

## **Información para padres**

### **¿Qué es eNewborn?**

eNewborn es una recopilación de información (una base de datos) sobre bebés de unidades neonatales de todo el mundo. Toda la información en eNewborn está "des-identificada"; esto significa que es imposible averiguar sobre bebés individuales de la base de datos. La sede de eNewborn se encuentra en el Imperial College London, una de las diez mejores universidades del mundo.

eNewborn está aprobado por el Servicio Nacional de Ética en Investigación del Reino Unido (referencia 20/LO/1046) para su uso para mejorar la atención del recién nacido de acuerdo con la legislación de investigación y protección de datos. eNewborn también está aprobado por la autoridad local / nacional de cada unidad o red neonatal colaboradora. El Imperial College London es el controlador de datos de eNewborn y es responsable de cuidar la información en la base de datos y usarla correctamente. Todos los involucrados en el Imperial College London mantendrán los datos de su bebé seguros y seguirán las reglas de privacidad. A continuación, proporcionamos más información sobre eNewborn.

### **¿Por qué recopilamos datos para eNewborn?**

El propósito de eNewborn es mejorar la atención al paciente. Los Investigadores Principales y otros miembros del Grupo Internacional de Investigadores utilizan eNewborn para realizar estudios. Otras personas y organizaciones pueden solicitar permiso al Grupo Internacional de Investigadores para utilizar eNewborn. Si la solicitud se considera que es en el interés de los bebés y que es probable que beneficie la atención que éstos reciben, y si los solicitantes han obtenido todas las aprobaciones reglamentarias necesarias para garantizar que el uso de los datos sea de interés público y que cumple con los estándares éticos, el Grupo Internacional de Investigadores normalmente dará permiso. Los investigadores aprobados tienen acceso para realizar análisis de datos dentro de un entorno virtual seguro. No hay transferencia de ningún dato; Solo los resultados de los análisis pueden transferirse fuera del Imperial College London.

### **Los datos de salud de su bebé**

La atención que recibe su bebé en la unidad neonatal depende de la información clínica que las enfermeras y los médicos registran en registros impresos y electrónicos. Esta información incluye detalles de la madre, como el tipo de parto y los diagnósticos, la atención recibida y los resultados del bebé. Estos datos pueden mejorar la atención del recién nacido de muchas otras formas, como ayudar a las unidades neonatales a mejorar su trabajo y probar formas nuevas y mejoradas de cuidar a los bebés y apoyar a las familias. Una forma de mejorar la atención es participando en la colaboración internacional eNewborn. A continuación, explicamos cómo utilizamos los datos de su bebé para mejorar la atención de los bebés a través de eNewborn.

### **¿Cuál es el propósito de eNewborn?**

Usamos eNewborn para verificar si la atención neonatal hace lo que queremos que haga (auditoría), para describir y comparar la atención en muchos países y unidades (evaluación y evaluación comparativa) y para desarrollar formas nuevas y mejoradas de cuidar a los bebés (investigación).

### **¿Cómo mantenemos la seguridad de los datos?**

El líder local dentro de cada hospital o red envía datos electrónicamente mediante un sistema seguro al Imperial College London, donde se encuentra eNewborn. No se incluyen los nombres de los pacientes ni ninguna información como la fecha de nacimiento, la dirección o las fechas que puedan identificarlo a usted o a su bebé. El líder del hospital local asegura que no puede haber identificación de ningún bebé individual.

### **¿Puedo negarme a que se incluyan los datos de mi bebé en eNewborn?**

En virtud de las Regulaciones Generales de Protección de Datos, puede negarse a que los datos de su bebé se incluyan en eNewborn. Esto significará que los datos de su bebé no contribuirán a ninguno de los fines para los que se utiliza eNewborn. Los datos sobre todos los bebés admitidos en unidades neonatales que participan en eNewborn se incluyen de forma rutinaria a menos que el padre o la madre se nieguen. Incluir información sobre cada bebé ayuda a maximizar los beneficios al garantizar que todas las auditorías, evaluaciones y estudios de investigación sean adecuadamente representativos de la atención neonatal. Si no desea que los datos de su bebé se incluyan en eNewborn, informe a un miembro del personal de la unidad neonatal donde su bebé está recibiendo atención. Ellos se asegurarán de que los datos de su bebé no se incluyan en eNewborn.

### **¿Cuáles son mis opciones sobre eNewborn?**

Puede solicitar una copia de la información sobre su bebé que su unidad neonatal envía a eNewborn. Por favor, pregúntele a un miembro del personal de la unidad neonatal donde su bebé está recibiendo atención. Puede evitar que su unidad neonatal envíe los datos de su bebé a eNewborn en cualquier momento, sin dar una razón y sin afectar la atención de su bebé. Retendremos cualquier información que ya esté en eNewborn.

### **Base legal de eNewborn**

El Imperial College London es una universidad y, en esta capacidad, utiliza información personal para realizar investigaciones para mejorar la salud, la atención y los servicios. Como organización financiada con fondos públicos, el Imperial College de Londres tiene que asegurarse de que, cuando se utiliza información personal, sea de interés público. La investigación en salud y cuidados debe servir al interés público. Esto se hace siguiendo el [UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#) (Marco de

Política del Reino Unido para la Investigación de la Atención Social y Sanitaria), y cumpliendo con la ley y las recomendaciones y orientaciones de la UK Information Commissioners Office (Oficina de Comisionados de Información del Reino Unido).

### **Transferencia Internacional de datos**

El Reino Unido se encuentra fuera del Espacio Económico Europeo, por lo que la transferencia de datos al Imperial College London se realiza de acuerdo con la legislación de protección de datos local o nacional de la unidad neonatal. Si es necesario, un acuerdo de intercambio de datos con el Imperial College London que incorpora cláusulas contractuales estándar aprobadas por la Comisión Europea, salvaguarda la forma en que se procesan sus datos.

### **¿Qué debo hacer si deseo presentar una queja?**

Si desea presentar una queja contra el Imperial College London sobre cómo han manejado los datos personales, comuníquese con el Oficial de Protección de Datos del Imperial College London por correo electrónico ([dpo@imperial.ac.uk](mailto:dpo@imperial.ac.uk)), teléfono (+44 (0) 20 7594 3502 ) o correo (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Si no está satisfecho con la respuesta o cree que Imperial College está procesando sus datos personales de una manera que no es legal, puede presentar una queja ante la Information Commissioner's Office (ICO) (Oficina del Comisionado de Información). La ICO recomienda que primero intente resolver los asuntos con el controlador de datos (Imperial College London) antes de involucrarlos.

Si desea presentar una queja contra la unidad neonatal de su bebé, comuníquese con el responsable local.

### **¿Con quién debo comunicarme para obtener más información?**

Esperamos que esta información le haya resultado útil. Si desea obtener más información sobre eNewborn, envíe un correo electrónico a [enewborn@imperial.ac.uk](mailto:enewborn@imperial.ac.uk). Si tiene alguna pregunta, por favor consulte a un miembro del personal de la unidad neonatal de su bebé.