الإدارة السريرية والنتائج القصيرة الأجل لحديثي الولادة المولودين في الأسبوع 22 في وحدات العناية المركزة لحديثي الولادة في المملكة المتحدة (دراسة الأسبوع 22)

IRAS: 346626

الدكتورة شيريل باتيرسبي، الدكتورة هيلين ماكديرموت، فريق نيو-تريبس

عزيزي/عزيزتي الوالد/الوالدة،

شكرًا لقراءتك هذه النشرة. توضح هذه النشرة كيف يتم استخدام المعلومات التي تُسجل عادةً في السجلات الطبية الخاصة بطفلك في دراسة عن الأطفال المولودين في الأسبوع 22 في المملكة المتحدة

الخلفية

في المملكة المتحدة، لم يُعرض على معظم الأطفال المولودين في الأسبوع 22 من الحمل التثبيت والدخول إلى وحدة العناية المركزة لحديثي الولادة إلا منذ عام 2019. يولد عدد قليل جدًا من الأطفال في هذا العمر سنويًا، ولسوء الحظ، فإن معظمهم لا ينجو لفترة طويلة أو حتى موعد العودة إلى المنزل. وهذا يعني أننا لا نملك الكثير من المعلومات حول هؤلاء الأطفال، أو الدعم المقدم لهم في العناية المركزة، أو النتائج في المملكة المتحدة

يتم تسجيل معلومات سريرية عن جميع الأطفال في سجلاتهم. وهذا يساعد الفريق الطبي في التواصل وتوثيق ما يحدث أثناء إقامة الطفل في المستشفى

لماذا نقوم بهذه الدراسة وكيف ستُنفذ؟

تم إدراج طفلك في هذه الدراسة لأنه وُلِد بين الأسبوع 22+0 و22+6 من الحمل، وكان في مستشفى يحتوي على وحدة عناية مركزة للأطفال حديثي الولادة خلال فترة الدراسة

سيقوم أعضاء مختارون من الفريق الطبي الذي يعتني بطفلك بجمع بعض من هذه المعلومات السريرية في نظام حاسوبي آمن (قاعدة بيانات)، مثل محاولات الإنعاش، إعدادات جهاز التنفس، التغذية، العلاجات ونتائج الفحوصات. سيتم جمع هذه المعلومات منذ الولادة وحتى نهاية رحلة الطفل في وحدة العناية المركزة، سواء تم إخراجه إلى المنزل، أو بقي في المستشفى حتى عمر 44 أسبوعًا كاملا، أو في حال وفاته

لن يغيّر هذا من نوعية الرعاية المقدمة لطفلك – فالدراسة مراقِبة فقط وليست تدخّلية

الهدف من جمع وتحليل هذه المعلومات هو مساعدة مقدمي الرعاية الصحية في تقديم معلومات دقيقة للعائلات حول ما يمكن توقعه مستقبلاً، ومساعدتنا في فهم ومعالجة بعض التحديات التي يواجهها الأطفال المولودون في الأسبوع 22

المخاطرة المحتملة الوحيدة هى احتمال فقدان أو عدم التعرف على معلومات طفلك

حماية البيانات.

تُعد امبريال كوليدج- لندن (الجامعة) الجهة الراعية لهذه الدراسة، وهي المسؤولة عن حماية معلوماتك واستخدامها بالشكل المناسب

سنقوم بجمع المعلومات الضرورية فقط للدراسة. وسيتم حفظ جميع المعلومات تحت رقم دراسة فريد، ولن تُدرج أي تفاصيل شخصية مثل الاسم، أو تاريخ الميلاد، أو رقم المستشفى. سنلتزم بجميع قوانين الخصوصية والتشريعات ذات الصلة بالدراسة

بعد الانتهاء من الدراسة، سنحتفظ ببعض البيانات للتحقق من النتائج. سنعد تقاريرنا بطريقة تضمن عدم إمكانية التعرف على أنك شاركت في الدراسة. سيتم الاحتفاظ ببيانات الدراسة لمدة أقصاها 10 سنوات، ثم سيتم أرشفتها بشكل آمن أو إتلافها

:قد يتم دمج هذه البيانات أو ربطها ببيانات أخرى جُمعت على المستوى السكاني، والتي يمكنك معرفة المزيد عنها هنا
https://www.imperial.ac.uk/neonatal-data-analysis-unit/neonatal-data-analysis-unit/information-for-patientscarers

الموافقة والتسجيل

لا يُطلب منك تقديم موافقة. لقد تم تسجيل الدراسة بالشكل المناسب، وحصلت على رأي إيجابي من لجنة الأخلاقيات (25/PR/0089)، وتمت مراجعتها بما يتماشى مع قوانين معالجة البيانات.

ستكون نتائج الدراسة متاحة من خلال النشر في مجلة علمية، أو عروض في المؤتمرات، أو عبر الموقع الإلكتروني www.neotrips.org) بعد الانتهاء من جمع وتحليل البيانات، وهو ما قد يستغرق عدة سنوات (حتى سبتمبر 2026 تقريبًا).

النقل الدولي

لن تتم مشاركة بياناتك خارج المملكة المتحدة.

الأساس القانوني

وقانون حماية البيانات لعام 2018 هو كما (GDPR) الأساس القانوني لاستخدام معلوماتك بموجب اللائحة العامة لحماية البيانات يلي:
"كلية لندن الإمبراطورية – "أداء مهمة تُنفذ لصالح المصلحة العامة.
يجب أن تخدم البحوث الصحية والاجتماعية المصلحة العامة، مما يعني ضرورة إثبات أن البحث يخدم مصلحة المجتمع ككل. نقوم بذلك باتباع الإطار السياسي البريطاني للبحوث الصحية والاجتماعية.
وفي حالة وجود بيانات حساسة (مثل البيانات الصحية، البيومترية، الجينية، العرقية، وغيرها)، فإن كلية لندن الإمبراطورية تستند إلى استخدام هذه البيانات لأغراض البحث العلمي أو الإحصائي.

مشاركة معلوماتك مع الآخرين

سنشارك بياناتك الشخصية فقط مع أطراف محددة للأغراض الموضحة في هذه النشرة، وفقًا للأساس القانوني لمعالجة البيانات.
قد يشمل ذلك موظفين آخرين في كلية لندن الإمبراطورية (بما في ذلك العاملين في الدراسة أو الداعمين لها كالتدقيق الداخلي أو تحديث معلومات الاتصال)، ووكلاء ومقدمي الخدمات (مثل خدمات الطباعة، البريد، البريد الإلكتروني، أو الدعم التكنولوجي).
يُطلب من مقدمي الخدمات الخارجيين توقيع اتفاقيات لمعالجة البيانات معنا، ونُجيز لهم معالجة البيانات فقط للأغراض المحددة ووفقًا لسياساتنا.

ما هي اختياراتك بشأن استخدام معلوماتك؟

- يمكنك طلب إيقاف مشاركة طفلك في الدراسة في أي وقت، دون الحاجة لإبداء السبب، ولكننا سنحتفظ بالمعلومات التي جُمعت حتى ذلك الحين.
- إذا كان لديك أي أسئلة، يُرجى التحدث إلى الفريق المعالج أو التواصل معنا عبر البريد الإلكتروني info@neotrips.org
- لديك الحق في طلب إزالة أو تعديل أو حذف بياناتك من الدراسة. قد لا نتمكن دائمًا من تلبية هذا الطلب إذا كان سيؤثر على موثوقية البحث، وسنشرح لك السبب إن حدث ذلك.

نحن بحاجة إلى إدارة سجلاتك بطريقة معينة لضمان موثوقية البحث. لذلك، قد لا نتمكن من السماح لك بمراجعة أو تعديل البيانات إذا كان ذلك قد يؤثر على الدراسة ككل أو دقة البيانات.
لن تُستخدم معلوماتك للتعرف عليك، أو اتخاذ قرارات ضدك، أو دمجها مع معلومات أخرى لتحديد هويتك. سيتم استخدام المعلومات والإطار السياسي البريطاني للبحث في الصحة GDPR فقط لإجراء البحث بما يتماشى مع القوانين ذات الصلة، بما في ذلك والرعاية الاجتماعية.

أين يمكنك معرفة المزيد حول كيفية استخدام معلوماتك؟

يمكنك معرفة المزيد عن كيفية استخدامنا لمعلوماتك عبر الوسائل التالية:

- الكتيب الموجود على: www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch

- التحدث مع أحد أعضاء الفريق الطبي المشاركين في الدراسة
- أو مراسلة: h.mcdermott@imperial.ac.uk

يمكنك أيضًا التواصل مع مسؤول حماية البيانات في كلية لندن الإمبراطورية عبر:

- البريد الإلكتروني: dpo@imperial.ac.uk
- الهاتف: 020 7594 3502
- أو البريد: مسؤول حماية البيانات، كلية لندن الإمبراطورية، مبنى الكلية - الطابق الرابع، لندن SW7 2AZ

إذا لم تكن راضيًا عن ردنا أو كنت تعتقد أننا نعالج بياناتك بطريقة غير قانونية، يمكنك تقديم شكوى إلى مكتب مفوض المعلومات (ICO) عبر الموقع الإلكتروني: www.ico.org.uk.
يوصي بمحاولة حل المشكلة مع الجهة المسؤولة عن البيانات أولاً قبل التواصل معهم ICO يرجى ملاحظة أن.