

## اطلاعاتی برای والدین محترم

### eNewborn چیست؟

eNewborn یک پایگاه اطلاعات (پایگاه داده ها) مربوط به نوزادان بستری در بخش های مراقبت از نوزادان در سراسر جهان است. هیچ کدام از اطلاعات موجود در eNewborn قابل شناسایی (نوزاد) نمی باشند. این به این معناست که نمی توان از پایگاه داده ها، اطلاعاتی فردی در مورد نوزادان کسب کرد. دفتر مرکزی eNewborn در کالج امپریال لندن، یکی از ده دانشگاه برتر جهان، قرار دارد.

eNewborn توسط سرویس ملی اخلاق تحقیقاتی انگلستان

(مرجع UK National Research Ethical Service (20/LO/1046

در به کارگیری قوانین تحقیقاتی و حفاظت از داده ها جهت بهبود مراقبت از نوزادان تأیید شده است. eNewborn همچنین توسط مقامات محلی/ملی هر بخش یا شبکه نوزادان مشارکت کننده تأیید شده است. کالج امپریال لندن، کنترل کننده داده های eNewborn و مسئول مراقبت از اطلاعات موجود در پایگاه داده و استفاده صحیح از آنها است. تمامی افراد شاغل در کالج امپریال لندن، داده های کودک شما را حفاظت کرده و امن نگه می دارند و از قوانین حفظ حریم خصوصی پیروی می کنند. همچنین اطلاعات بیشتری در مورد eNewborn در زیر ارائه می شود.

### چرا ما برای eNewborn، داده جمع آوری می کنیم؟

هدف eNewborn بهبود و ارتقاء مراقبت از بیمار است. محققان ارشد و سایر اعضای گروه های تحقیقاتی بین المللی برای انجام مطالعات از eNewborn استفاده می کنند. سایر افراد و سازمانها می توانند جهت استفاده از eNewborn، به گروه تحقیقاتی بین المللی درخواست خود را ارائه کنند. در صورتی که درخواست در راستای منافع نوزادان و در نتیجه، جهت بهبود مراقبت هایی که آنها دریافت می کنند باشد و اگر متقاضیان تمام تأییدیه های قانونی لازم را برای حصول اطمینان از اینکه استفاده از داده ها در جهت منافع عمومی است و استانداردهای اخلاقی را رعایت می کنند، به دست آورند، گروه تحقیقاتی بین المللی معمولاً به این نوع از درخواست ها مجوز می دهند. به محققان تأیید شده بصورت قانونی اجازه داده می شود تا تجزیه و تحلیل داده ها را در یک محیط مجازی و امن انجام دهند. هیچ گونه انتقال در داده ها نباید صورت گیرد و فقط نتایج تجزیه و تحلیل می توانند به خارج از کالج امپریال لندن منتقل شود.

### داده های سلامتی نوزاد شما

مراقبت هایی که نوزاد شما در بخش نوزادان دریافت می کند، بستگی به اطلاعات بالینی دارد که پرستاران و پزشکان در پرونده های مکتوب و الکترونیکی ثبت می کنند. این اطلاعات شامل جزئیات مربوط به مادر مانند نوع زایمان، تشخیص های پزشکی او، مراقبت های دریافتی و نتایج مربوط به نوزاد او است. این داده ها می توانند مراقبت از نوزاد را از راه های دیگر، مانند کمک به بخش های نوزادان در ارتقاء کار آنها و ارزیابی روش های جدید مراقبت از نوزادان و حمایت از

خانواده ها بهبود بخشند. یکی از اقدامات بهبود مراقبت، مشارکت در همکاری بین المللی eNewborn، است. متعاقباً شرح می دهیم که ما چگونه از داده های نوزاد شما جهت بهبود اقدامات مراقبتی از نوزادان، از طریق eNewborn استفاده می کنیم .

### هدف eNewborn چیست؟

ما از eNewborn جهت ارزیابی نحوه مراقبت از نوزادان و این که ما چه کار می خواهیم بکنیم، مقایسه نحوه مراقبت در بسیاری از کشورها و بخش ها (با استفاده از روش های ارزیابی و Benchmarking) و توسعه روشهای جدید و ارتقاء مراقبت از نوزادان (تحقیق) استفاده می کنیم.

### چگونه از داده ها محافظت می کنیم؟

سرپرست محلی در هر بیمارستان یا شبکه، داده ها را به صورت الکترونیکی با استفاده از یک سیستم امن به کالج امپریال لندن، محل قرارگیری eNewborn، ارسال می کند. در داده ها، نه نام بیمار و نه اطلاعاتی مانند تاریخ تولد، آدرس یا تاریخ، که ممکن است شما یا نوزاد شما را شناسایی کند، درج نشده است. سرپرست بیمارستان محلی به همه این اطمینان را می دهد که هیچ یک از نوزادان نمی توانند در آن شناسایی شوند.

### آیا می توانم اطلاعات نوزادم را در eNewborn درج نکنم؟

طبق مقررات عمومی حفاظت از داده ها، شما مختارید که اطلاعات نوزاد خود را در eNewborn درج نکنید. این به این معناست که داده های کودک شما، در هیچ یک از اهداف مورد نظر در eNewborn مشارکت نمی کند. داده های مربوط به تمام نوزادانی که در بخش های مرتبط با eNewborn بستری می شوند، به طور معمول در این پایگاه درج می گردند، مگر اینکه والدین از این کار امتناع کنند. گنجاندن اطلاعات مربوط به هر نوزاد با اطمینان از اینکه تمام ممیزی ها، ارزیابی ها و مطالعات تحقیقاتی به درستی می توانند از نوزادان حمایت کنند، به حداکثر رساندن مزایا کمک می کند. اگر مایل نیستید داده های نوزاد خود را در eNewborn قرار دهید، لطفاً به یکی از کارکنان بخش نوزادان محل نگهداری نوزاد خود اطلاع دهید. آنها دستورات اقدامات لازم جهت عدم درج اطلاعات نوزاد شما در eNewborn را انجام می دهند.

### انتخاب های من در مورد eNewborn چیست؟

شما می توانید یک کپی از اطلاعات مربوط به نوزاد خود را که بخش نوزادان شما، به eNewborn ارسال می کند، درخواست کنید. برای این منظور لطفاً از یکی از کارکنان بخش نوزادانی که محل مراقبت نوزاد شما است، درخواست کنید. شما می توانید در هر زمان، بدون ذکر دلیل و بدون هیچ گونه تاثیری بر اقدامات مراقبتی از نوزاد خود، عمل

ارسال اطلاعات نوزادتان به eNewborn را متوقف کنید. ما هرگونه اطلاعات از پیش درج شده در eNewborn را حفظ می کنیم.

### مبانی حقوقی eNewborn

کالج امپریال لندن یک دانشگاه است و با استفاده از این ظرفیت، اطلاعات شخصی جهت انجام تحقیقات در راستای ارتقاء سلامتی، مراقبت ها و خدمات استفاده می شوند. کالج امپریال لندن، به عنوان یک سازمان با بودجه دولتی، باید هنگام استفاده از اطلاعات شخصی مطمئن شود که این کار به نفع عموم باشد. تحقیقات مرتبط با سلامتی و مراقبت بیماران باید در راستای منافع عمومی باشد. این امر با پیروی از چارچوب سیاست های انگلستان در تحقیقات سلامت و مراقبت اجتماعی و با رعایت قانون و توصیه ها و راهنمایی های دفتر کمیسیون اطلاعات انگلستان تحقق پیدا می کند.

### انتقال داده های بین المللی

انگلستان خارج از منطقه اقتصادی اروپا است. بنابراین، انتقال داده ها به کالج امپریال لندن مطابق با قوانین حفاظت از داده های بخش نوزادان محلی/کشور است. در صورت لزوم، قرارداد اشتراک داده با کالج امپریال لندن، شامل بندهای قراردادی استانداردی که مورد تأیید کمیسیون اروپا است، منعقد میگردد تا شما از نحوه پردازش داده ها اطمینان حاصل کنید.

### چه اقداماتی جهت طرح شکایت لازم است؟

در صورت تمایل به طرح شکایت علیه امپریال کالج لندن در مورد نحوه برخورد با داده های شخصی شما، لطفاً از طریق ایمیل (dpo@imperial.ac.uk)، تلفن (20 7594 3502 (0) +44) با مسئول امپریال کالج لندن تماس بگیرید یا شکایت خود را به آدرس پستی: (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ) ارسال کنید.

اگر از پاسخی که دریافت می کنید، راضی نیستید یا فکر می کنید کالج امپریال داده های شخصی شما را به گونه ای که قانونی نیست پردازش می کند، می توانید به دفتر کمیسیون اطلاعات (ICO) Information Commissioner's Office شکایت کنید. ICO توصیه می کند که قبل از اینکه آنها را درگیر ماجرا کنید، سعی کنید خودتان مسائل را با کنترل کننده داده (کالج امپریال لندن) حل کنید.

اگر می خواهید از بخش نوزادان فرزند خود شکایت کنید، لطفاً با سرپرست محلی تماس بگیرید.

### برای اطلاعات بیشتر با چه کسی تماس بگیرم؟

امیدواریم این اطلاعات برای شما مفید بوده باشد. اگر می خواهید درباره eNewborn بیشتر بدانید لطفاً به [enewborn@imperial.ac.uk](mailto:enewborn@imperial.ac.uk) ایمیل بزنید. در صورت داشتن هر نوع سوال، لطفاً آنها را از یکی از کارکنان بخش نوزادان فرزند خود بپرسید.