

Informacja dla Rodziców

CZYM JEST eNewborn?

eNewborn to wirtualne miejsce, gdzie przechowywane są informacje na temat dzieci leczonych na oddziałach noworodkowych na całym świecie. Dane znajdujące się w bazie danych eNewborn są pozbawione elementów mogących umożliwić identyfikację, co oznacza, że nikt nie może uzyskać wiadomości o Twoim Dziecku.

Siedzibą i organem odpowiedzialnym za eNewborn jest Imperial College London- jeden z dziesięciu wiodących uniwersytetów na świecie.

eNewborn został zatwierdzony przez UK National Research Ethics Service (reference 20/LO/1046) i jest zgodny z przepisami mówiącymi o ochronie danych oraz ustawodawstwem dotyczącym spraw naukowych. Służy poprawie jakości opieki nad noworodkiem.

eNewborn jest też zatwierdzony przez każdą jednostkę biorącą udział w projekcie czyli także przez oddział neonatologiczny, w którym leczone jest Twoje Dziecko.

Imperial College London kontroluje działanie eNewborn i jest odpowiedzialny za bezpieczeństwo informacji zawartych w bazie. Odpowiada także za udostępnianie zawartych informacji. Każda osoba zatrudniona w Imperial College London jest odpowiedzialna za dane i przestrzega zasad prywatności.

Poniżej znajdziesz odpowiedzi na najczęstsze pytania oraz więcej informacji o eNewborn.

PO CO ZBIERAMY DANE W BAZIE eNewborn?

Celem naszej pracy jest poprawa opieki nad małym pacjentem.

Główni naukowcy oraz inni członkowie naszej międzynarodowej grupy badawczej używają danych zawartych w bazie eNewborn prowadząc badania naukowe. Inne organizacje oraz jednostki mogą zwrócić się do nich o zgodę na użycie bazy eNewborn. Jeśli jest to uzasadnione dobrem dzieci i służy poprawie opieki nad małymi pacjentami a prośba spełnia wszelkie wymagania, służy dobru społecznemu i spełnia normy etyczne, grupa badawcza wydaje zgodę. Atestowani naukowcy otrzymują pozwolenie na analizę danych w bezpiecznym wirtualnym środowisku. Nie mogą przenieść konkretnych danych z Imperial College London, a jedynie pobrać wyniki i analizy danych.

CO DZIEJE SIĘ Z INFORMACJAMI NA TEMAT ZDROWIA MOJEGO DZIECKA?

Jakość opieki jaką Twoje Dziecko otrzymuje na oddziale zależy od informacji rejestrowanych przez lekarzy i pielęgniarki. Dane są zapisywane w dokumentach papierowych i formie elektronicznej.

Interesują ich szczegóły dotyczące porodu, rozpoznanych nieprawidłowości i chorób, wyników badań oraz potrzebnej opieki. Wiedza ta może na wiele sposobów pomóc w leczeniu małych pacjentów np. pomóc oddziałom w poprawie sposobu ich pracy, badaniu nowych metod, pomocy Twojemu Dziecku i Rodzinie oraz ulepszaniu tych działań.

Jednym ze sposobów wykorzystania tych wiadomości jest właśnie udział w projekcie eNewborn.

JAKI JEST CEL FUNKCJONOWANIA eNewborn?

Używamy bazy eNewborn by sprawdzić czy opieka nad noworodkami jest taka jaka być powinna (organizowane są audyty) , aby opisać i porównać opiekę w wielu krajach i oddziałach (służą temu ocena i badania porównawcze) i aby tworzyć nowe i lepsze metody opieki nad dziećmi (prowadzimy badania naukowe).

W JAKI SPOSÓB DBAMY O BEZPIECZEŃSTWO DANYCH ?

W każdym szpitalu pracuje osoba wyznaczona do przesyłania informacji medycznych, która wysyła dane do bezpiecznego systemu Imperial College London. Tam znajduje się baza eNewborn. Informacje nie zawierają nazwiska oraz imienia, daty urodzenia, adresu ani żadnych innych danych mogących służyć rozpoznaniu Dziecka.

CZY MOGĘ ODMÓWIĆ DOSTARCZENIA INFORMACJI O MOIM DZIECKU DO eNewborn?

Możesz nie zgodzić się na udostępnianie informacji na temat Twojego Dziecka wykorzystując przepisy mówiące o ochronie danych. Oznacza to, że informacje o Twoim Dziecku nie będą wykorzystywane. Dane dotyczące wszystkich dzieci leczonych na oddziale uczestniczącym w projekcie eNewborn są przekazywane rutynowo dopóki Rodzic nie wyrazi braku zgody.

Ważne jest dostarczenie wiadomości o wszystkich dzieciach ponieważ to zapewnia wiarygodność informacji o pracy oddziału. Daje to podstawy do prowadzenia wiarygodnych badań, oceniania i analizy.

Jeśli jednak nie życzysz sobie tego, poinformuj pracownika oddziału opiekującego się Twoim Dzieckiem. Osoba ta zadba by żadne dane nie trafiły do bazy eNewborn.

O CO MOGĘ PROSIĆ GDY DANE DZIECKA UCZESTNICZĄ W PROJEKCIE eNewborn?

Możesz wnioskować o otrzymanie kopii informacji na temat Twojego Dziecka przesłanych do bazy danych eNewborn. Zapytaj o to pracownika oddziału, w którym leczone jest Dziecko.

Możesz też w każdej chwili poprosić o zaprzestanie wysyłania informacji o Twoim Dziecku, nie musisz podawać przyczyny i nie będzie to miało wpływu na przebieg leczenia i opiekę.

Informacje przesłane już wcześniej do bazy danych eNewborn pozostaną w niej, ale nie będą już wysyłane kolejne.

JAKIE SĄ PODSTAWY PRAWNE ISTNIENIA BAZY DANYCH eNewborn?

Imperial College London jest uniwersytetem dlatego może używać danych w celu kierowania badaniami, opieką i działaniami.

Jako organizacja publiczną Imperial College London zapewnia, że użycie informacji służy dobru publicznemu. Badania dotyczące zdrowia i opieki muszą służyć interesom publicznym i jest to zapewnione przez [UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#) i zgodne z prawem, rekomendacjami i poradnictwem UK Information Commissioners Office.

MIĘDZYNARODOWE UDOSTĘPNIANIE DANYCH

Wielka Brytania jest poza EU i dlatego dane przekazywane do Imperial College London muszą być zgodne z przepisami lokalnymi kraju, gdzie znajduje się oddział noworodkowy.

W sytuacji gdy jest to wymagane istnieje specjalna regulacja prawna zapewniająca bezpieczne przetwarzanie danych w oparciu o porozumienie pomiędzy organizacjami.

CO MOGĘ ZROBIĆ GDY NIEPOKOI MNIE SPOSÓB WYKORZYSTANIA DANYCH?

Możesz złożyć skargę na Imperial College London z powodu niewłaściwego użycia danych. Skontaktuj się z osobą pełniącą funkcję Imperial College London Data Protection Officer. Możesz to zrobić drogą emailową (dpo@imperial.ac.uk), telefoniczną (+44 (0) 2075943502) lub pocztową (Imperial College London, Data Protection Officer , Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Jeżeli nie jesteś zadowolony z udzielonej odpowiedzi albo uważasz, że Imperial College przetwarza dane w sposób niezgodny z prawem, możesz zgłosić to do Information Commissioner's Office (ICO). ICO sugeruje jednak by zanim zgłosisz się im sprawę, próbować rozwiązać problem z pomocą osoby odpowiedzialnej za nadzorowanie danych w Imperial College London

Jeśli masz uwagi dotyczące leczenia Twojego Dziecka w oddziale, informuj o tym instytucje lokalne.

Z KIM MOGĘ POROZMAWIAĆ O eNewborn?

Mamy nadzieję, że wyjaśniliśmy zasady działania eNewborn i informacje okazały się pomocne. Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej możesz napisać email na adres enewborn@imperial.ac.uk albo zadać pytania pracownikom oddziału, który zajmuje się Twoim Dzieckiem.

