

Born in Bradford (skratka BiB, v preklade „Narodení v Bradforde“): Skupinová štúdia spájajúca údaje o deťoch narodených v Bradforde a ich matkách Informácie pre tehotné ženy

Čo je to BiB?

Ide o projekt vedený organizáciou Born in Bradford (skratka BiB, v preklade „narodení v Bradforde“), ktorý je súčasťou skupiny výskumných projektov týkajúcich sa rodín a detí v Bradforde. *V období od roku 2007 do roku 2010 sme žiadali rodiny s deťmi v Bradforde o zapojenie sa do projektu BiB, aby nám pomohli získať viac informácií o tom ako môžu rodiny v Bradforde viesť zdravšie a spokojnejšie životy.*

Ako to funguje?

Vaša pôrodná asistentka Vás požiada o súhlas so zapojením sa do tohto vzrušujúceho nového projektu v rodine BiB. V rámci neho výskumníci v oblasti zdravia zhromaždia množstvo údajov o Vás a Vašom dieťati, vďaka čomu budeme môcť hľadať spôsoby na zlepšenie zdravia, starostlivosti a služieb v Bradforde prostredníctvom výskumu a plánovania. O zapojenie sa do projektu žiadame každú tehotnú ženu v Bradforde.

Prečo chce BiB použiť údaje o mne?

Prepojením informácií z Vašich zdravotných záznamov a záznamov Vášho dieťaťa dokážeme vytvoriť jasnejší obraz o tom, ako ľudia žijú, a odpovedať na otázky, ktoré by mohli zlepšiť zdravie, starostlivosť a služby prostredníctvom výskumu a plánovania. Vaše údaje nám môžu pomôcť začať skúmať napríklad tieto otázky:

- Existuje súvislosť medzi tým, čo sa udeje počas tehotenstva, a budúcim zdravím dieťaťa?
- Koľko detí v Bradforde trpí astmou? Sú deti z niektorých lokalít ohrozené astmou viac ako deti z iných oblastí?
- Koľko matiek v Bradforde zažije popôrodnú depresiu? Čo sa dá urobiť preto, aby sme zabránili vzniku depresie či poskytli rodine podporu?

Aké údaje chce BiB použiť?

Množstvo inštitúcií pravidelne zbiera údaje o službách, ktoré poskytujú Vám či Vašmu dieťaťu. Ide o rutinné údaje. NHS (Národný zdravotný systém v Spojenom kráľovstve) uchováva zdravotné záznamy z dôvodu poskytovania zdravotnej starostlivosti. Odbor sociálnej starostlivosti uchováva údaje o službách, ktoré Vám a Vašej rodine poskytli. Vzdelávacie inštitúcie uchovávajú informácie, ktoré im pomáhajú poskytovať služby pre Vaše dieťa v školách, vďaka čomu vedia, čo dosiahlo. Všetky tieto údaje sa zbierajú elektronicky a ukladajú oddelene v rôznych systémoch.

Nižšie uvedený graf zobrazuje niektoré z inštitúcií, ktoré kontaktujeme, napríklad s cieľom prepojiť údaje z Vašej zdravotnej karty, prípadne preto, aby sme Vás mohli ich prostredníctvom v budúcnosti kontaktovať.



Ako BiB získava moje údaje?

Radi by sme poskytli niektoré údaje umožňujúce identifikáciu osoby, ako je meno, dátum narodenia, adresa či NHS číslo týmto organizáciám, aby nám mohli pravidelne zasielať údaje o Vás a Vašom dieťaťu, vďaka čomu získame podrobnejší prehľad o zdraví a životoch ľudí. Tieto informácie nám budú zasielať prostredníctvom bezpečných systémov prenosu, takže Vaše údaje budú v bezpečí.

Ako BiB moje údaje ochráni?

BiB je súčasťou Nadačného fondu bradfordských fakultných nemocníc NHS (Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust). Všetky údaje sa bezpečne uložia tam a budeme s nimi zaobchádzať ako s dôvernými údajmi. Naše nemocničné systémy sú chránené heslami a sú veľmi bezpečné. Len veľmi malý okruh ľudí má povolenie na prístup k údajom, ktoré Vás identifikujú ako osobu, ako je napríklad Vaše meno či adresa. Ide napríklad o ľudí, ktorí sú súčasťou tímu spájajúceho údaje, ako aj o tie osoby, ktoré Vás o aktuálnom vývoji štúdie informujú. Výskumníci, ktorí budú údaje analyzovať, aby zodpovedali výskumné otázky, nebudú mať prístup k Vaším osobným údajom, keďže tieto identifikačné údaje vymažeme. Nebudú tak vedieť, že ide konkrétne o Vás, pretože výskum je v tomto smere anonymný. Anonymné údaje sa použijú na plánovanie výskumu a služieb. Keďže chceme sledovať, ako sa životy a zdravie ľudí menia, Vaše údaje si uchováme a budeme na nich neskôr stavať.

Ako sa moje údaje v budúcnosti použijú?

Vaše údaje sa použijú výhradne na plánovanie výskumu a služieb. Akékoľvek citlivé informácie budú dostupné výhradne výskumníkom v režime obmedzeného prístupu, čo zabezpečí, že sa použijú zodpovedne a bezpečne. Údaje umožňujúce identifikáciu osoby, ako je napríklad meno či adresa, sa nikdy nezahrnutú do výsledkov a z výskumu, ktorý robíme, nebude nikdy možné identifikovať konkrétne osoby.

BiB tiež použije Vaše kontaktné údaje, aby ste mali aktuálne informácie o štúdiu, a dáme Vám tiež vedieť o ďalších štúdiách, ktoré sa aktuálne konajú a do ktorých by ste sa možno chceli zapojiť.

Ako zistím, na čo sa použili moje údaje?

Naše zistenia budeme publikovať v časopisoch a v našej webovej lokalite

<http://www.borninbradford.nhs.uk/> Môžete sa s nami spojiť tiež prostredníctvom nižšie uvedených kontaktných údajov, pokiaľ budete mať ďalšie otázky či záujem o viac informácií.

Prečo by som sa mal/-a zúčastniť?

Účasť je absolútne dobrovoľná a je len na Vás, či sa rozhodnete do projektu zapojiť. Nemusíte vyplňať žiadny dlhý dotazník, ani odovzdávať vzorky, potrebujeme len Váš súhlas s prístupom k údajom. Hoci Vám ani Vašmu dieťaťu z účasti neplynú žiadne priame výhody, dufame, že to, čo sa zo získaných informácií dozvieme, nám pomôže zlepšiť zdravie, starostlivosť a služby pre všetkých ľudí v Bradfode prostredníctvom výskumu a plánovania.

Čo ak sa nechcem zúčastniť?

Bez Vášho dovolenia nebudeme zbierať žiadne údaje o Vás ani Vašom dieťati. Vaša pôrodná asistentka sa Vás na niektorom zo stretnutí opýta, či máte záujem sa zúčastniť. Pokiaľ sa zúčastniť nechcete, stačí jej to povedať. Starostlivosť, na ktorú máte nárok, to nijako neovplyvní.

Čo ak zmením názor?

Svoj názor môžete zmeniť kedykoľvek. Pokiaľ sa rozhodnete po rozhovore s pôrodnou asistentkou do projektu zapojiť a neskôr zmeníte názor, môžete nás kontaktovať a informovať nás o tom prostredníctvom nižšie uvedených kontaktných údajov. Následne Vás a Vaše dieťa z projektu vyškrtne. Starostlivosť, na ktorú máte nárok, to nijako neovplyvní. Môžete sa tiež rozhodnúť, či už poskytnuté údaje môžu v štúdiu zostať, alebo si ich všetky želáte vymazať. Ponecháme si Vaše NHS číslo a číslo z nemocnice, aby sa Vaše údaje nemohli opätovne začleniť do štúdie.

Viac informácií

Viac informácií o projekte nájdete v našej webovej lokalite <http://www.borninbradford.nhs.uk/>, prípadne nás môžete kontaktovať.

Kontaktujte nás

Ak si želáte kontaktovať nás ohľadom projektu, prípadne chcete podať sťažnosť, kontaktujte nás prosím e-mailom: borninbradford@bthft.nhs.uk alebo nám

npíšte na adresu: Born in Bradford Office
Bradford Institute for Health Research
Bradford Royal Infirmary
Duckworth Lane
Bradford, BD9 6RJ
Telefón: 01274 364474

Preklady

Písomné kópie tohto obežníka sú dostupné v bengálčine a slovenčine. Máme tiež audio nahrávky v angličtine, urdu a bengálčine, ako aj video zhrnutie v angličtine, urdu, bengálčine a slovenčine. Pokiaľ máte záujem o tieto informácie v akomkoľvek inom jazyku, kontaktujte nás.



Naskenujte QR kód naľavo a získajte prístup k tomuto obežníku či jeho audio a video verziám prostredníctvom webovej lokality Born in Bradford.