Տեղեկատվություն ծնողների համար

Ի՞նչ է eNewborn-ը

eNewborn-ն ամբողջ աշխարհից նորածնային ինտենսիվ թերապիայի բաժանմունքներում բուժում ստացող նորածինների մասին տեղեկատվության հավաքագրում է՝ տվյալների բազա (database): eNewborn-ում առկա ողջ տեղեկատվությունը «ապանույնականացված» է, դա նշանակում է, որ անհնար է պարզել որևէ տեղեկություն անհատական երեխայի մասին: eNewborn-ի գլխամասը գտնվում է աշխարհի լավագույն 10 համալսարաններից մեկում՝ Լոնդոնի Կայսերական քոլեջում (Imperial College London): eNewborn-ը հաստատված է Միացյալ Թագավորության հետազոտությունների էթիկայի ազգային ծառայության կողմից (հղում՝ 26/LO/0444) նորածնային խնամքը բարելավելու նպատակով տվյալների պաշտպանության և հետազոտական օրենսդրության ներքո օգտագործելու համար: eNewborn-ը հաստատված է նաև յուրաքանչյուր համագործակցող բաժանմունքի կամ ցանցի տեղական/ազգային ղեկավարության կողմից: Լոնդոնի Կայսերական քոլեջը eNewborn-ի տվյալների վերահսկողն է և պատասխանատու է տվյալների բազայի տեղեկատվությանը հետևելուն և պատշաճ կերպով օգտագործմանը: Յուրաքանչյուր ոք Լոնդոնի Կայսերական քոլեջում ապահով և անվտանգ կպահի Ձեր երեխայի տվյալները և կհետևի գաղտնիության կանոններին:

Ինչու՞ ենք մենք տվյալներ հավաքագրում eNewborn-ի համար

eNewborn-ի նպատակն է բարելավել նորածնային խնամքը: Միջազգային հետազոտական խմբի գլխավոր հետազոտողները և այլ անդամներն օգտագործում են eNewborn-ը հետազոտություններ իրականացնելու համար: Այլ անհատներ և կազմակերպություններ կարող են դիմել Միջազգային հետազոտական խմբին eNewborn-ից օգտվելու նպատակով: Միջազգային հետազոտական խումբը, որպես կանոն կտա թույլատվություն, եթե դիմումը դիտարկվում է նորածինների շահերից և հավանաբար բարենպաստ կանրադառնա նրանց ցուցաբերված խնամքի վրա և եթե դիմումը ներկայացնողները ձեռք են բերել բոլոր անհրաժեշտ կարգավորող հաստատումները՝ հավաստիացնելու, որ տվյալների օգտագործումը բխում է հանրային շահերից և համապատասխանում է էթիկայի ստանդարտներին: Հաստատված հետազոտողներին տրվում է տվյալների վերլուծությունն ապահով վիրտուալ միջավայրում իրականացնելու հնարավորություն: Տվյալների փոխանցումը բացակայելու է; միայն վերլուծությունների տվյալները կարող են դուրս բերվել Լոնդոնի Կայսերական քոլեջից դուրս:

Ձեր երեխայի առողջության տվյալները

Նեոնատալ ինտենսիվ թերապիայում ստացող խնամքը կախված է կլինիկական տեղեկատվությունից, որը բժիշկները և բուժքույրերը գրանցում են թղթային և էլեկտրոնային գրառումներում: Այս տեղեկատվությունը ներառում է մոր տվյալները, ինչպիսիք են ծննդաբերության եղանակը և ախտորոշումը, ստացած բուժումը և նորածնի ելքերը: Այս տվյալները կարող են կատարելագործել նորածնային խնամքը բազմաթիվ եղանակներով, ինչպես օրինակ օգնելով նորածնային բաժանմունքներին բարելավել իրենց աշխատանքը և փորձարկել նոր և արդիական եղանակներ նորածնի խնամքն ապահովելու և ընտանիքներին սատարելու հարցում: Խնամքի բարելավման ուղիներից մեկը միջազգային համագործակցությանը՝ eNewborn-ին մասնակցելն է: Ստորև մենք

բացատրում ենք, թե ինչպես ենք օգտագործում Ձեր երեխայի տվյալները eNewborn-ի միջոցով նորածնային խնամքը կատարելագործելու համար:

Ո՞րն է eNewborn-ի նպատակը

Մենք օգտագործքում ենք eNewborn-ը ստուգելու համար, արդյո՞ք նորածնային խնամքն անում է այն ինչ մենք ուզում ենք անի (հաշվետվություն), տարբեր երկրների և բաժանմունքների միջև խնամքը բնութագրելու և համեմատելու (գնահատում և համեմատական վերլուծություն) և նորածնային խնամքի նոր ու բարելավված եղանակներ մշակելու համար:

Ինչպե՞ս ենք մենք անվտանգ պահում տվյալները

Յուրաքանչյուր հիվանդանոցի կամ ցանցի տեղական ղեկավարը տվյալներն ուղարկում է էլեկտրոնային եղանակով, օգտագործելով Լոնդոնի Կայսերական քոլեջի ապահով համակարգն, որտեղ և գտնվում է eNewborn-ը: Ո՛չ պացիենտի անունը, ո՛չ այլ տեղեկություն, ինչպիսիք են ծննդյան ամսաթիվը, հասցեն, ամսաթվեր, որոնք կնույնականացնեն Ձեր երեխային ներառված չեն: Տեղական հիվանդանոցի ղեկավարն ապահովում է անհատական երեխայի նույնականացման անհնարինությունը:

Կարո՞ղ եմ ես հրաժարվել իմ երեխայի տվյալները eNewborn-ում ներառելուց

Տվյալների պաշտպանության ընդհանուր կանոնակարգերի համաձայն, Դուք կարող եք հրաժարվել Ձեր երեխայի տվյալները eNewborn-ում ներառելուց: Դա կնշանակի, որ Ձեր երեխայի տվյալները չեն ծառայելու ոչ մի նպատակի համար, որի համար օգտագործվում է eNewborn-ը: eNewborn-ին մասնակցող նորածնային բաժանմունքներ ընդունված նորածինների տվայլները ներառվում են կանոնավոր կերպով, մինչև ծնողի հրաժարվելը: Յուրաքանչյուր երեխայի մասին տեղեկատվության ներառումը պատշաճ կերպով ներկայացնում են նորածնային խնամքը, օգնում է առավելագույնի հասցնել օգուտները, ապահովելով բոլոր հաշվետվությունները, գնահատումները և հետազոտական ուսումնասիրությունները: Եթե դուք չեք զանկանում ներառել Ձեր երեխայի տվյալները eNewborn-ում, խնդրում ենք տեղեկացնել Ձեր նորածնի խնամքն ապահովող նորածնային ինտենսիվ թերապիայի բաժանմունքի աշախտակիցներին: Նրանք հոգ կտանեն, որպեսզի Ձեր երեխայի տվյալները չներառվեն eNewboen-ում:

Որո՞նք են իմ հնարավորությունները eNewborn-ում

Դուք կարող եք պահանջել Ձեր երեխայի տեղեկատվության պատճեն, որը Ձեր նորածնային բաժանմունքն ուղարկում է eNewborn-ին: Խնդրում ենք հարցնել Ձեր նորածնի խնամքն ապահովող նորածնային բաժանմունքի աշխատակիցներին: Դուք կարող եք ցանկացած պահի դադարեցնել նորածնային բաժանմունքի կողմից eNewborn-ին Ձեր նորածնի տվյալների տրամադրումն, առանց որևէ պատճառ նշելու և առանց Ձեր երեխայի խնամքի վրա ազդելու: Մենք կպահպանենք eNewborn-ում առկա ցանկացած տեղեկատվությունը:

eNewborn-ի իրավական հիմքերը

Լոնդոնի Կայսերական քոլեջը համալսարան է և իր կարողություններում օգտագործում է անձնական ինֆորմացիան կատարելու հետազոտություններ առողջության, խնամքի և ծառայությունների բարելավման նպատակով: Որպես պետության կողմից ֆինանսավորվող կազմակերպություն, Լոնդոնի Կայսերական քոլեջը պետք է համոզված լինի, որ անձնական տեղեկատվությունը օգտագործվում է հանրային շահերից ելնելով: Առողջության և խնամքի հետազոտությունները պետք է ծառայեն հանրային շահերին: Դա կատարվում է հետևելով UK Policy Framework for Health and Social Care Research-ին և հետևելով օրենքին և Միացյալ Թագավորության տեղեկատվական հանձնակատարների գրասենյակի առաջարկություններին և ուղեցույցներին:

Տվյալների միջազգային փոխանցում

Միացյալ Թագավորությունը դուրս է եկել Եվրոպական տնտեսական գոտուց, այսպիսով տվյալների փոխանցումը Լոնդոնի Կայսերական քոլեջին համապատասխանում է տվյալների պաշտպանության տեղական նորածնային բաժանմունքի/երկրի օրենսդրությանը: Անհրաժեշտության դեպքում Լոնդոնի Կայսերական քոլեջի հետ տվյալների համատեղ օգտագործման համաձայնագիրն, որը ներառում է Եվրոպական հանձնաժողովի կողմից հաստատված ստանդարտ պայմանագրային դրույթները, պաշտպանում է, թե ինչպես են մշակվում Ձեր տվյալները:

Ի՞նչ պետք է անեմ, եթե ցանկանում եմ բողոք ներկայացնել

Եթե ցանկանում եք բողոք ներկայացնել ընդդեմ Լոնդոնի Կայսերական քոլեջի, թե ինչպես են նրանք վարվում անձնական տեղեկատվության հետ, խնդրում ենք կապնվել Լոնդոնի Կայսերիական քոլեջի տվյալների պաշտպանության գրասենյակի հետ էլ. փոստի միջոցով՝ (dpo@imperial.ac.uk), հեռախոսով՝ (+44 (0) 20 7594 3502) կամ փոստով՝ (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Եթե Դուք բավարարված չեք արձագանքով, կամ կարծում եք, որ Լոնդոնի Կայսերական քոլեջը մշակում է ՁԵր տվյալները ոչ օրինական եղանակով, Դուք կարող եք բողոք ներկայացնել Տեղեկատվության հանձնակատարի գրասենյակ (Information Commissioner’s Office (ICO)): ICO-ն խորհուրդ է տալիս, նախքան իրենց դիմելը փորձել լուծել խնդիրները տվյալները վերահսկողի հետ (Imperial College London):

Եթե դուք ցանկանում եք բողոք ներկայացնել ընդդեմ Ձեր երեխայի նորածնային բաժանմունքի, խնդրում ենք կապնվել տեղական ղեկավարի հետ:

Լրացուցիչ տեղեկությունների համար ու՞մ պետք է դիմեմ

Մենք հույս ունենք, որ այս տեղեկատվությունը օգտակար էր Ձեզ համար: Եթե Դուք ցանկանում եք իմանալ ավելին eNewborn-ի մասին, խնդրում ենք դիմել հետևյալ էլ. հասցեին՝ enewborn@imperial.ac.uk: Եթե Դուք ունեք հարցեր, խնդրում ենք դիմել Ձեր երեխայի նորածնային բաժանմունքի աշխատակիցներից որևէ մեկին: