

Informace pro rodiče

Co je eNewborn?

eNewborn je databáze informací o dětech z novorozeneckých oddělení z celého světa. Všechny informace v eNewborn jsou anonymní, to znamená, že není možné identifikovat v databáze konkrétního novorozence. Sídlem eNewborn je na Imperial College London, jedna z deseti nejlepších univerzit na světě.

eNewborn je schválen britskou National Research Ethics Service (reference 20/LO/1046) pro použití v rámci legislativy na ochranu dat a výzkumu za účelem zlepšení péče o novorozence. eNewborn je také schválen místními/národními úřady každé přispívající novorozenecké jednotky nebo sítě. Imperial College London je správcem údajů pro eNewborn a je odpovědná za péči o informace v databázi a jejich správné používání. Každý, kdo se na projektu v Imperial College London podílí, bude uchovávat data vašeho dítěte v bezpečí a bude dodržovat pravidla ochrany osobních údajů. Více informací o eNewborn poskytujeme níže.

Proč shromažďujeme data pro eNewborn?

Účelem eNewborn je zlepšit péči o pacienty. Hlavní investigátoři a další členové mezinárodní investigátorské skupiny používají eNewborn k provádění studií. Ostatní jednotlivci a organizace mohou požádat mezinárodní investigátorskou skupinu o povolení používat eNewborn. Pokud je žádost posouzena v zájmu novorozenců a je pravděpodobné, že bude přínosem pro péči, které se jim dostává, a pokud žadatelé získali všechna potřebná regulační schválení, aby bylo zajištěno, že použití údajů je ve veřejném zájmu a splňuje etické normy, mezinárodní investigátorská skupina obvykle udělí povolení. Schválení výzkumní pracovníci mají přístup k provádění analýz dat v zabezpečeném virtuálním prostředí. Nedochozí k přenosu žádných dat, z Imperial College London mohou být přeneseny pouze výsledky analýz.

Údaje o zdraví vašeho dítěte

Péče, kterou vaše dítě dostane na novorozeneckém oddělení, závisí na klinických informacích, které sestry a lékaři zaznamenávají do papírových a elektronických záznamů. Tyto informace zahrnují podrobnosti o matce, jako je typ porodu a diagnózy, poskytnutá péče a její důsledky pro dítě. Tato data mohou zlepšit péči o novorozence mnoha dalšími způsoby, jako je pomoc novorozeneckým jednotkám v zlepšení jejich práci a testování nových a vylepšených způsobů péče o novorozence a podpory jejich rodin. Jedním ze způsobů, jak zlepšit péči, je účast na mezinárodním projektu eNewborn. Níže vysvětlujeme, jak používáme data vašeho dítěte ke zlepšení péče o novorozence prostřednictvím eNewborn.

Jaký je účel eNewborn?

eNewborn používáme ke kontrole, zda novorozenecká péče poskytuje žádoucí výsledky (audit), k popisu a porovnání péče v mnoha zemích a jednotkách (hodnocení a benchmarking) a k vývoji nových a vylepšených způsobů péče o miminka (výzkum).

Jak udržujeme data v bezpečí?

Místní administrátor v každé nemocnici nebo síti odesílá data elektronicky pomocí zabezpečeného systému do Imperial College, kde se eNewborn nachází. Nejsou zahrnuta jména pacientů ani žádné informace, jako je datum narození, adresa nebo data, které by vás nebo vaše dítě mohly identifikovat. Vedení místní nemocnice zajišťuje, že nelze identifikovat žádné jednotlivé dítě.

Mohu odmítnout zahrnutí údajů o mém dítěti do eNewborn?

Podle obecných nařízení o ochraně osobních údajů můžete odmítnout zahrnutí údajů o vašem dítěti do eNewborn. To bude znamenat, že data vašeho dítěte nebudou přispívat k žádnému z účelů, pro které je eNewborn používán. Údaje o všech dětech přijatých na novorozenecké oddělení účastníci se projektu eNewborn jsou zahrnuti rutinně, pokud rodič neodmítne. Zahrnutí informací o každém dítěti pomáhá maximalizovat přínosy tím, že zajistí, aby všechny audity, hodnocení a výzkumné studie náležitě reprezentovaly neonatální péči. Pokud si nepřejete, aby byly údaje o vašem miminku zahrnuty do eNewborn, informujte o tom pracovníka na novorozeneckém oddělení, kde je vaše miminko v péči. Zajistí, aby data vašeho dítěte v eNewborn nebyla zahrnuta.

Jaké mám možnosti ohledně eNewborn?

Můžete si vyžádat kopii informací o vašem dítěti, které vaše novorozenecké oddělení zasílá do eNewborn. Zeptejte se prosím pracovníka na novorozeneckém oddělení, kde je vaše miminko v péči. Odesílání dat vašeho miminka do eNewborn můžete zastavit na novorozeneckém oddělení kdykoli, bez udání důvodu a bez ovlivnění péče o vaše miminko. Uchováme veškeré informace, které již v eNewborn jsou.

Právní základ eNewborn

Imperial College London je univerzita a v této funkci používá osobní údaje k provádění výzkumu za účelem zlepšení zdraví, péče a služeb. Jako veřejně financovaná organizace musí Imperial College London zajistit, aby používání osobních údajů bylo ve veřejném zájmu. Výzkum v oblasti zdraví a péče by měl sloužit veřejnému zájmu. Toho je dosaženo dodržováním britského politického rámce pro výzkum zdravotní a sociální péče a dodržováním zákona a doporučení a pokynů úřadu britského informačního komisaře ([UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#))

Mezinárodní přenos dat

Spojené království se nachází mimo Evropský hospodářský prostor, takže přenos dat na Imperial College London je v souladu s místní legislativou o ochraně dat pro novorozenecké jednotky/země. V případě potřeby dohoda o sdílení údajů s Imperial College London, která zahrnuje standardní smluvní doložky schválené Evropskou komisí, chrání způsob zpracování vašich údajů.

Co mám dělat, když chci podat stížnost?

Pokud chcete podat stížnost na Imperial College London ohledně toho, jak nakládala s osobními údaji, kontaktujte prosím pověřence pro ochranu osobních údajů Imperial College London e-mailem (dpo@imperial.ac.uk), telefonem (+44 (0) 20 7594 3502) nebo poštou (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Pokud nejste spokojeni s odpovědí nebo se domníváte, že Imperial College zpracovává vaše osobní údaje způsobem, který není zákonný, můžete si stěžovat úřadu Information Commissioner's Office (ICO). ICO doporučuje, abyste se nejprve pokusili vyřešit záležitosti se správcem údajů (Imperial College London), než je zapojíte.

Pokud si přejete podat stížnost na novorozenecké oddělení vašeho dítěte, kontaktujte prosím místního vedoucího lékaře.

Na koho se mám obrátit pro více informací?

Doufáme, že vám tyto informace pomohly. Pokud se chcete o eNewborn dozvědět více, napište nám na enewborn@imperial.ac.uk. Máte-li jakékoli dotazy, zeptejte se prosím pracovníka novorozeneckého oddělení vašeho dítěte.