

Informazioni per i genitori

Cos'è eNewborn?

eNewborn è una raccolta di informazioni (un database) sui neonati ricoverati nei reparti di Neonatologia in tutto il mondo. Tutte le informazioni in eNewborn sono "de-identificate"; questo significa che è impossibile risalire ai dati personali dei singoli bambini nel database. La sede di eNewborn è presso l'Imperial College di Londra, una delle dieci migliori università del mondo.

eNewborn è approvato dal National Research Ethics Service del Regno Unito (riferimento 26/LO/0444) per l'uso ai sensi della legislazione sulla protezione dei dati personali e sulla ricerca, con l'obiettivo di migliorare l'assistenza ai neonati. eNewborn è inoltre approvato dall'autorità locale/nazionale di ciascun reparto o rete neonatale che contribuisce al database. Imperial College London è il titolare del trattamento dei dati personali per eNewborn ed è responsabile della cura delle informazioni nel database e del loro corretto utilizzo. Tutto il personale di Imperial College London coinvolto mantiene i dati del Suo bambino al sicuro e segue le norme sulla protezione della privacy. Ulteriori informazioni su eNewborn sono disponibili in seguito.

Perché raccogliamo dati per eNewborn?

Lo scopo di eNewborn è migliorare la cura del paziente. I ricercatori e gli altri membri dell'International Investigator Group utilizzano eNewborn per condurre studi di ricerca. Altri professionisti e organizzazioni possono richiedere all'International Investigator Group il permesso di accedere a eNewborn; se la richiesta è considerata nell'interesse dei bambini con l'obiettivo di migliorare le cure che ricevono, e se i richiedenti hanno ottenuto tutte le approvazioni normative necessarie per garantire che l'uso dei dati sia nell'interesse pubblico e soddisfi gli standard etici, l'International Investigator Group approverà questa richiesta. A questi selezionati ricercatori verrà concesso l'accesso ad un ambiente virtuale sicuro in cui condurre l'analisi dei dati. Non vi è alcun trasferimento di dati; solo i risultati delle analisi possono essere trasferiti al di fuori dell'Imperial College London.

I dati sulla salute del Suo bambino

L'assistenza che il Suo bambino riceve durante il ricovero è registrata in cartelle mediche cartacee ed elettroniche dagli infermieri e i medici. Queste informazioni includono caratteristiche della madre, come il tipo di parto, le patologie materne, le cure ricevute e gli esiti per il bambino. Questi dati possono implementare l'assistenza neonatale in molti modi, ad esempio aiutando i reparti di Neonatologia a migliorarsi e testando modi nuovi e più avanzati per prendersi cura dei bambini e sostenere le loro famiglie. Una via per migliorare l'assistenza neonatale è partecipare alla collaborazione internazionale eNewborn. In seguito, spieghiamo come utilizziamo i dati del Suo bambino per migliorare l'assistenza ai neonati tramite eNewborn.

Qual è lo scopo di eNewborn?

Lo scopo di eNewborn è verificare che l'assistenza neonatale realizzi lo scopo a cui è preposta (attraverso audit locali), descrivere e confrontare l'assistenza in diversi paesi e reparti (valutazione ed identificazione di punti di riferimento) e sviluppare modi nuovi e migliori per prendersi cura dei neonati (ricerca).

Come proteggiamo i dati?

Il responsabile locale all'interno di ogni ospedale o rete invia elettronicamente attraverso un sistema sicuro i dati all'Imperial College London, dove eNewborn è basato. I nomi dei pazienti, informazioni come data di nascita, indirizzo o altri dettagli che potrebbero identificare Lei o il Suo bambino non sono inclusi nel trasferimento. Il responsabile locale in ciascun ospedale è garante che nessun bambino possa essere identificabile.

Posso rifiutare di includere i dati del mio bambino in eNewborn?

Ai sensi del regolamento generale sulla protezione dei dati, Lei e' libero di rifiutare l'inclusione dei dati del Suo bambino in eNewborn. Ciò significa che i dati del Suo bambino non contribuiranno a nessuno degli scopi per i quali viene utilizzato eNewborn. I dati di tutti i bambini ricoverati nei reparti di Neonatologia aderenti sono inclusi automaticamente in eNewborn ad eccezione che il genitore rifiuti. Includere informazioni su ogni bambino aiuta a massimizzare i benefici garantendo che tutte le verifiche, le valutazioni e gli studi siano adeguatamente rappresentativi dell'assistenza neonatale. Se non desidera che i dati del Suo bambino siano inclusi in eNewborn, la preghiamo di informare un membro del personale del reparto in cui il suo bambino è in cura, che si assicurerà che i dati del suo bambino non siano inclusi in eNewborn.

Quali sono le mie scelte su eNewborn?

Puo' richiedere una copia delle informazioni sul Suo bambino che il Suo reparto invia a eNewborn; richiedi ad un membro dello staff. Puo' negare il permesso al reparto di Neonatologia di inviare i dati del Suo bambino a eNewborn in qualsiasi momento, senza fornire una motivazione e senza influenzare le cure del Suo bambino. Le informazioni già presenti in eNewborn verranno conservate.

Base giuridica di eNewborn

L'Imperial College London è un' Università e in questa veste utilizza informazioni personali per condurre ricerche per migliorare la salute degli individui, l'assistenza e i servizi. In quanto organizzazione finanziata con fondi pubblici, l'Imperial College London deve garantire che qualora informazioni personali vengano utilizzate, questo sia nell'interesse pubblico. La ricerca sanitaria e assistenziale deve essere nel pubblico interesse. In questo senso, vengono seguite le norme del Regno Unito ([UK Policy Framework for Health and Social Care Research](#)) sulla ricerca sanitaria e sociale; vengono rispettate le leggi, le raccomandazioni e le linee guida dell'Ufficio dei Commissari per l'Informazione del Regno Unito (UK Information Commissioners Office).

Trasferimento internazionale dati

Il Regno Unito non è parte dell'Unione Europea, pertanto il trasferimento dei dati all'Imperial College London è conforme alla legislazione sulla protezione dei dati personali del Suo reparto di Neonatologia e del Suo Paese. Se necessario può essere firmato un accordo con l'Imperial College London sulla condivisione dei dati personali che incorpori clausole contrattuali standard approvate dalla Commissione Europea, per salvaguardare il modo in cui i Suoi dati vengono elaborati.

Cosa devo fare se desidero presentare un reclamo?

Se desidera presentare un reclamo contro l'Imperial College London su come i dati personali sono stati usati, può contattare il responsabile della protezione dei dati dell'Imperial College London via e-mail (dpo@imperial.ac.uk), telefono (+44 (0) 20 7594 3502) o posta (Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ).

Se non è soddisfatto della risposta o ritiene che l'Imperial College stia elaborando i Suoi dati personali in un modo non legale, può presentare un reclamo all'Information Commissioner's Office (ICO). L'ICO consiglia di provare a risolvere i problemi con il responsabile del trattamento dei dati personali (Imperial College London) prima di coinvolgerli.

Se desidera presentare un reclamo contro il reparto di Neonatologia dove è ricoverato il Suo bambino, può contattare il responsabile locale.

A chi devo rivolgermi per maggiori informazioni?

Ci auguriamo che Lei abbia trovato utili queste informazioni. Se desidera avere più informazioni su eNewborn, può inviare un'email a enewborn@imperial.ac.uk. Se ha domande, può rivolgerle ad un membro dello Staff del Reparto dove è ricoverato il suo bambino.