

Ενημερωτικό υλικό γονέων

Τί είναι το eNewborn;

Το eNewborn είναι μια συλλογή πληροφοριών (μια βάση δεδομένων) για βρέφη από νεογνικές μονάδες σε όλο τον κόσμο. Όλες οι πληροφορίες στο eNewborn «αποταυτοποιούνται». Αυτό σημαίνει ότι είναι αδύνατο να ταυτοποιήσουμε πληροφορίες για μεμονωμένα βρέφη από τη βάση δεδομένων. Η έδρα του eNewborn βρίσκεται στο Imperial College του Λονδίνου, ένα από τα δέκα κορυφαία πανεπιστήμια στον κόσμο. Το eNewborn έχει εγκριθεί από την Εθνική Υπηρεσία Δεοντολογίας της Έρευνας του Ηνωμένου Βασιλείου (20/LO/1046) για χρήση στο πλαίσιο της νομοθεσίας περί προστασίας δεδομένων και έρευνας για τη βελτίωση της φροντίδας των νεογνών. Το eNewborn είναι επίσης εγκεκριμένο από την τοπική/εθνική αρχή κάθε συμμετέχουσας νεογνικής μονάδας ή δικτύου. Το Imperial College London είναι ο υπεύθυνος φορέας επεξεργασίας δεδομένων του eNewborn και διασφαλίζει τη φροντίδα των πληροφοριών στη βάση δεδομένων και τη σωστή τους χρήση. Όλοι όσοι συμμετέχουν στο Imperial College του Λονδίνου θα διατηρήσουν τα δεδομένα του βρέφους σας ασφαλή και θα ακολουθήσουν τους κανόνες προσωπικού απορρήτου. Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες για το eNewborn παρακάτω.

Γιατί συλλέγουμε δεδομένα για το eNewborn;

Ο σκοπός του eNewborn είναι να βελτιώσει τη φροντίδα των ασθενών. Οι κύριοι ελεγκτές και άλλα μέλη της Διεθνούς Ερευνητικής Επιτροπής χρησιμοποιούν το eNewborn για τη διεξαγωγή μελετών. Άλλα άτομα και οργανισμοί μπορούν να υποβάλουν αίτηση στην επιτροπή αυτή για άδεια χρήσης του eNewborn. Εάν η αίτηση θεωρηθεί συμφέρουσα και είναι πιθανό να ωφελήσει τη φροντίδα που λαμβάνουν τα νεογνά και εάν οι αιτούντες έχουν λάβει όλες τις απαραίτητες ρυθμιστικές εγκρίσεις για να διασφαλιστεί ότι η χρήση των δεδομένων είναι προς το δημόσιο συμφέρον και πληροί τα δεοντολογικά πρότυπα, η Διεθνής Ερευνητική Επιτροπή θα δώσει άδεια χρήσης. Εγκεκριμένοι ερευνητές λαμβάνουν πρόσβαση για τη διεξαγωγή αναλύσεων δεδομένων σε ένα ασφαλές εικονικό περιβάλλον. Δεν πραγματοποιείται μεταφορά δεδομένων. Μόνο τα αποτελέσματα των αναλύσεων αυτών μπορούν να μεταφερθούν εκτός του Imperial College του Λονδίνου.

Δεδομένα υγείας του μωρού σας

Η φροντίδα που λαμβάνει το μωρό σας στη μονάδα νεογνών εξαρτάται από τις κλινικές πληροφορίες που καταγράφουν οι νοσηλευτές/νοσηλεύτριες και ιατροί σε έντυπα και ηλεκτρονικά αρχεία. Αυτές οι πληροφορίες περιλαμβάνουν στοιχεία της μητέρας, όπως το είδος τοκετού και άλλες διαγνώσεις, τη φροντίδα που έλαβε το νεογνό καθώς και τα αποτελέσματα της κλινικής του πορείας. Αυτά τα δεδομένα μπορούν να βελτιώσουν τη φροντίδα των νεογνών με πολλούς άλλους τρόπους, όπως να βοηθήσουν τις μονάδες νεογνών να βελτιώσουν το έργο τους και να δοκιμάσουν νέους και βελτιωμένους τρόπους φροντίδας νεογνών και υποστήριξης των οικογενειών τους. Ένας τρόπος με τον οποίο βελτιώνεται η φροντίδα των νεογνών είναι η συμμετοχή όλων σε αυτή τη διεθνή συνεργασία,

eNewborn. Παρακάτω, εξηγούμε πώς χρησιμοποιούμε τα δεδομένα του μωρού σας για να βελτιώσουμε τη φροντίδα των νεογνών μέσω του eNewborn.

Ποιος είναι ο σκοπός του eNewborn;

Χρησιμοποιούμε το eNewborn για να ελέγξουμε εάν η νεογνική φροντίδα επιτυγχάνει τον στόχο της (έλεγχος), για να περιγράψουμε και να συγκρίνουμε τη φροντίδα σε άλλες χώρες και μονάδες (ατομική και συγκριτική αξιολόγηση), και να αναπτύξουμε νέους και βελτιωμένους τρόπους φροντίδας νεογνών (έρευνα).

Πώς διατηρούμε τα δεδομένα ασφαλή;

Ο τοπικός επικεφαλής κάθε νοσοκομείου ή δικτύου, στέλνει τα δεδομένα ηλεκτρονικά στο Imperial College του Λονδίνου, όπου βρίσκεται το eNewborn, χρησιμοποιώντας ένα ασφαλές σύστημα. Δεν περιλαμβάνονται ονόματα ασθενών, ούτε πληροφορίες όπως ημερομηνία γέννησης, διεύθυνση ή άλλες ημερομηνίες, που μπορεί να ταυτοποιήσουν εσάς ή το μωρό σας. Ο επικεφαλής του κάθε τοπικού νοσοκομείου διασφαλίζει ότι δεν μπορεί να υπάρξει καμία ταυτοποίηση νεογνού.

Μπορώ να αρνηθώ να συμπεριληφθού τα δεδομένα του μωρού μου στο eNewborn;

Σύμφωνα με τους Γενικούς Κανονισμούς Προστασίας Δεδομένων (GDPR), είστε ελεύθεροι να αρνηθείτε την καταγραφή των δεδομένων του βρέφους σας στο eNewborn. Αυτό σημαίνει ότι τα δεδομένα του μωρού σας δεν θα συμβάλλουν σε κανέναν από τους σκοπούς για τους οποίους χρησιμοποιείται το eNewborn. Τα δεδομένα όλων των νεογνών από τις μονάδες νεογνών που συμμετέχουν στο eNewborn περιλαμβάνονται τακτικά στη βάση δεδομένων εκτός εάν κάποιος γονέας αρνηθεί. Η καταγραφή πληροφοριών για όσο το δυνατόν περισσότερα νεογνά βοηθά στη μεγιστοποίηση των οφελών διασφαλίζοντας ότι όλοι οι έλεγχοι, οι αξιολογήσεις και οι ερευνητικές μελέτες αντιπροσωπεύουν σωστά τη νεογνική φροντίδα. Εάν δεν επιθυμείτε να συμπεριληφθούν τα δεδομένα του μωρού σας στο eNewborn, ενημερώστε ένα μέλος του προσωπικού της μονάδας νεογνών όπου το μωρό σας λαμβάνει φροντίδα. Εκείνοι θα βεβαιώσουν ότι τα δεδομένα του μωρού σας δεν θα συμπεριληφθούν στο eNewborn.

Ποιες είναι οι επιλογές μου για το eNewborn;

Μπορείτε να ζητήσετε ένα αντίγραφο των πληροφοριών του μωρού σας που αποστέλλει η νεογνική σας μονάδα στο eNewborn. Ρωτήστε ένα μέλος του προσωπικού της μονάδας νεογνών όπου το μωρό σας λαμβάνει φροντίδα. Μπορείτε να ζητήσετε από τη νεογνική σας μονάδα να σταματήσει την αποστολή των δεδομένων του μωρού σας στο eNewborn ανά πάσα στιγμή, χωρίς να αναφέρετε τον λόγο και χωρίς αυτό να επηρεάσει τη φροντίδα που λαμβάνει το μωρό σας. Οποιαδήποτε πληροφορία υπάρχει ήδη στο eNewborn μέχρι εκείνη τη στιγμή, θα διατηρηθεί.

Νομική βάση του eNewborn

Το Imperial College του Λονδίνου είναι ένα πανεπιστήμιο και με αυτή του την ιδιότητα, μπορεί να χρησιμοποιεί προσωπικές πληροφορίες για τη διεξαγωγή έρευνας με σκοπό τη βελτίωση της υγείας, της ιατρικής περίθαλψης και των αντίστοιχων υπηρεσιών. Ως οργανισμός με δημόσια χρηματοδότηση, το Imperial College του Λονδίνου πρέπει να διασφαλίζει ότι η χρήση των προσωπικών στοιχείων γίνεται προς όφελος του δημοσίου συμφέροντος. Η έρευνα για την υγεία και την ιατρική περίθαλψη πρέπει να εξυπηρετεί το δημόσιο συμφέρον. Αυτό επιτυγχάνεται ακολουθώντας το Πλαίσιο Πολιτικής του Ηνωμένου Βασιλείου για την Έρευνα Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας, καθώς και τη νομοθεσία, τις συστάσεις και τις οδηγίες του Γραφείου Επιτρόπων Πληροφοριών του Ηνωμένου Βασιλείου ([UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#)).

Διεθνής μεταφορά δεδομένων

Το Ηνωμένο Βασίλειο βρίσκεται εκτός του Ευρωπαϊκού Οικονομικού Χώρου (ΕΟΧ), επομένως η μεταφορά δεδομένων στο Imperial College του Λονδίνου είναι σύμφωνη με την τοπική νομοθεσία περί προστασίας δεδομένων νεογνών κάθε μονάδας/χώρας. Εάν αυτό απαιτηθεί, τότε πραγματοποιείται μια συμφωνία κοινής χρήσης δεδομένων με το Imperial College του Λονδίνου που ενσωματώνει τυπικές συμβατικές ρήτρες εγκεκριμένες από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και διασφαλίζει τον τρόπο επεξεργασίας των δεδομένων σας.

Τι πρέπει να κάνω εάν θέλω να υποβάλω ένα παράπονο;

Εάν επιθυμείτε να υποβάλετε κάποιο παράπονο κατά του Imperial College του Λονδίνου σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης των προσωπικών δεδομένων, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων του Imperial College του Λονδίνου μέσω email (dpo@imperial.ac.uk), ή μέσω τηλεφώνου (+44 (0) 20 7594 3502) ή μέσω ταχυδρομείου (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Εάν δεν είστε ικανοποιημένοι με την απάντηση ή πιστεύετε ότι το Imperial College επεξεργάζεται τα προσωπικά σας δεδομένα με τρόπο που δεν είναι νόμιμος, μπορείτε να υποβάλλετε το παράπονό σας στο Γραφείο του Επιτρόπου Πληροφοριών. Ο φορέας αυτός συνιστά όπως προσπαθήσετε να επιλύσετε τέτοια ζητήματα πρώτα με τον υπεύθυνο επεξεργασίας δεδομένων (Imperial College London) πριν αναφερθείτε σε αυτόν.

Εάν επιθυμείτε να υποβάλετε παράπονο κατά της συγκεκριμένης μονάδας νεογνών του μωρού σας, τότε συνιστάται να επικοινωνήσετε απευθείας με τον τοπικό υπεύθυνο.

Σε ποιόν πρέπει να αναφερθώ για περισσότερες πληροφορίες;

Ελπίζουμε να βρήκατε αυτές τις πληροφορίες χρήσιμες. Εάν θέλετε να μάθετε περισσότερα για το eNewborn, μπορείτε να στείλετε email στο enewborn@imperial.ac.uk. Εάν έχετε οποιαδήποτε ερώτηση, μπορείτε να ρωτήσετε ένα μέλος του προσωπικού της μονάδας νεογνών, όπου λαμβάνει φροντίδα το μωρό σας.