

چه اتفاقی برای اطلاعات شما رخ می‌دهد

ما چه اطلاعاتی درباره شما نگهداری می‌کنیم و به چه علت؟

EACH سوابق الکترونیک و کلینیکی کاغذی برای کودکان و جوانانی که مراقبت ما را دریافت می‌کنند نگهداری می‌نماید. ما همچنین سوابق کلینیکی الکترونیک برای اعضای خانواده نگهداری می‌کنیم، شامل خواهران و برادرانی که حمایت در زمینه بهزیستی و سلامت روان از یکی از مشاورین یا درمانگران ما دریافت می‌کنند. این امر به این علت است که ما بنا به قانون ملزم به نگهداری سوابق کلینیکی مراقبت یا درمان فردی هستیم که هم به کودکان و هم به بزرگسالان ارائه می‌دهیم.

اطلاعات بیماران و داده‌های نگه داری شده ممکن است شامل اطلاعات شخصی (از قبیل نام، آدرس، اطلاعات تماس، تاریخ تولد، اشخاص دارای مسئولیت والد) و نیز اطلاعاتی درباره سلامت و بهزیستی شما یا فرزندتان باشد. این امر شامل اطلاعات دریافتی از دیگر آژانس‌هایی از قبیل متخصصین سلامت و مراقبت اجتماعی که در مراقبت از شما دخیل هستند می‌شود.

ما از این اطلاعات برای پنج هدف کلیدی استفاده می‌نماییم:

- برای درمان و مراقبت
- برای حفظ مسئولیت‌های خود در زمینه کیفیت و پاسخگو بودن
- برای کمک به خود در جهت توسعه خدمات مراقبت برای کودکان، جوانان و خانواده‌ها
- برای بالا بردن آگاهی از نیازهای خانواده‌ها و خدمات EACH
- برای حمایت از منابع کمک مالی.

هنگامی که اطلاعات به دلایلی غیر از درمان یا مراقبت استفاده می‌شود، داده‌ها و اطلاعات طبق Commissioner's Office Anonymisation Code of Practice به حالت گمنام در می‌آیند: <https://ico.org.uk/media/1061/anonymisation-code.pdf>

موافقی وجود دارد که ما می‌خواهیم از داده و اطلاعات قابل شناسایی بیمار استفاده نماییم، برای مثال به منظور آموزش، افزایش آگاهی از نیازهای خانواده یا بازآرایی خدمات خود، ارائه کمک‌های مالی، پروژه‌های توسعه خدمات و تحقیق. این امر می‌تواند شامل اطلاعات در زمینه نحوه استفاده شما و خانواده‌تان از خدمات ما، سوابق خانوادگی، مطالعات موردی، موارد ضبط شده تصویری، صوتی و ویدئویی باشد. ما همیشه قبل از هر گونه استفاده از اطلاعات شما از شما اجازه می‌گیریم. شما حق امتناع از صدور اجازه یا تغییر نظر خود را در هر زمانی دارید. این امر تاثیری بر خدماتی که شما به هر شکلی دریافت می‌کنید نمی‌گذارد.

East Anglia's Children's Hospices (EACH)

چه اتفاقی برای اطلاعات شما رخ می‌دهد

مسئولیت‌های قانونی ما

EACH ملزم به پیروی از (Data Protection Act 2018) و National Data Opt- Out و دیگر قوانینی است که به شما و خانواده شما حقوق مختلفی ارائه می‌دهند.

تمام کارکنان EACH و داوطلبین وظیفه قانونی حفظ محرمانگی را دارند. برای کمک به اطمینان از اینکه اطلاعات شما محافظت می‌شود و به طور ایمن ذخیره می‌شود، EACH از بسته NHS Digital Data Protection & Security و دامنه‌ای از NHS و NICE Guidance حمایت می‌کند.

EACH (DPA 18) The Data Protection Act 2018 اطمینان خواهد یافت که اصول DPA رعایت می‌شود. این اصول عبارتند از:

- پردازش قانونی، عادلانه و شفاف اطلاعات (قانونی، عادلانه و شفاف)
- وجود یک مقام قانونی (بر پایه حقوقی) برای پردازش اطلاعات برای اهداف مشخص، صریح و مشروع (محدودیت هدف)
- داده‌ها کافی، مربوطه، و محدود به آنچه ضروری و مربوط به هدف اعلام شده است، باشند.
- داده‌ها دقیق باشند و در هنگام نیاز به روز نگه داشته شوند (دقت)
- داده‌ها تنها برای محدوده زمانی لازم نگهداری شود (دارای محدودیت زمانی)
- داده‌ها به طور ایمن نگهداری شوند بدون دسترسی یا پردازش غیرمجاز (یکپارچگی و محرمانگی).

اطلاعات بیشتر را می‌تواند در Guide to the UK General Data Protection Regulation (راهنمای مقررات عمومی حفاظت از داده‌های بریتانیا) (UK GDPR) | ICO The National Data Opt-Out Programme (برنامه ملی انصراف از اشتراک‌گذاری داده‌ها) مشاهده کرد

هر شخص دارای 13 سال سن و بالاتر، با یک شماره NHS، می‌تواند از ارائه اطلاعات قابل شناسایی بیمار مربوط به خود که برای اهداف غیر از مراقبت شخصی و درمان نگهداری می‌شود انصراف دهد. فرد با مسئولیت والد می‌تواند به نیابت از فرزند زیر 13 سال خود از ارائه این اطلاعات انصراف دهد. اگر تمایل دارید از ارائه اطلاعات خود انصراف دهید یا اطلاعات بیشتری در این زمینه به دست آورید، لطفاً مراجعه کنید به <https://digital.nhs.uk/services/national-data-opt-out-programme> یا از یکی از اعضای تیم مراقبت سرای خود بخواهید دفترچه مربوطه را به شما ارائه دهد.

East Anglia's Children's Hospices (EACH)

چه اتفاقی برای اطلاعات شما رخ می‌دهد

نحوه مشاهده سوابق کلینیکی خودتان یا فرزندتان

شما یا نماینده مورد توافق شما می‌تواند برای دسترسی به اطلاعات خود، که در این حالت تحت عنوان سوژه درخواست دسترسی شناخته می‌شود، از طریق نامه یا ایمیل برای EACH Service Manager در مراقبت سرای محلی خود درخواست ارائه دهید. در صورتی که یک نماینده مجاز واسط باشد، ممکن است این امر را با شما تایید کنیم قبل از ارائه این اطلاعات به شما.

EACH Service Manager موارد زیر را انجام خواهد داد:

- رسیدگی به درخواست دسترسی شما
 - درخواست از شما برای ارائه اطلاعات بیشتر در صورت نیاز
 - انجام درخواست شما ظرف 21 روز از دریافت درخواست.
- این اطلاعات از سوابق می‌تواند از طریق پست، ایمیل به شما ارسال شود یا در یک مکان «ابری» ایمن برای دانلود برای دریافت توسط شما بارگذاری شود.
- اگر فرزند شما 16 سال یا بیشتر دارد، و دارای صلاحیت قانونی باشد، ما باید برای دسترسی شما به سوابق او از او کسب اجازه نماییم، قبل از اینکه اطلاعات او را با شما به اشتراک بگذاریم.

نحوه استفاده از اطلاعات شما

• برای ارائه درمان و مراقبت

اطلاعات و در نهایت از بین رفته طبق الزامات قانونی جمع آوری، استفاده، و حفظ می‌شود، و برای ارائه و ایجاد هماهنگی در ارائه مراقبت و درمان شما یا فرزندتان استفاده می‌شود.

ما سوابق مراقبت کامپیوتری شما را در یک سیستم به نام SystemOne - یک سیستم ثبت مراقبت مورد استفاده در NHS توسط بسیاری از پزشکان، پرستارهای عمومی، پرستارهای خانگی و دیگر کارکنان مراقبت سلامت، مدیریت می‌نماییم. پزشک نگه دارنده اصلی سوابق مراقبت اولیه برای تمام مراقبت از شماست.

برای رضایت شما، ما اطلاعات را با دیگر متخصصین سلامت و مراقبت اجتماعی دخیل در مراقبت از شما در میان می‌گذاریم. این کار به ما در جهت اطمینان از هماهنگی بودن و مدیریت خدمات مراقبت خود به بهترین شکل برای پاسخگویی به نیازهای شما یا فرزندتان کمک می‌نماید. شما حق دارید که درخواست کنید مداخل فردی به گونه‌ای محرمانه تلقی شوند تا تنها کارکنان قادر به دیدن آن باشند. شما حق امتناء از به اشتراک گذاشتن اطلاعات خود با دیگر متخصصین مراقبت سلامت را دارید، اما طبق رویه‌های ملی، EACH نمی‌تواند اطلاعات حفاظتی را تحت عنوان خصوصی قرار دهد. اگر ما معتقد باشیم که عدم به اشتراک گذاشتن اطلاعات باعث آسیب به امنیت مراقبتی که ما ارائه می‌دهیم می‌شود، این امر را با شما به بحث خواهیم گذاشت.

برای خانواده‌هایی که زبان مادری آنها انگلیسی نیست، ما اطلاعاتی را با یک خدمات ترجمه ایمن برای ارائه اطلاعاتی که خانواده به آنها نیاز دارند در یک قالبی که بتوانند

متوجه شوند با رضایت آنها به اشتراک می‌گذاریم.

EACH همچنین می‌تواند متخصصین پزشکی و درمانی طرف ثالث یا دیگر پیمانکاران یا کارکنان آژانس را برای همکاری در مکان ارائه دهنده یا حمایت کننده خدمات EACH دخیل نماید. ممکن است بتوان به این طرفین ثالث

دسترسی به اطلاعات شخصی بر پایه‌ای یکسان به عنوان کارکنان EACH ارائه داد و آنها از نظر قراردادی ملزم به رعایت استانداردهای حفاظت داده و محرمانگی هستند.

برای عمل به وظیفه قانونی

شرایطی وجود دارد که در آن طبق قانون EACH ملزم به اشتراک گذاشتن اطلاعات خود است یا نفع عمومی موجهی وجود دارد. برای مثال، برای محافظت از کودکان یا بزرگسالان در معرض خطر آسیب، در پاسخ به یک حکم دادگاه یا اطلاعات در زمینه بیماری‌های عفونی خاص. در برخی شرایط، این امر ممکن است بدون آگاهی یا رضایت قبلی رخ دهد.

برای ارائه شواهدی مبنی بر اینکه خدمات قراردادی ارائه شده‌اند

اطلاعات فعالیت خدمت گمنام شده به عنوانی شواهدی استفاده می‌شود مبنی بر تحویل خدمات قراردادی. رضایت قبل از به اشتراک گذاشتن اطلاعات قابل شناسایی برای این هدف به دست می‌آید.

برای پایش کیفیت ارائه مراقبت و خدمت ما

اطلاعات و داده‌ها به طور گمنام و به منظور پایش کیفیت مراقبت گزارش می‌شود، برای مثال پایش تمجیدها، نگرانی‌ها، شکایت‌ها یا روند سوانح، دستیابی به نتایج خدمت یا حسابرسی کلینیکی.

برای ارائه اطلاعات به نهادهای نظارت کننده

نظارت کنندگان خارجی از قبیل Care Quality Commission می‌توانند درخواست دریافت اطلاعات برای کمک به ارائه اطلاعات در فرایند بازرسی از کیفیت خدمات مراقبتی ارائه دهند. قبل از اینکه اطلاعات با نظارت کنندگان به اشتراک گذاشته شود، برای گرفتن رضایت اقدام می‌شود.

• برای انجام تحقیق

تحقیق درمان‌ها و رویه‌های جدید را بررسی می‌کند تا مراقبت و حمایت از کودک/خانواده به طور مستمر بهبود یابد. پس از انجام حسابرسی توسط حسابرسان، محققین به دنبال شناسایی

روش‌های جدید یا متفاوتی برای انجام امور هستند. همیشه قبل از استفاده از اطلاعات قابل شناسایی بیمار برای اهداف تحقیقاتی، اقدام به گرفتن رضایت می‌شود.

• برای کمک به مدیریت و برنامه ریزی خدمات مورد ارائه به کودکان، جوانان و خانواده‌ها

تعداد پرونده‌های گمنام شده، اطلاعات فعالیت جمعیت شناختی و خدماتی برای ارائه اطلاعات به توسعه خدمت در EACH و خارج از آن است شامل توسعه‌های محلی، منطقه‌ای و ملی خدمت. اگر بخواهیم از اطلاعات قابل شناسایی بیمار برای این هدف استفاده نماییم، همیشه از قبل اقدام به کسب رضایت می‌شود.

• برای کمک به آموزش تیم EACH و دیگر افراد متخصص دخیل در ارائه مراقبت و حمایت.

ما از اطلاعات گمنام شده برای اهداف آموزش و تعلیم استفاده می‌نماییم: اگر این اطلاعات قابل شناسایی باشد، ما قبل از استفاده از آن برای این اهداف، رضایت شما را کسب می‌نماییم.

• برای کمک به افزایش آگاهی در زمینه نیازهای خانواده‌ها و خدمات EACH

اطلاعات می‌تواند شامل مطالعات موردی، سوابق خانوادگی، فایل‌های تصاویر، صوت و ویدئو باشد. اگر اطلاعاتی که می‌خواهیم از آن استفاده کنیم قابل شناسایی باشد، همیشه از شما کسب اجازه می‌نماییم.

ما اغلب از پلتفرم‌های رسانه‌های اجتماعی برای کمک به افزایش آگاهی و قدردانی از اینکه شماری از خانواده‌های ما به دنبال ارسال پست درباره سفرهای خود نیز هستند، استفاده می‌نماییم. ما تقاضا داریم که نام هیچ یک از کارکنان در هیچ پستی که شما ممکن است ارسال کنید ذکر نشود.

در صورتی که شما تمایل به بحث درباره هر بعدی از نحوه استفاده ما از اطلاعات و داده‌های خود را دارید، لطفاً با Service Manager در مراقبت سرای EACH محلی خود تماس بگیرید.

Mike Higgins EACH Milton 01223 815100 mike.higgins@each.org.uk Louise Gower EACH The

Nook 01603 967596 louise.gower@each.org.uk Laura Jenkins EACH The Treehouse 01473

271334 laura.conti@each.org.uk

در مقابل، شما می‌توانید از طریق ایمیل زیر با EACH Data Protection Officer در تماس باشید

DataProtectionOfficer@each.org.uk