

Informatie voor ouders

Wat is eNewborn?

eNewborn is een verzameling van informatie (een databank) over baby's van neonatale afdelingen over de hele wereld. Alle informatie in eNewborn is "geanonimiseerd", dit betekent dat het onmogelijk is individuele baby's uit de databank te halen. Het hoofdkwartier van eNewborn is gevestigd in Imperial College London, één van de tien beste universiteiten ter wereld.

eNewborn is goedgekeurd door de UK National Research Ethics Service (referentie 20/LO/1046) voor gebruik onder de wetgeving betreffende gegevensbescherming en onderzoek om de zorg voor pasgeborenen te verbeteren. eNewborn is ook goedgekeurd door de lokale/nationale autoriteit van elke bijdragende neonatale eenheid of netwerk. Imperial College London is verantwoordelijk voor de gegevensverwerking van eNewborn en voor het beheer van de informatie in de database en het juiste gebruik ervan. Iedereen die betrokken is bij Imperial College London zal de gegevens van uw baby veilig bewaren en de privacy regels volgen. Hieronder vindt u meer informatie over eNewborn.

Waarom verzamelen wij gegevens voor eNewborn?

Het doel van eNewborn is de patiëntenzorg verbeteren. De hoofdonderzoekers en andere leden van de International Investigator Group gebruiken eNewborn om studies uit te voeren. Andere individuen en organisaties kunnen toestemming vragen aan de International Investigator Group om eNewborn te gebruiken. The international Investigator Group/ de internationale onderzoeksgroep zal normaliter toestemming geven indien de aanvraag in het belang van baby's wordt geacht en waarschijnlijk ten goede zal komen aan de zorg die zij ontvangen en indien de aanvragers alle nodige wettelijke goedkeuringen hebben verkregen om te waarborgen dat het gebruik van de gegevens van algemeen belang is en aan ethische normen voldoet.

Toegelaten onderzoekers krijgen toegang om gegevensanalyses uit te voeren in een beveiligde virtuele omgeving. Er vindt geen overdracht van gegevens plaats; alleen de resultaten van de analyses mogen uit Imperial College London worden overgedragen.

De gezondheidsgegevens van uw baby

De zorg die uw baby op de neonatale afdeling krijgt, hangt af van de klinische informatie die de verpleegkundigen en artsen in papieren en elektronische dossiers vastleggen. Deze informatie omvat gegevens over de moeder, zoals het type bevalling, de diagnoses, de verkregen zorg en de gevolgen voor de baby. Deze gegevens kunnen de zorg voor pasgeborenen op vele andere manieren verbeteren, zoals het helpen van neonatale afdelingen om hun werk te verbeteren en het testen van nieuwe en verbeterde manieren om voor baby's te zorgen en gezinnen te ondersteunen.

Een van de manieren waarop de zorg verbeterd wordt, is door deel te nemen aan de internationale samenwerking, eNewborn. Hieronder leggen wij uit hoe wij de gegevens van uw baby gebruiken om de zorg voor baby's via eNewborn te verbeteren.

Wat is het doel van eNewborn?

Wij gebruiken eNewborn om na te gaan of de neonatale zorg doet wat wij willen (audit), om de zorg in verschillende landen en eenheden te beschrijven en te vergelijken (evaluatie en benchmarking), en om nieuwe en betere manieren te ontwikkelen om voor baby's te zorgen (onderzoek).

Hoe houden we de gegevens veilig?

De lokale leiding binnen elk ziekenhuis of netwerk stuurt de gegevens elektronisch via een beveiligd systeem naar het Imperial College London, waar eNewborn is gevestigd. Er worden geen namen van patiënten opgenomen, noch enige informatie zoals geboortedatum, adres of data die u of uw baby zouden kunnen identificeren. Het plaatselijke ziekenhuis zorgt ervoor dat geen enkele individuele baby kan worden geïdentificeerd.

Kan ik weigeren dat de gegevens van mijn baby in eNewborn worden opgenomen?

Onder de Algemene Reglementering voor Gegevensbescherming staat het u vrij te weigeren dat de gegevens van uw baby worden opgenomen in eNewborn. Dit zal betekenen dat de gegevens van uw baby niet zullen bijdragen aan één van de doeleinden waarvoor eNewborn wordt gebruikt. Gegevens over alle baby's die zijn opgenomen op neonatale afdelingen die aan eNewborn deelnemen, worden routinematig opgenomen, tenzij een ouder weigert.

Het opnemen van informatie over elke baby helpt de voordelen te maximaliseren door ervoor te zorgen dat alle audits, evaluaties en onderzoeksstudies goed representatief zijn voor de neonatale zorg. Als u niet wilt dat de gegevens van uw baby in eNewborn worden opgenomen, informeer dan een medewerker van de neonatale afdeling waar uw baby wordt verzorgd. Zij zullen ervoor zorgen dat de gegevens van uw baby niet in eNewborn worden opgenomen.

Wat zijn mijn keuzes over eNewborn?

U kunt een kopie aanvragen van de informatie over uw baby die uw neonatale afdeling naar eNewborn stuurt. Vraag dit aan een medewerker van de neonatale afdeling waar uw baby wordt verzorgd. U kunt op elk moment, zonder mededeling van redenen, stoppen met het verzenden van de gegevens van uw baby naar eNewborn, zonder dat dit gevolgen heeft voor de zorg van uw baby. Wij behouden alle informatie die al in eNewborn staat.

Wettelijke basis van eNewborn.

Het Imperial College London is een universiteit die, in die hoedanigheid, de persoonsgegevens gebruikt om onderzoek te verrichten ter verbetering van de gezondheid, de zorg en de dienstverlening. Als door de overheid gefinancierde organisatie moet het Imperial College London ervoor zorgen dat het gebruik van persoonlijke informatie steeds van algemeen belang is. Onderzoek op het gebied van gezondheid en zorg moet het algemeen belang dienen.

Dit gebeurt door het Britse beleidskader voor onderzoek in de gezondheids- en sociale zorg ([UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#)) te volgen en door de wet, de aanbevelingen en richtsnoeren van het Britse Information Commissioners Office na te leven.

Internationale gegevensoverdracht

Het Verenigd Koninkrijk ligt buiten de Europese Economische zone, zodat de uitwisseling van gegevens met het Imperial College London in overeenstemming is met de lokale wetgeving inzake gegevensbescherming voor neonatale eenheden/landen. Indien nodig zal een overeenkomst inzake gegevensuitwisseling met het Imperial College London garanderen hoe uw gegevens worden verwerkt, waarin door de Europese Commissie goedgekeurde contractuele standaardclausules zijn opgenomen.

Wat moet ik doen als ik een klacht wil indienen?

Indien u een klacht wenst in te dienen tegen het Imperial College London over de manier waarop het college met uw persoonsgegevens is omgegaan, kunt u contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van het Imperial College London via e-mail (dpo@imperial.ac.uk) telefoon (+44 (0) 20 7594 3502) of per post (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Als u niet tevreden bent met het antwoord of van mening bent dat Imperial College uw persoonsgegevens verwerkt op een manier die niet rechtmatig is, kunt u een klacht indienen bij de Information Commissioner's Office (ICO). De ICO raadt u aan eerst te proberen de zaken op te lossen met de voor de verwerking verantwoordelijke (Imperial College London) voordat u de ICO inschakelt.

Als u een klacht wilt indienen tegen de neonatale afdeling van uw baby, neem dan contact op met de plaatselijke verantwoordelijke.

Met wie moet ik contact opnemen voor meer informatie?

Wij hopen dat u deze informatie nuttig vond. Als u meer wilt weten over eNewborn, stuur dan een e-mail naar enewborn@imperial.ac.uk. Als u vragen heeft, stel ze dan aan een medewerker van de neonatologie afdeling van uw baby.