

## **Informação para pais**

### **O que é o eNewborn?**

O *eNewborn* é um conjunto de informação (uma base de dados) de bebés nascidos em unidades de Neonatologia de todo o mundo. Toda a informação do *eNewborn* é anónima, isto quer dizer que é impossível encontrar dados individuais de um determinado bebé na base de dados. A sede do *eNewborn* localiza-se no *Imperial College London*, uma das dez melhores universidades do mundo.

O *eNewborn* está aprovado pela Comissão de Investigação e Ética do Reino Unido (referência 20/LO/1046), sob a legislação de proteção de dados e de investigação, com o objetivo principal de melhoria dos cuidados prestados aos recém-nascidos. O *eNewborn* é também aprovado pelas autoridades nacionais e locais de cada rede ou unidade neonatal participante. O *Imperial College London* zela pela informação do *eNewborn* e garante a sua proteção e uso adequado. Todas as pessoas envolvidas no *Imperial College London* mantêm a informação do seu bebé segura e seguem as regras de proteção da privacidade. Providenciamos mais informação em baixo sobre o *eNewborn*.

### **Porque recolhemos informação para o eNewborn?**

O objetivo do *eNewborn* é melhorar os cuidados prestados aos recém-nascidos. Os Investigadores Principais e os membros do Grupo Internacional de Investigadores usam o *eNewborn* para realizar estudos clínicos. Outras pessoas e organizações podem solicitar permissão ao Grupo Internacional de Investigadores para utilizar o *eNewborn*. Se a proposta for considerada de interesse para os bebés, benéfica para a melhoria dos cuidados que lhes são prestados e se for aprovada pelas entidades que regulam os princípios éticos e de interesse público, o Grupo Internacional de Investigadores irá autorizá-la. Os investigadores autorizados terão então acesso aos dados para os analisar em ambiente virtual e seguro. Não existirá transferência dos dados, apenas os resultados da análise efetuada serão transferidos para fora do *Imperial College London*.

### **A informação de saúde do seu bebé**

Os cuidados prestados ao seu bebé na Unidade de Neonatologia dependem da informação clínica que os enfermeiros e os médicos registam no processo clínico em papel ou eletrónico. Esta informação inclui dados sobre a mãe (por exemplo, o tipo de parto) e sobre o diagnóstico, os cuidados recebidos e a evolução clínica do bebé. Estes dados podem melhorar os cuidados oferecidos aos recém-nascidos ao ajudar as Unidades de Neonatologia na otimização o seu trabalho e na busca de novas e melhores formas de cuidar dos bebés e apoiar as famílias. Uma das formas de melhorar os cuidados é através da participação na plataforma de colaboração internacional *eNewborn*. Mais abaixo, explicamos como usamos os dados dos bebés para melhorar os cuidados de saúde através do *eNewborn*.

### **Qual é o objetivo do eNewborn?**

O eNewborn é usado para avaliar se os cuidados prestados aos recém-nascidos levam aos resultados que desejados (auditoria), para descrever e comparar os cuidados entre países e unidades (avaliação comparativa ou *benchmarking*) e para desenvolver e melhorar a forma como cuidados dos bebês (investigação).

### **Como mantemos a informação segura?**

O responsável de cada hospital ou rede de hospitais envia os dados para o *Imperial College London*, onde o eNewborn está localizado, eletronicamente através um sistema seguro. Não estão incluídos os nomes dos bebês nem outras informações como a data ou local de nascimento ou outras datas que possam identificar o bebê. O responsável do hospital certifica a ausência de dados de identificação no conjunto de informação que é enviada.

### **Posso recusar que a informação do meu bebê seja incluída no eNewborn?**

De acordo com a Regulamentação Geral de Proteção de Dados, tem o direito em recusar que os dados do seu bebê sejam incluídos no eNewborn. Isto significa que a informação do seu bebê não irá contribuir para nenhum dos objetivos para os quais o eNewborn é usado. Os dados dos bebês internados em Unidades Neonatais que participam no eNewborn são rotineiramente incluídos, exceto se os pais recusarem. Incluir informação de todos os bebês ajuda a maximizar os benefícios da plataforma, garantindo que todas as auditorias, avaliações e estudos de investigação são representativos dos cuidados prestados aos recém-nascidos. Se não desejar que a informação do seu bebê seja incluída no eNewborn, por favor informe os membros da equipa da Unidade de Neonatologia onde o seu bebê está a receber cuidados. Eles garantirão que os dados do seu bebê não sejam incluídos no eNewborn.

### **Quais são os meus direitos com o eNewborn?**

Pode pedir uma cópia da informação relativa ao seu bebê que é enviada para o eNewborn. Por favor, solicita-a a um dos membros da equipa de Neonatologia onde o seu bebê está a receber cuidados. Pode interromper o envio de dados do seu bebê para eNewborn em qualquer momento, sem ter de indicar o motivo. Esta decisão não irá afetar os cuidados disponibilizados ao seu bebê. Nós iremos manter a informação que já foi enviada ao eNewborn.

### **Bases legais do eNewborn**

O *Imperial College London* é uma universidade e, neste âmbito, utiliza a informação disponível para investigação com o objetivo de melhorar os cuidados e serviços de saúde. Como organização financiada com fundos públicos, o *Imperial College London* tem de garantir que a investigação realizada é de interesse público. Isto é realizada através do quadro de políticas para a Investigação em Cuidados Sociais e de Saúde do Reino Unido ([UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#)) e através da aplicação da lei e das recomendações e normas orientadoras do Gabinete de Comissários de Informação do Reino Unido (*UK Information Commissioners Office*).

## **Transferência interacional de informação**

O Reino Unido localiza-se fora da Área Económica Europeia, por isso a transferência de informação para o *Imperial College London* é realizada de acordo com a legislação de proteção de dados do país onde se localiza a Unidade de Neonatologia do bebé. Quando necessário, o Acordo de Partilha de Informação com o *Imperial College London*, que incorpora as cláusulas contratuais aprovadas pela Comissão Europeia, assegura como a informação é processada.

## **Como devo proceder se desejar fazer uma reclamação?**

Se desejar realizar uma reclamação contra o *Imperial College London* sobre a forma como a informação é processada contacte o Oficial de Proteção de Dados (*Data Protection Officer*) do *Imperial College London* através de email ([dpo@imperial.ac.uk](mailto:dpo@imperial.ac.uk)), telefone (+44 (0) 20 7594 3502) ou correio (*Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ*).

Se não estiver satisfeito com a resposta ou se considerar que o *Imperial College London* está a processar a informação pessoal em desacordo com a lei, pode fazer uma reclamação ao Gabinete de Comissários de Informação (*Information Commissioner's Information, ICO*). Este organismo recomenda que, numa primeira instância, tente resolver o problema diretamente com o *Imperial College London* antes de os envolverem no assunto.

Se desejar realizar uma reclamação contra a Unidade de Neonatologia onde o seu bebé está a receber cuidados, por favor contacte o responsável local.

## **Quem deverei contactar para obter mais informações?**

Esperamos que esta informação tenha sido útil. Se desejar saber mais sobre o *eNewborn*, envie um email para [enewborn@imperial.ac.uk](mailto:enewborn@imperial.ac.uk). Se tiver mais questões, por favor contacte o membro da equipa de Neonatologia do seu bebé.