

Beth yw'r cenedlaethol clefyd y galon archwiliadau clinigol?



NICOR

Sefydliad Cenedlaethol dros Cardiofasgwlaidd
Canlyniadau Ymchwil

2nd Llawr, 1 St Martin le Grand, Llundain, EC1A 4NP

Ffôn: 0203 765 8542

E-bost nicor-generalenquiries@bartshealth.nhs.uk

gwefan: <https://www.nicor.org.uk/>

AM EIN CLEIFION

Mae pob claf sydd â chlefyd y galon yn dymuno cael y gofal gorau posibl a pharhau gydag ansawdd bywyd da ar ôl triniaeth ac mae hyn fel arfer beth sy'n digwydd. Mae pobl sydd â chlefyd y galon bellach yn byw llawer yn hwy, bywydau mwy cyflawn nag a fyddai wedi bod yn wir dim ond ychydig flynyddoedd yn ôl. Mae'r daflen hon yn dweud wrthyhych sut y Sefydliad Cenedlaethol dros Cardiofasgwlaidd Canlyniadau Ymchwil (NICOR) yn cydweithio â'r GIG (ac ysbytai preifat) i wneud cyfraniad pwysig at sicrhau bywyd a fydd yn parhau i gael gwell ar gyfer cleifion sydd â chlefyd y galon yn y blynyddoedd i ddod.

AMDANOM NI

Mae'r GIG yn anelu at ddarparu cleifion â gofal gorau posibl a NICOR yn chwarae rhan bwysig yn hyn. Mae'r daflen hon yn dweud wrthyhych am NICOR, rhaglen archwilio gardiaidd genedlaethol a sut mae'r wybodaeth yn cael ei defnyddio i helpu i wella ansawdd y gofal cleifion ac yn llywio dewis y claf.

Y ARCHWILIADAU NICOR CARDIAIDD

Mae'r Rhaglen Archwilio Cardiaidd Gwladol (NCAP) cael ei gynnal yn Ymddiriedolaeth GIG Iechyd Barts (Barts Iechyd). GIG Lloegr a'r Cymry a Llywodraethau Albanaidd wedi comisiynu a Barts Iechyd a ariennir trwy'r Bartneriaeth Gwella Ansawdd Iechyd (HQIP) i gyflawni'r contract NCAP. Mae'r Sefydliad Cenedlaethol dros Cardiofasgwlaidd Canlyniadau Ymchwil (NICOR) yw adain cyflawni ar gyfer Barts Iechyd ar gyfer perfformiad y contract NCAP.

NICOR yn gyfrifol am gyflwyno NCAP (gyda'i chwe pharth arbenigol clinigol) a cofrestrfeydd eraill, pob un ohonynt wedi eu cynllunio i wella ansawdd y gofal a chanlyniadau cleifion cardiaidd. Mae'r cofrestrfeydd clinigol cenedlaethol hefyd yn cael eu cymeradwyo / gomisiynwyd gan NHS England (naill ai'n uniongyrchol neu drwy gorff cyfryngol arall).

Archwiliad clinigol yn broses gwella ansawdd sy'n anelu at wella gofal cleifion. NICOR darparu gwybodaeth i gleifion, gweithwyr gofal iechyd proffesiynol, darparwyr, rheoleiddwyr a chomisiynwyr er mwyn eu helpu i adolygu gofal cleifion yn erbyn safonau a chanllawiau cenedlaethol, yn ogystal â adolygiad canlyniad y gofal. Mae'r tîm yn cynnwys y NICOR arbenigedd canlynol: glinigwyr, arbenigwyr technegol TG, dadansoddwyr gwybodaeth (ystadegwyr), academyddion a rheolwyr prosiect.

Ni fydd yr adroddiadau a gyhoeddir gan NICOR nodi unrhyw glaf.

NICOR yn casglu ac yn rheoli gwybodaeth gan ddefnyddio systemau casglu data yn ddiogel, a oedd yn cael eu darparu i ysbytai (a'r Ymddiriedolaethau Ambiwllans ar gyfer rhai o'r parthau) i gyflwyno data ar gyfer yr archwiliadau a cofrestrfeydd cenedlaethol canlynol:

1. NCAP sy'n cynnwys y meysydd clinigol chwe arbenigol canlynol:

- Prosiect Myocardiaidd isgemia Archwilio Genedlaethol (MINAP) - trawiad ar y galon;
- Llawdriniaeth Gardiaidd oedolion;
- Coronaidd Ymyrraeth Oedolion - angioplasti;
- Cardiaidd Rhythm Rheoli - rheolyddion calon y Galon, Diffibrilwyr Mewnblanadwy a Ablations Cardiaidd;

e. Clefyd Cynhenid y Galon (Llawfeddygaeth ac Ymyrraeth) - gan gynnwys Prenatal diagnosis o Glefyd Cynhenid y Galon; ac

f. Methiant y Galon.

2. Mae'r trawsgathetr UK Aortig Falf Gosod dyfais (Tavi) Y Gofrestrfa [gomisiynwyd gan NHSE]

3. Comisiynu drwy Cofrestrfeydd Gwerthuso [gomisiynwyd gan NHSE drwy'r Ganolfan Asesu NICE Allanol a gynhaliwyd yn The Newcastle upon Ymddiriedolaeth Sefydledig GIG Ysbytai Tyne]:

- a. Trwy'r croen feitrol Falf Atgyweirio Gofrestrfa;
- b. Chwith atriaidd, Atodiad Gofrestrfa achludiad;
- c. Patent fforamen fforamen Gofrestrfa Cau.

PWY YDYM YN GWEITHIO GYDA?

arweinyddiaeth glinigol ar gyfer pob un o'r meysydd archwilio NICOR / cofrestrfeydd yn cael ei ddarparu gan y corff proffesiynol perthnasol gan gynnwys:

- Cymdeithas Cardiofasgwlaidd Prydain
- Cymdeithas Rhythm y Galon Prydain
- Cymdeithas ar gyfer Llawfeddygaeth Gardiothorasig Prydain Fawr ac Iwerddon
- Cymdeithas Prydain ar gyfer Methiant y Galon
- Cymdeithas Cardiaidd Cynhenid Prydain
- Cymdeithas Ymyrraeth Cardiofasgwlaidd Brydeinig

YR HYN A WNAWN GYDA'R WYBODAETH

Mae'r wybodaeth a gesglir yn cael ei ddefnyddio i:

- Gwiriwch fod sefydliadau'r GIG sy'n darparu gofal yn dilyn canllawiau cenedlaethol. NICOR cynhyrchu adroddiadau blynyddol sy'n asesu gofal a thriniaeth cleifion yng Nghymru a Lloegr. Rydym yn cynhyrchu adroddiadau bob blwyddyn i asesu perfformiad yn erbyn safonau cenedlaethol a gwelliannau adolygu sydd wedi'u gwneud. Mae'r adroddiadau ar gael i'r Adran Iechyd, y Gymraeg a Llywodraethau Albanaidd, cleifion a'r cyhoedd, sefydliadau, clinigwyr, a rheoli ysbyty sy'n cymryd rhan. Mae'r adroddiadau ar gael ar y tudalennau gwe NICOR <https://www.nicor.org.uk/national-cardiac-audit-programme/>
- Galluogi ddau ysbyty ac ymddiriedolaethau ambiwlans i werthuso eu gwasanaethau a nodi meysydd lle y gall cyflenwi gofal i gleifion yn cael ei wella. Ysbytai yn casglu data ambiwlans, gyfuno â data episod triniaeth a'i gyflwyno i NICOR. Unwaith yn y gronfa ddata NICOR, gall y data hyn i'w gweld, gan y ddau wasanaeth, mewn fformatau nonidentifiable - mae hyn yn hwyluso cymariaethau perfformiad ar Ymddiriedolaeth ac ar lefel genedlaethol.
- Nodi pryd nad yw cleifion yn cael mynediad at y gofal y galon gorau.
- Nodi arfer da a rhannu â sefydliadau gofal iechyd eraill.
- Hysbysu cleifion am y risgiau a manteision gwahanol weithrediadau a gweithdrefnau cardiaidd i'w helpu i wneud dewisiadau gwybodus. Mae hyn yn cynnwys cyfraddau goroesi ar gyfer cleifion sydd wedi cael llawdriniaeth ar y galon, gwybodaeth gyffredinol am weithrediadau gwahanol, manteision cael llawdriniaeth ar y galon a manylion am beth i'w ddisgwyl ar ôl cleifion wedi cael llawdriniaeth. Mae'r rhain ar gael yn: www.scts.org/patients
- Rhoi gwybod ar ganolfannau glefyd cynhenid y galon, mae nifer o weithdrefnau perfformio a chyfraddau goroesi, i gyd ar gael yn: <http://tinyurl.com/b7xwk3a>
- Hwyluso ymchwil i nodi gwell triniaethau ac ymyriadau. Gall data archwilio cardiaidd Cenedlaethol yn cael ei ddefnyddio ar gyfer ymchwil feddygol ac yn wyddonol gysylltiedig astudiaethau ond nid ydym yn trosglwyddo manylion personol i ymchwilwyr. Efallai y bydd y data archwilio ei gysylltu â data clinigol eraill i roi gwell dealltwriaeth o lwybrau gofal a sut clefydau a thriniaethau dros amser ymchwilwyr. Mae'r data wedi cael ei ddefnyddio gan nifer o grwpiau ymchwil i ganfod triniaethau newydd a gwell ar gyfer cleifion cardiaidd.
- Darparu comisiynwyr a gwybodaeth i lunwyr polisi i wella darpariaeth gwasanaethau cardiaidd.
- Data Link NICOR â gwybodaeth o ffynonellau data eraill at ddibenion archwilio. Er enghraifft Digidol GIG yn darparu NICOR gyda Swyddfa Ystadegau (ONS) marwolaethau Cenedlaethol olrhain gwybodaeth, er mwyn galluogi NICOR i gyfrifo pa mor hir y cleifion yn byw ar ôl gwahanol fathau o driniaeth. Ystadegau Episodau Ysbytai data (HES), ar yr amod hefyd gan Digital GIG, yn werthfawr wrth benderfynu gwybyddiad achos o fewn yr archwiliadau, baich clefyd rhag-a derbyniadau ôl-galon / ymyrraeth, a chyfradd mynediad / eu haillderbyn i'r ysbyty (lleoliadau) canlynol weithdrefn. dynodwyr cleifion, gan gynnwys enw'r claf, dyddiad geni, rhif GIG a'r cod post yn cael eu hanfon at Digidol GIG a'i ddefnyddio i gynorthwyo cyswllt ym Digidol GIG ar gyfer SYG marwolaethau a data HES. Digidol GIG yn unig cyflenwadau NICOR gyda data ONS a HES cysylltiedig ddiennw. Gyda chytundeb GIG Digidol,
- Data Link NICOR â data o'r Gwasanaeth Ymchwil a Dadansoddi Canser Cenedlaethol (NCRAS) at ddibenion ymchwil. Mae nifer cynyddol o bobl yn byw gyda chlefyd y galon a chanser. Er mwyn deall yn well sut clefydau hyn a'u triniaethau rhyngweithio rydym yn bwriadu cysylltu'r cofrestrfeydd NICOR (gyda data HES a SYG cysylltiedig fel uchod) i'r cofrestrfeydd NCRAS a gynhaliwyd yn Iechyd y Cyhoedd Lloegr. Am fwy o wybodaeth

os gwelwch yn dda cliciwch ar y ddolen hon: <https://www.nicor.org.uk/wp-content/uploads/2019/01/20180713VICORI-fairprocessing19-07-2018.pdf>

SUT RYDYM YN CADWCH EICH GWYBODAETH YN DDIOGEL

mesurau diogelwch llym ar waith i ddiogelu gwybodaeth amdanoch chi. Rydym yn ofalus iawn gyda'r ysbytai gwybodaeth ei darparu am gleifion a'u gofal ac yn dilyn rheolau caeth am sut rydym yn ei gadw a phwy all ei ddefnyddio.

Mae'r wybodaeth a gedwir yn gwbl gyfrinachol a'i storio a'u dadansoddi mewn amgylchedd diogel iawn. Dim ond ar gael i staff priodol. Rydym yn sicrhau bod y wybodaeth a gesglir yn cydymffurfio â rheolau caeth cyfrinachedd a sefydlwyd gan Ddeddfau Seneddol, gan gynnwys Deddf Diogelu Data 2018, Rheoliad Cyffredinol Diogelu Data (GDPR) (UE) 2016/679 a Deddf GIG 2006 ac Iechyd a Chymdeithasol Deddfau Gofal 2001 / 12.

Yn unol â'r rheoliadau hyn a chymeradwyaeth gan yr Ysgrifennydd Gwladol dros Iechyd a Gofal Cymdeithasol, mae'r rhaglen archwilio gardiaidd genedlaethol chaniateir defnyddio a storio data cleifion heb ganiatâd. Y sail gyfreithiol ar gyfer hyn yn cael ei roi ar waelod y dudalen. Mae'r sail gyfreithiol gyffredinol ar gyfer yr archwiliad yw bod angen data ar gyfer archifo ac ystadegau'n unig i gyflawni tasg er budd y cyhoedd*. Mae archwiliad yn fwyaf effeithiol pan fydd yn cynnwys gwybodaeth o bob claf. Manylion cleifion yn helpu timau i ddysgu sut orau i drin clefyd y galon, gwnewch yn siŵr eu bod yn darparu'r gofal gorau ac yn helpu i ddarganfod yr hyn sy'n achosi clefyd y galon. Data a ddarparwyd, gan Digital GIG a darparwyd data cenedlaethol eraill, yn cael ei storio ar system ddiogel, diogelu gan gyfrinair, ddisgrifio'r ffeil, yn hygyrch yn unig gan unigolion a enwir. Mae'r data yn cael ei gadw cyhyd ag y cymeradwywyd gan Digital GIG. Mae'r data a ddarperir yn cael ei dinistrio'n ddiogel gan ddefnyddio safonol y diwydiant meddalwedd ffeil rhwygo a'u symud o unrhyw dapiau wrth gefn. Ni fydd y data yn cael ei storio ar unrhyw gyfrwng corfforol. Nid yw eich data yn cael ei drosglwyddo tu allan i'r DU.

Dadansoddiadau, adroddiadau a data sy'n deillio o wybodaeth yma, a ddefnyddir at ddibenion ymchwil, yn cael eu ddienw ac nid ydynt yn cynnwys unrhyw wybodaeth y gellir ei defnyddio i nodi cleifion.

Dylai unrhyw glaf sydd am ddewis peidio â rhannu data / gall cysylltiad wneud hynny drwy ysgrifennu at James sialensiau, NICOR Prif Swyddog Gweithredu, yn y cyfeiriad isod neu drwy adael manylion cyswllt ar y rhif ffôn neu'r e-bost isod ac ni fydd hyn yn effeithio ar ansawdd eu Gofal Iechyd.

mae gennych hefyd yr hawl i ofyn am gopi o unrhyw wybodaeth NICOR gafael ar chi ac i ofyn am gywiro neu ddileu o'r wybodaeth hon. Gallwch wneud hyn drwy wneud Cais Gwrthrych i James sialensiau yn y cyfeiriad isod. Os nad ydych yn fodlon gydag ymateb NICOR yn mae gennych yr hawl i wneud cwyn i Swyddfa'r Comisiynydd Gwybodaeth (ICO) <https://ico.org.uk/>

Gall yr Hysbysiad Preifatwydd ar gyfer gwefan NICOR ar gael yn <https://www.nicor.org.uk/privacy-and-cookies/>

Sefydliad Cenedlaethol dros Cardiofasgwlaidd Canlyniadau Ymchwil

2nd Llawr

1 Martin Sant le Grand

Llundain, EC1A 4NP

Ffôn: 0203 765 8542

E-bost: nicor-generalenquiries@bartshealth.nhs.uk

gwefan: <https://www.nicor.org.uk/>

* Sail gyfreithiol ar gyfer prosesu data:

1. **GDPR** :

o Erthygl 6 (1) (e) prosesu'n angenrheidiol ar gyfer cyflawni tasg a wnaed yn y cyhoedd

diddordeb neu wrth arfer yr awdurdod swyddogol a freiniwyd yn y rheolwr. Mae hyn yn cael ei gyflawnhau drwy drefniadau sy'n cysylltu'n ôl i GIG Lloegr, Llywodraeth Cymru a chyrrff cenedlaethol eraill sydd â chyfrifoldebau statudol i wella ansawdd gwasanaethau gofal iechyd comisiynu.

o Erthygl 9 (2) (i) prosesu'n angenrheidiol am resymau budd y cyhoedd ym maes iechyd y cyhoedd, megis diogelu rhag bygythiadau trawsffiniol difrifol i iechyd neu sicrhau safonau uchel o ran ansawdd a diogelwch gofal iechyd a cynhyrchion meddyginiaethol neu ddyfeisiau meddygol, ar sail cyfraith yr Undeb neu Aelod-Wladwriaeth sy'n darparu ar gyfer mesurau addas a phenodol i ddiogelu hawliau a rhyddid gwrthrych y data, yn y dirgel proffesiynol penodol. Mae hyn yn cyfiawnhau fel pob prosiect yn anelu i ysgogi gwelliannau yn ansawdd a diogelwch y gofal a gwella canlyniadau i gleifion.

2. **Dyletswydd Cyfraith Gwlad Cyfrinachedd.** Bydd hwn yn benodol y prosiect, yn dibynnu ar a yw'r prosiect yn dal adran 251 neu'n defnyddio caniatâd ('disgwyliadau rhesymol').