

Informationen für Eltern

Was ist eNewborn?

eNewborn ist eine Sammlung von medizinischen Informationen (eine Datenbank) über Babys aus Neugeborenenstationen auf der ganzen Welt. Alle Informationen in eNewborn werden vollständig „anonymisiert“; das bedeutet, dass es unmöglich ist, einzelne Babys aus der Datenbank zu identifizieren. Der Hauptsitz von eNewborn ist das Imperial College London, eine der zehn besten Universitäten der Welt.

eNewborn ist von der britischen nationalen Ethikkommission für Forschung (National Research Ethics Service, Referenz 20/LO/1046) im Rahmen der Datenschutz- und Forschungsgesetzgebung zugelassen zur Verbesserung der Versorgung von Neugeborenen. eNewborn erfüllt auch die gesetzlichen Auflagen der lokalen und nationalen Behörden jeder beitragenden Neugeborenenstation bzw. jedes beitragenden Netzwerks. Das Imperial College London ist für die korrekte Pflege und Verwendung der Datenbank verantwortlich. Alle am Imperial College London Beteiligten sind dazu verpflichtet, die Daten Ihres Babys sicher und geschützt aufzubewahren und die Datenschutzbestimmungen einhalten. Nachfolgend finden Sie weitere Informationen zu eNewborn.

Warum sammeln wir Daten für eNewborn?

Der Zweck von eNewborn besteht darin, die Patientenversorgung zu verbessern. Die Studienleiter und anderen Mitglieder der internationalen Forschergruppe (International Investigator Group, IIG) verwenden eNewborn unter anderem, um Studien durchzuführen. Einzelpersonen und Organisationen können bei der IIG die Erlaubnis zur Nutzung von eNewborn beantragen. Diese wird normalerweise gewährt, wenn der Antrag im Interesse der Neugeborenen ist sowie voraussichtlich deren Versorgung zugutekommt und wenn der Antragsteller alle erforderlichen behördlichen Genehmigungen eingeholt hat. Letzteres stellt sicher, dass die Verwendung der Daten im öffentlichen Interesse liegt und allen ethischen Standards entspricht. Anerkannten Forschern wird der Zugang gewährt, um Datenanalysen in einer sicheren virtuellen Umgebung durchzuführen. Es findet keine Weitergabe von Daten statt; nur die Analyseergebnisse dürfen aus dem Imperial College London heraus übertragen werden.

Gesundheitsdaten Ihres Babys

Die Betreuung Ihres Babys auf der Neugeborenenstation wird durch das Pflegepersonal und die Ärzte in Papier- und elektronischer Form protokolliert. Diese Informationen beinhalten auch Angaben zur Mutter, beispielsweise die Art der Entbindung, sowie Diagnosen, Pflege und Untersuchungsergebnisse Ihres Babys. Diese Daten können verwendet werden, um die Versorgung von Neugeborenen auf vielfältige Weise zu verbessern, z. B. indem sie Neugeborenenstationen dabei unterstützen, ihre Arbeit zu verbessern. Sie können auch dazu beitragen, neue und verbesserte Möglichkeiten zur Betreuung von Neugeborenen zu testen, und indem sie Familien unterstützen. Eine Möglichkeit, die Versorgung zu verbessern, ist die Teilnahme an der internationalen Kooperation von eNewborn. Im Folgenden erklären wir, wie wir die Daten Ihres Babys verwenden, um die Versorgung von vielen Neugeborenen durch eNewborn zu verbessern.

Was ist der Zweck von eNewborn?

Wir nutzen eNewborn auf dreierlei Art: wir überprüfen, ob die Versorgung der Neugeborenen so umgesetzt wird, wie es die Wissenschaft als besten Weg beschrieben hat (Audit), wir beschreiben und vergleichen die Versorgung über viele Länder und Kliniken hinweg (Auswertung und Benchmarking) und wir entwickeln neue und verbesserte Möglichkeiten der Versorgung (Forschung).

Wie sichern wir die Daten?

Der/die lokale Leiter/In in jedem Krankenhaus oder Netzwerk sendet die Daten elektronisch über ein sicheres System an das Imperial College London, wo sich eNewborn befindet. Es werden weder Patientennamen noch andere personenbezogenen Informationen wie Geburtsdatum, Adresse oder Daten verwendet, die Sie oder Ihr Baby identifizieren könnten. Der örtliche Klinikleiter stellt sicher, dass kein einzelnes Baby identifiziert werden kann.

Kann ich die Aufnahme der Daten meines Babys in eNewborn ablehnen?

Gemäss der Datenschutz-Grundverordnung steht es Ihnen frei, die Aufnahme der Daten Ihres Babys in eNewborn abzulehnen. Dies bedeutet, dass die Daten Ihres Babys nicht zu den Zwecken beitragen, für die eNewborn verwendet wird. Daten zu allen Neugeborenen, die an eNewborn teilnehmen, werden routinemäßig aufgenommen, es sei denn, ein Elternteil lehnt dies ab. Die Einbeziehung von Informationen zu jedem Neugeborenen trägt dazu bei, den Nutzen zu maximieren, indem sichergestellt wird, dass alle Audits, Bewertungen und Forschungsstudien die Versorgung der Neugeborenen angemessen repräsentieren. Wenn Sie nicht möchten, dass die Daten Ihres Babys in eNewborn aufgenommen werden, informieren Sie bitte einen Arzt / eine Ärztin der Neugeborenenstation, auf der Ihr Baby betreut wird. Diese Personen werden dann dafür sorgen, dass die Daten Ihres Babys nicht in eNewborn enthalten sind.

Welche Möglichkeiten in Bezug auf eNewborn habe ich?

Sie können eine Kopie der Informationen zu Ihrem Baby anfordern, die Ihre Neugeborenenstation an eNewborn sendet. Bitte fragen Sie einen Mitarbeiter der Neugeborenenstation, auf der Ihr Baby betreut wird. Sie können die Übermittlung der Daten Ihres Babys an eNewborn jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Beeinträchtigung der Versorgung Ihres Babys durch Ihre Neugeborenenstation unterbinden. Alle Informationen, die sich zu diesem Zeitpunkt bereits in eNewborn befinden, können allerdings nicht mehr erkannt und daher nicht mehr gelöscht werden.

Gesetzliche Grundlage von eNewborn

Das Imperial College London ist eine Universität und verwendet in dieser Eigenschaft personenbezogene Daten, um Forschungen zur Verbesserung von Gesundheit, Pflege und Dienstleistungen durchzuführen. Als öffentlich finanzierte Organisation muss das Imperial College London sicherstellen, dass die Verwendung personenbezogener Daten im öffentlichen Interesse liegt. Die Gesundheits- und Versorgungsforschung soll dem öffentlichen Interesse dienen. Dies erfolgt unter Einhaltung des britischen politischen Rahmens für die Gesundheits- und Sozialforschung ([UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#)) und unter Einhaltung der Gesetze sowie der Empfehlungen und Leitlinien des Informationsbüros des Vereinigten Königreichs (UK Information Commissioners Office).

Internationale Datenübertragung

Das Vereinigte Königreich liegt ausserhalb des Europäischen Wirtschaftsraums, daher erfolgt die Datenübertragung an das Imperial College London in Übereinstimmung mit den Datenschutzgesetzen der örtlichen Neugeborenenstation bzw. dessen Nation. Falls erforderlich, schützt ein Datenaustauschvertrag mit dem Imperial College London, welcher von der Europäischen Kommission genehmigte Standardvertragsklauseln enthält, die Verarbeitung Ihrer Daten.

Was soll ich tun, wenn ich eine Beschwerde einreichen möchte?

Wenn Sie eine Beschwerde gegen das Imperial College London bezüglich des Umgangs mit personenbezogenen Daten einreichen möchten, wenden Sie sich bitte per E-Mail (dpo@imperial.ac.uk), Telefon (+44 (0) 20 7594 3502) oder postalisch (Imperial College London, Datenschutzbeauftragter, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ) an den Datenschutzbeauftragten des Imperial College London.

Wenn Sie mit der Antwort nicht zufrieden sind oder glauben, dass Imperial College Ihre personenbezogenen Daten auf eine Weise verarbeitet, die nicht rechtmäßig ist, können Sie sich beim Information Commissioner's Office (ICO) beschweren. Das ICO empfiehlt, dass Sie zuerst versuchen, die Angelegenheit mit dem Datenverantwortlichen (Imperial College London) zu klären, bevor Sie es einbeziehen.

Wenn Sie eine Beschwerde gegen die Neugeborenenstation Ihres Babys einreichen möchten, wenden Sie sich bitte an die örtliche Leitung.

An wen soll ich mich für weitere Informationen wenden?

Wir hoffen, Sie fanden diese Informationen hilfreich. Wenn Sie mehr über eNewborn erfahren möchten, senden Sie bitte eine E-Mail an enewborn@imperial.ac.uk. Bei anderen Fragen wenden Sie sich bitte an die Mitarbeiter der Neugeborenenstation Ihres Babys.