملؤها أو إرسالها إلى مؤسسة الرعاية الصحية الخاصة بك من أجل الملف (يرجى عدم إرسالها إلى Nefrovisie).