

## Informations pour les parents

### Qu'est-ce qu'eNewborn?

eNewborn est une collection d'informations (une base de données) sur les bébés provenant d'unités néonatales du monde entier. Toutes les informations contenues dans eNewborn sont « anonymisées » ; cela signifie qu'il est impossible de reconnaître des bébés individuellement à partir de la base de données. Le siège d'eNewborn se trouve à l'Imperial College de Londres, l'une des dix meilleures universités au monde.

Le projet eNewborn est approuvé par le UK National Research Ethics Service (référence 20/LO/1046) pour une utilisation dans le cadre de la législation sur la protection des données et la recherche afin d'améliorer les soins aux nouveau-nés. eNewborn est également approuvé par l'autorité locale/nationale de chaque unité ou réseau néonatal contributeur. L'Imperial College de Londres contrôle les données d'eNewborn et est responsable de la surveillance des informations contenues dans la base de données et de leur utilisation appropriée. Toutes les personnes impliquées à l'Imperial College de Londres garderont les données de votre bébé en sécurité et respecteront les règles de confidentialité. Nous détaillons ci-dessous certains points sur eNewborn.

### Pourquoi collectons-nous des données pour eNewborn ?

L'objectif d'eNewborn est d'améliorer les soins aux patients. Les investigateurs en chef et les autres membres de l' « International Investigator Group » utilisent eNewborn pour mener des études. D'autres personnes et organisations peuvent demander à l' « International Investigator Group » l'autorisation d'utiliser les données d'eNewborn.

Si la demande est considérée comme étant dans l'intérêt des bébés et susceptible de bénéficier aux soins qu'ils reçoivent, et si les candidats ont obtenu toutes les autorisations réglementaires nécessaires pour garantir que l'usage des données a un intérêt public et adhère aux standards éthiques, l' International Investigator Group devra normalement donner la permission.

Les chercheurs approuvés sont autorisés à analyser les données dans un environnement virtuel sécurisé. Il n'y a aucun transfert de données; seuls les résultats des analyses peuvent être transférés hors de l'Imperial College de Londres.

### Les données de santé de votre bébé

Les soins que votre bébé reçoit dans l'unité néonatale s'appuient sur des informations cliniques que les infirmières et les médecins enregistrent dans des dossiers papier et électroniques. Ces informations comprennent des détails sur la maman tels que le type d'accouchement, et les diagnostics, soins reçus et les résultats cliniques pour le bébé.

La collecte de ces données peut permettre d'améliorer les soins aux nouveau-nés de plusieurs façons, telles qu'améliorer le travail des unités de soin néonatal et tester de meilleures nouvelles approches pour prendre en charge les bébés et soutenir les familles. Une manière dont les soins sont améliorés est en participant à la collaboration internationale eNewborn. Ci-dessous, nous vous expliquons comment nous utilisons les données de votre bébé pour améliorer les soins des bébés grâce à eNewborn.

## **A quoi sert eNewborn ?**

Nous utilisons eNewborn pour vérifier si les soins néonataux font ce que nous voulons qu'ils fassent (audit), pour décrire et comparer les soins entre de nombreux pays et unités (évaluation et étude comparative), et pour développer de nouvelles techniques de prise en charge des bébés (recherche).

## **Comment sécurise-t-on les données ?**

Le responsable local au sein de chaque hôpital ou réseau envoie des données par voie électronique sécurisée à l'Imperial College de Londres, où se trouve eNewborn. Aucun nom de patient n'est inclus, ni aucune information comme la date de naissance, l'adresse ou des dates qui pourraient vous identifier ou identifier votre bébé. Le responsable local de l'hôpital s'assure qu'il ne peut y avoir d'identification d'aucun bébé individuel.

## **Puis-je refuser que les données de mon bébé soient incluses dans eNewborn ?**

En vertu du Règlement Général sur la Protection des Données, vous êtes libre de refuser que les données de votre bébé soient incluses dans eNewborn. Cela signifie que les données de votre bébé ne contribueront à aucune des fins pour lesquelles eNewborn est utilisé. Les données sur tous les bébés admis dans les unités néonatales participant à eNewborn sont systématiquement incluses, sauf si un parent refuse. L'inclusion d'informations sur chaque bébé aide à maximiser les bénéfices en garantissant que tous les audits, évaluations et études de recherche soient proprement représentatifs des soins néonataux. Si vous ne souhaitez pas que les données de votre bébé soient incluses dans eNewborn, veuillez en informer un membre du personnel de l'unité néonatale où votre bébé reçoit des soins. Ils s'assureront que les données de votre bébé ne sont pas incluses dans eNewborn.

## **Quels sont mes choix concernant eNewborn ?**

Vous pouvez demander une copie des informations de votre bébé que l'unité néonatale envoie à eNewborn. Veuillez faire la demande à un membre du personnel de l'unité néonatale où votre bébé reçoit ses soins. Vous pouvez décider d'arrêter l'envoi des données de votre bébé à eNewborn à tout moment, sans donner de raison et sans que cela n'affecte les soins à votre bébé. Nous conserverons toutes les informations déjà présentes dans eNewborn.

## **Base légale de eNewborn**

L'Imperial College de Londres est une université et, à ce titre, utilise des informations personnelles pour mener des recherches visant à améliorer la santé, les soins et les services. En tant qu'organisation financée par des fonds publics, l'Imperial College de Londres doit s'assurer que c'est dans l'intérêt public lorsque des informations personnelles sont utilisées. La recherche sur la santé et les soins doit servir l'intérêt public. Cela se fait en suivant [UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#), et en se conformant à la loi, ainsi qu'aux recommandations et aux conseils du bureau des commissaires à l'information du Royaume-Uni.

## **Transfert international de données**

Le Royaume-Uni étant en dehors de l'Espace Economique Européen, le transfert de données à l'Imperial College de Londres est conforme à la législation locale sur la protection des données de l'unité néonatale/pays. Si nécessaire, un accord de partage de données avec l'Imperial College de Londres qui intègre des clauses contractuelles types approuvées par la Commission Européenne, protège la façon dont vos données sont traitées.

## **Que dois-je faire si je souhaite déposer une plainte?**

Si vous souhaitez déposer une plainte contre l'Imperial College de Londres sur la façon dont ils ont traité vos données personnelles, veuillez contacter le responsable de la protection des données de l'Imperial College de Londres par e-mail ([dpo@imperial.ac.uk](mailto:dpo@imperial.ac.uk)), téléphone (+44 (0) 20 7594 3502 ) ou par poste (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Si vous n'êtes pas satisfait de la réponse ou pensez que l'Imperial College traite vos données personnelles d'une manière qui n'est pas légale, vous pouvez vous plaindre auprès du Bureau du commissaire à l'information (ICO). L'ICO vous recommande d'essayer d'abord de résoudre les problèmes avec le contrôleur de données (Imperial College de Londres) avant de les impliquer.

Si vous souhaitez déposer une plainte contre l'unité néonatale de votre bébé, veuillez contacter le responsable local.

## **Qui dois-je contacter pour plus d'informations ?**

Nous espérons que vous avez trouvé ces informations utiles. Si vous souhaitez en savoir plus sur eNewborn, veuillez envoyer un e-mail à [enewborn@imperial.ac.uk](mailto:enewborn@imperial.ac.uk). Si vous avez des questions, veuillez-vous adresser à un membre du personnel de l'unité néonatale de votre bébé.