

## ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

### **ΕΙΣΑΓΩΓΗ - πληροφορίες για το Μητρώο**

Πρόκειται να υποβληθείτε σε επέμβαση σε κάποια από τις αρθρώσεις σας. Περισσότεροι από 100.000 άνθρωποι υποβάλλονται σε επέμβαση αντικατάστασης άρθρωσης ή οστεοτομίας γόνατος κάθε χρόνο στην Αυστραλία. Οι περισσότερες από αυτές τις επεμβάσεις έχουν υψηλά ποσοστά επιτυχίας. Ωστόσο, ορισμένα άτομα που υποβάλλονται σε αντικατάσταση άρθρωσης ενδέχεται κάποια στιγμή να χρειαστούν επιπλέον επέμβαση στην ίδια άρθρωση. Αυτό μπορεί να συμβεί για διάφορους λόγους. Για παράδειγμα, εάν έχετε υποβληθεί σε αντικατάσταση άρθρωσης, η συνηθέστερη αιτία είναι η φθορά της τεχνητής άρθρωσης. Το πόσο γρήγορα επέρχεται η φθορά εξαρτάται από το είδος της τεχνητής άρθρωσης που έχει χρησιμοποιηθεί από τα πολλά διαφορετικά είδη που διατίθενται. Για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε οστεοτομία γόνατος, σκοπός είναι η καθυστέρηση ή η πρόληψη της ανάγκης για αντικατάσταση της άρθρωσης. Προκειμένου να βελτιωθεί η επιτυχία των εν λόγω επεμβάσεων, η Αυστραλιανή Ορθοπαιδική Ένωση (Australian Orthopaedic Association) δημιούργησε το 1999 το Εθνικό Μητρώο Αντικατάστασης Άρθρωσης (National Joint Replacement Registry). Σκοπός του Μητρώου είναι η παρακολούθηση και η καταγραφή των αποτελεσμάτων των επεμβάσεων αυτών. Αυτές οι πληροφορίες βοηθούν όσους εργάζονται στο σύστημα υγείας να διασφαλίζουν ότι οι ασθενείς λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή θεραπεία τόσο επί του παρόντος όσο και μελλοντικά. Μια άλλη σημαντική συμβολή του Μητρώου είναι ότι βοηθά τα νοσοκομεία και τους γιατρούς να εντοπίζουν ασθενείς στη σπάνια περίπτωση εκδήλωσης κάποιου προβλήματος με οποιοδήποτε ιατροτεχνολογικό προϊόν.

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού, είναι σημαντικό να καταγράφονται στο Μητρώο λίγες πληροφορίες για όσο το δυνατόν περισσότερα άτομα που υποβάλλονται σε αυτές τις επεμβάσεις. Είναι, επίσης, σημαντικό να καταγράφεται αν πραγματοποιήθηκαν επακόλουθες επεμβάσεις. Με την ανάλυση των εν λόγω πληροφοριών, είναι δυνατό να προσδιοριστεί ποιο ιατροτεχνολογικό προϊόν λειτουργεί καλύτερα και ποιο είδος επέμβασης είναι καλύτερο για κάθε ασθενή. Σας ζητούμε να συμμετάσχετε στο Μητρώο, επιτρέποντάς μας να καταγράψουμε πληροφορίες σχετικά με την επέμβασή σας.

### **Η συμμετοχή σας - οι πληροφορίες που χρειαζόμαστε**

Οι πληροφορίες που χρειαζόμαστε περιλαμβάνουν το όνομά σας, την ημερομηνία γέννησης, τη διεύθυνση, τον αριθμό Medicare, τον αναγνωριστικό αριθμό του νοσοκομείου, το όνομα του νοσοκομείου και τον λόγο για τον οποίο υποβάλλεστε σε αντικατάσταση άρθρωσης ή οστεοτομία γόνατος. Οι πληροφορίες αυτές είναι απαραίτητες, για να σας συνδέσουμε σωστά με το ιατροτεχνολογικό προϊόν που εμφυτεύτηκε καθώς και για να συνδέσουμε οποιασδήποτε μεταγενέστερη επέμβαση άρθρωσης που ίσως κάνετε με τα προηγούμενα αρχεία σας. Θα καταγράψουμε επίσης την ημέρα διεξαγωγής της επέμβασης, σε ποια άρθρωση έγινε η επέμβαση και το είδος του ιατροτεχνολογικού προϊόντος που χρησιμοποιήθηκε. Δεν καταγράφεται καμία άλλη προσωπική πληροφορία. Οι κρατικές υπηρεσίες παρέχουν επίσης πληροφορίες, ώστε να ελέγχεται η ακρίβεια των δεδομένων του Μητρώου και να ενημερώνονται τα αρχεία σε περίπτωση θανάτου.

### **Πληροφορίες - πώς τηρούμε εμπιστευτικές τις πληροφορίες σας**

Οι προσωπικές σας πληροφορίες είναι εμπιστευτικές και εφαρμόζονται μέτρα για την προστασία τους. Οι προσωπικές σας πληροφορίες προστατεύονται με Νόμο του Κοινοβουλίου. Αυτό σημαίνει ότι δεν μπορεί προσδιοριστεί η ταυτότητά σας σε καμία από τις αναφορές που συντάσσονται από το Μητρώο. Ενίοτε, τα δεδομένα σας ενδέχεται να συνδεθούν με άλλα σύνολα δεδομένων υγείας κρατικών υπηρεσιών, για να ενισχυθεί περαιτέρω η ικανότητα του Μητρώου να βελτιώνει τα αποτελέσματα για τους ασθενείς. Τα αποχαρακτηρισμένα (χωρίς στοιχεία ταυτοποίησης) δεδομένα σας ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν για άλλα ερευνητικά έργα και ενδέχεται να κοινοποιηθούν σε εθνικούς και διεθνείς συνεργάτες.

### **Πώς θα συλλέξουμε τις πληροφορίες**

Αν και ζητούμε να καταγράψουμε τα στοιχεία της επέμβασής σας στο Μητρώο, εσείς δεν χρειάζεται να κάνετε κάτι. Ο χειρουργός ή/και το προσωπικό του χειρουργείου θα συμπληρώσει και θα μας στείλει το έντυπο που περιέχει τα προσωπικά σας στοιχεία όταν κάνετε την επέμβαση. Οι πληροφορίες θα καταχωριστούν στην ασφαλή βάση δεδομένων του Μητρώου που είναι αποθηκευμένη στο Ινστιτούτο Υγείας και Ιατρικής Έρευνας Νοτίου Αυστραλίας, στην Αδελαΐδα, Νότια Αυστραλία.

### **Κίνδυνοι και οφέλη - για εσάς**

Η καταχώριση των στοιχείων σας στο Μητρώο δεν σας εκθέτει σε κάποιον κίνδυνο. Το Μητρώο συντάσσει γενικές εκθέσεις για διάφορους παράγοντες που επηρεάζουν την επιτυχία των επεμβάσεων αντικατάστασης άρθρωσης. Τα αποτελέσματα των επεμβάσεων στις αρθρώσεις έχουν βελτιωθεί σημαντικά χάρη σε αυτές τις πληροφορίες.

### **Τι να κάνετε, εάν δεν επιθυμείτε να συμπεριληφθείτε στο Μητρώο**

Κατανοούμε ότι δεν αισθάνονται όλοι άνετα με την καταγραφή των προσωπικών τους δεδομένων σε ένα μητρώο. Εάν νιώθετε έτσι και δεν επιθυμείτε την καταγραφή των στοιχείων σας, επικοινωνήστε με τον Διευθυντή στο τηλέφωνο 1800 068 419 (δωρεάν κλήση) και ενημερώστε σχετικά το προσωπικό του νοσοκομείου. Η συμμετοχή ή μη συμμετοχή σας στο Μητρώο δεν επηρεάζει με κανέναν τρόπο τη θεραπεία σας. Εάν έχετε οποιοδήποτε ερωτήσεις ή ανησυχίες ή εάν χρειάζεστε επιπλέον πληροφορίες σχετικά με το Εθνικό Μητρώο Αντικατάστασης Άρθρωσης, μην διστάσετε να επικοινωνήσετε με την κα Cindy Turner.

Για ανησυχίες ή καταγγελίες σχετικά με τη διαδικασία συλλογής δεδομένων, επικοινωνήστε με το Εθνικό Μητρώο Αντικατάστασης Άρθρωσης της Αυστραλιανής Ορθοπαιδικής Ένωσης (AOANJRR) στο τηλέφωνο 1800 068 419 (δωρεάν κλήση) ή εναλλακτικά με το Γραφείο του Επιτρόπου Προστασίας Ιδιωτικής Ζωής (Privacy Commissioner) της Κυβέρνησης της Αυστραλίας στο τηλέφωνο 1300 363 992