

## Как обрабатывается ваша персональная информация

### Какую информацию мы собираем о вас и с какой целью

Служба EACH ведет электронные и бумажные истории болезни детей и подростков, которые получают уход и поддержку хосписа. Мы также заводим электронные карты на членов семьи, включая братьев и сестер, если они работают с нашими психологами-консультантами или психотерапевтами для поддержания благополучия и психического здоровья. Это связано с тем, что по закону служба обязана вести клинические записи об индивидуальном уходе и лечении, которые мы предоставляем детям и взрослым.

Информация о пациенте и сохраняемые сведения могут включать персональные данные (фамилию и имя, адрес, контактные данные, дату рождения, сведения о лицах с родительской ответственностью), сведения о вашем здоровье и благополучии или здоровье и благополучии вашего ребенка. Такая информация может быть получена из других учреждений — от медицинских и социальных работников, которые участвуют в уходе за вами.

Пять главных областей использования полученной информации:

- Лечение и уход
- Контроль выполнения обязательств в отношении качества, обеспечение подотчетности
- Совершенствование услуг по уходу за детьми, подростками и семьями
- Повышение осведомленности о потребностях семей и услугах EACH
- Поддержка источников финансирования

В случае использования информация в целях, отличных от лечения или ухода, эти данные и сведения анонимизируются в соответствии с Кодексом правил анонимизации Управления комиссара по информации: <https://ico.org.uk/media/1061/anonymisation-code.pdf>

В некоторых случаях мы можем использовать данные или информацию, позволяющие установить личность пациента, в целях обучения, повышения осведомленности о потребностях семей или рекламы наших услуг, привлечения средств, реализации проектов по совершенствованию услуг или проведения исследований. Примеры такой информации — сведения о том, как вы и ваша семья взаимодействуете с нашей службой, семейные истории, практические примеры, изображения и аудио- или видеозаписи. Перед любым таким использованием данных мы всегда будем спрашивать вашего разрешения. Вы имеете право отказаться и передумать в любое время. Это никоим образом не повлияет на получаемые вами услуги.

## Наши юридические обязанности

Служба EACH обязана соблюдать Закон о защите персональных данных (2018 г.), положения Национальной программы, позволяющей пациентам отказаться от использования их данных в целях, не связанных с уходом и лечением (National Data Opt-Out), и другие законодательные акты, которые наделяют вас и вашу семью различными правами.

Соблюдение конфиденциальности — юридическая обязанность сотрудников и волонтеров EACH. Чтобы обеспечить защиту и безопасное хранение вашей информации, служба EACH использует специальный инструментарий Национальной службы здоровья для обработки цифровых данных (NHS Digital Data Protection & Security), а также ряд руководств NHS и Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи (NICE).

Закон о защите персональных данных 2018 г. (DPA 18) обеспечивает соблюдение принципов DPA 18. Эти принципы устанавливают следующее:

- данные обрабатываются законно, справедливо и прозрачно (принцип законности, справедливости и прозрачности обработки);
- обработка данных проводится с конкретной, явной и законной целью, что обеспечивается соответствующими правовыми полномочиями / правовой базой (принцип ограничения цели);
- данные должны быть достаточны и релевантны, их объем ограничивается тем, что необходимо для достижения заявленной цели (принцип минимизации данных);
- данные должны быть точными, при необходимости их обновляют (принцип точности данных);
- данные хранятся только в течение необходимого периода времени (принцип временного ограничения);
- данные хранятся в надежном месте с обеспечением защиты от несанкционированного доступа или обработки (принцип целостности и конфиденциальности).

Дополнительную информацию можно найти в Руководстве по Общему регламенту по защите данных Великобритании (UK GDPR) и Национальной программе отказа пациентов от использования данных в целях, не связанных с уходом и лечением (National Data Opt-Out Programme) Управления комиссара по информации (ICO).

Любое лицо в возрасте от 13 лет и старше, имеющее присвоенный номер NHS, может отказаться от использования своей конфиденциальной информации пациента, позволяющей установить его личность, в целях, не связанных с индивидуальным лечением и уходом. Лицо, несущее родительскую ответственность, может отказаться от такого использования от имени ребенка в возрасте до 13 лет. Чтобы оформить отказ или получить дополнительные сведения об этой возможности, посетите сайт <https://digital.nhs.uk/services/national-data-opt-out-programme> или попросите сотрудника местного хосписа выдать вам буклет.

## Как просмотреть медицинскую карту вашего ребенка или вашу карту

Вы или ваш представитель, согласованный с нами, можете направить запрос на доступ к вашей информации (запрос субъекта на доступ к персональным данным), письмом или по электронной почте менеджеру по обслуживанию EACH вашего местного хосписа. Если запрос подаст представитель, мы можем связаться с вами для подтверждения, прежде чем предоставить информацию.

Менеджер по обслуживанию EACH:

- обработает ваш запрос на доступ;
- при необходимости запросит у вас дополнительную информацию;
- исполнит запрос в течение 21 рабочего дня с даты его получения.

Информация из карты может быть отправлена вам по почте, электронной почте или загружена в защищенный облачный сервис для скачивания.

Если вашему ребенку исполнилось 16 лет, и он дееспособен, мы обязаны получить у него разрешение на доступ к его записям, прежде чем предоставить вам информацию из его карты.

## Как используется ваша информация

### • Лечение и уход

Сбор, применение, хранение и уничтожение информации осуществляется в соответствии с требованиями законодательства. Она используется в лечении и уходе, которые предоставляются вашему ребенку или вам, а также для координации лечения и ухода.

Управление цифровыми медицинскими картами EACH осуществляется в системе SystmOne. С этой системой работают многие врачи общей практики (GP), участковые и патронажные медсестры и другие медицинские работники Национальной службы здравоохранения. Первичная медицинская карта, в которой отражены все данные по вашему лечению и уходу, хранится у врача общей практики.

С вашего согласия мы делимся информацией с другими медицинскими и социальными работниками, участвующими в вашем лечении. Это помогает нам обеспечить координацию и управление услугами по уходу для оптимального удовлетворения потребностей вашего ребенка или ваших нужд. Вы вправе попросить, чтобы отдельные записи в карте были помечены как закрытые. Просматривать их смогут только сотрудники EACH. Вы также вправе отказаться от предоставления информации другим медицинским работникам, однако в соответствии с национальными регламентами служба EACH не может обозначить такую информацию как закрытую. Если мы сочтем, что отказ от предоставления информации отрицательно повлияет на безопасность предоставляемого нами ухода, мы обсудим с вами этот вопрос.

Если английский не является родным языком семьи, с ее согласия мы можем передавать сведения о семье в надежное переводческое агентство, чтобы иметь возможность предоставлять необходимую информацию в понятном для них формате.

Служба EACH может также привлекать сторонних медицинских работников и психотерапевтов, других подрядчиков

или сотрудников агентств для работы в учреждении, предоставления или поддержки предоставления услуг EACH. Такие третьи стороны могут получить доступ к персональной информации на тех же основаниях, что и сотрудники EACH; обязательства по соблюдению аналогичных стандартов защиты данных и обеспечения конфиденциальности закрепляются в договорах с третьими сторонами.

- **Выполнение юридических требований**

В некоторых обстоятельствах служба EACH будет обязана предоставить информацию о вас в силу закона или при наличии оправданного общественного интереса. Это делается, например, для защиты детей и взрослых, подвергаемых риску причинения вреда, в ответ на постановление суда или запрос на предоставление сведений о некоторых инфекционных заболеваниях. В некоторых случаях такая передача информации может произойти без вашего ведома или предварительного согласия.

- **Доказательство предоставления услуг по договору**

Анонимизированные данные используются в качестве доказательства того, что услуги по договору были предоставлены. Перед тем, как предоставить информацию, которая дает возможность установить личность пациента, мы запросим соответствующее согласие.

- **Мониторинг качества ухода и обслуживания**

Информация и данные предоставляются анонимно с целью мониторинга качества ухода, например, в рамках приема благодарностей, сообщений о проблемах и жалоб, для анализа тенденций происшествий и результатов обслуживания либо проведения клинических аудитов.

- **Предоставление информации органам надзора**

Внешние регуляторы, например комиссия по качеству обслуживания (Care Quality Commission), могут запрашивать сведения для проведения проверок качества услуг по уходу. До передачи данных в органы надзора мы запросим ваше согласие на это.

- **Проведение исследований**

Целью исследований является разработка новых методов лечения и процедур для постоянного совершенствования ухода за детьми/семьями и их поддержки. Если аудиторы проверяют уже предпринятые меры, исследователи стремятся выработать новые или альтернативные способы решения задач. Перед использованием информации, позволяющей установить личность пациента, в исследовательских целях всегда запрашивается согласие.

- **Управление услугами для детей, подростков и семей и планирование услуг**

Анонимизированная информация о рабочей нагрузке, демографических показателях и деятельности службы используется для разработки услуг как внутри EACH, так и во внешних организациях — различных местных, региональных и национальных учреждений. При необходимости использовать для этих целей информацию, позволяющую установить личность пациента, мы всегда запрашиваем согласие.

- **Обучение команды EACH и других специалистов, предоставляющих помощь и поддержку**

Мы используем анонимизированную информацию в образовательных и обучающих целях. Если по этим данным можно установить личность пациента, до их использования мы запросим ваше согласие.

- **Повышение осведомленности о потребностях семей и услугах EACH**

Используемая для этой цели информация может включать практические примеры, семейные истории, изображения, аудио- и видеоматериалы. Если по ним можно будет установить личность пациента, мы обязательно запросим ваше согласие.

Чтобы повысить осведомленность, мы часто используем социальные сети. Для нас также ценно, что некоторые наши семьи размещают публикации о том, как развивается их история. При этом мы просим вас не упоминать имена наших сотрудников в таких публикациях.

**Если вы хотите обсудить конкретные детали того, как мы используем вашу информацию и данные, свяжитесь с менеджером по обслуживанию в вашем местном хосписе EACH.**

Майк Хиггинс EACH Milton 01223 815100 [mike.higgins@each.org.uk](mailto:mike.higgins@each.org.uk) Луиза Гоуэр EACH The Nook 01603 967596

[louise.gower@each.org.uk](mailto:louise.gower@each.org.uk) Лора Дженкинс EACH The Treehouse 01473 271334 [laura.conti@each.org.uk](mailto:laura.conti@each.org.uk)

**В качестве альтернативного варианта вы можете связаться со специалистом EACH по защите данных по электронной почте**

[DataProtectionOfficer@each.org.uk](mailto:DataProtectionOfficer@each.org.uk)