

Bilgileriniz nasıl ele alınır?

Hakkınızda hangi bilgileri ve neden saklarız?

EACH, bakım ve desteğimizi alan çocuklar ve genç kişilere yönelik olarak elektronik ve kağıt üzerinde klinik kayıtlar tutmaktadır. Daha da ötesinde, danışmanlarımızdan veya terapistlerimizden birinden esenlik ve ruh sağlığı desteği alan diğer kardeşler de dahil aile üyeleri için de elektronik klinik kayıtlar tutmaktayız. Bun, yasalar gereği hem çocuklara hem de yetişkinlere sunduğumuz münferit bakım ve tedavinin klinik kayıtlarını tutmak yükümlülüğümüzden kaynaklanmaktadır.

Tutular hasta bilgileri ve saklanan veriler, örneğin kişisel bilgileri (ad, adres, iletişim bilgileri, doğum tarihi, ebeveyn sorumluluğu olan kişiler gibi) ve çocuğunuzun veya sizin sağlığını ve esenliğinizle ilgili bilgileri içerebilir. Bu kapsama ayrıca, bakımınızla ilgilenen sağlık ve sosyal bakım uzmanları gibi diğer kurumlardan edinilmiş olan bilgiler de dahildir.

Bu bilgileri beş temel amaç doğrultusunda kullanıyoruz:

- Tedavi ve bakım sunmak için
- Kalite ve hesap verebilirlik alanlarındaki sorumluluklarımızı korumak için
- Çocuklara, genç kişilere ve ailelere yönelik bakım hizmetlerini geliştirmemize yardımcı olması için
- Ailelerin ve EACH hizmetlerinin ihtiyaçları ile ilgili farkındalık yaratmak için
- Finansman kaynaklarını desteklemek için.

Bilgilerin tedavi veya bakım dışındaki nedenlerden ötürü kullanıldığı hallerde, ilgili veri ve bilgiler, Bilgi Komiserliği Anonimleştirme Uygulama Kuralları uyarınca anonimleştirilir: <https://ico.org.uk/media/1061/anonymisation-code.pdf>

Örnek olarak eğitim, aile ihtiyaçları ile ilgili farkındalık yaratma veya hizmetlerimizi pazarlama, fon sağlama, hizmet geliştirme projeleri veya araştırma çerçevesinde hastanın kimliğinin tespit edilebileceği verileri veya bilgileri kullanmak isteyeceğimiz zamanlar olabilir. Buna, siz ve ailenizin hizmetimizi nasıl kullandığınızla ilgili bilgileri, aile hikayeleri, vaka çalışmaları, görüntüleri ve ses veya video kayıtları dahil olabilir. Bilgilerinizi bu doğrultuda kullanmadan önce her zaman izniniz isteriz. Dilediğiniz zaman bunu reddetme ve fikrinizi değiştirme hakkına sahipsiniz. Bunun alacağınız hizmet üzerinde hiçbir etkisi olmayacaktır.

Yasal sorumluluklarımız

EACH, siz ve ailenize belirli haklar tanıyan Veri Koruma Yasası (2018) ve Ulusal Veri Opt-Out programı ve ilgili diğer mevzuata uymakla yükümlüdür.

Her bir EACH personeli ve gönüllüleri, geçerli yasal gizlilik yükümlülüğüne sahiptir. Bilgilerinizin korunması ve güvenli olarak saklanması için EACH, NHS Digital Veri Koruma ve Güvenlik Araç Setinin yanı sıra, bir dizi NHS ve NICE Kılavuz Bilgilerine de uymaktadır.

Veri Koruma Yasası 2018 (DPA 18): EACH, DPA 18 ilkelerinin karşılanmasını sağlayacaktır. Bunlar:

- Verilerin yasal, adil ve şeffaf olarak işlenmesi (yasal, adil ve şeffaf)
- Belirli, açık ve meşru amaçlar doğrultusunda işleme için yasal yetkinin (yasal dayanak) bulunması (amaç sınırlaması)
- Verilerin yeterli, ilgili, ihtiyaç duyulanla sınırlı ve beyan edilen amaç kapsamında ilgili olması (veri minimizasyonu)
- Verilerin doğru olması ve gerekirse güncel tutulması (doğruluk)
- Verilerin yalnızca ihtiyaç duyulan süre boyunca saklanması (zaman sınırlı)
- Verilerin yetkisiz erişim veya yetkisiz işleme olmadan güvenli bir şekilde saklanması (bütünlük ve gizlilik).

Daha fazla bilgi için, bkz. Birleşik Krallık Genel Veri Koruma Yönetmeliği (UK GDPR) Kılavuzu | ICO Ulusal Veri Opt-Out Programı.

NHS numarasına sahip 13 yaş ve üzerindeki bir kişi, gizli durumdaki kimliğinin tanımlanabileceği hasta bilgilerinin münferit bakım ve tedaviler dışındaki nedenlerle kullanılmasını reddedebilir (Opt-Out). Ebeveyn sorumluluğuna sahip bir kişi, 13 yaşından küçük bir çocuk adına redde bulunabilir. Reddetme hakkını kullanmak veya bu konuda daha fazla bilgi edinmek için, lütfen <https://digital.nhs.uk/services/national-data-opt-out-programme> adresine gidin.

Çocuğunu veya size ait klinik kayıtları nasıl görebilirsiniz?

Siz veya kabul ettiğiniz temsilciniz, yerel hospisinideki EACH Hizmet Yöneticisine bir mektup veya e-posta göndererek, bilgi erişimi talebinde bulunabilirsiniz. Eğer bu kişi üzerinde uzlaşmış bir temsilci ise, bilgileri kendisine sunmadan önce bunu sizinle teyit edebiliriz.

EACH Hizmet Yöneticisi şunları yapar:

- Erişim talebinizle ilgilenir
- Gerekirse sizden daha fazla ayrıntı ister
- Talebinizin alınımından sonraki 21 iş günü içinde talebinizi yerine getirir.

Kayıtlardaki bilgiler size posta veya e-posta ile gönderilebilir ya da

İndirmeniz için güvenli bir "bulut" konumuna yüklenebilir.

Eğer genç kişi 16 yaş ve üzerindeyse ve fiili ehliyeti varsa, bilgilerini sizinle paylaşmadan önce kayıtlarına erişebilmeniz için onun iznini almamız gerekecektir.

Bilgileriniz nasıl kullanılır?

• Tedavi ve bakım sunmak için

Bilgiler yasal gereklilikler uyarınca toplanır, kullanılır, saklanır ve ardından bertaraf edilir; çocuğunuzun veya sizin bakım ve tedavinizi sağlayıp koordine etmek amaçlarıyla da kullanılır. Bilgisayarlı bakım kayıtlarımızı, NHS bünyesinde birçok Aile Hekimi, toplum hemşiresi, sağlık ziyaretçisi ve diğer sağlık personeli tarafından kullanılan bir bakım kayıt sistemi olan SystmOne adlı bir sistemde yönetmekteyiz. Aile Hekimi, tüm bakımınıza yönelik birincil bakım kaydı sahibidir.

Sizin izniniz doğrultusunda, bilgileri bakımınızla ilgilenen diğer sağlık ve sosyal bakım uzmanlarıyla da paylaşabiliriz. Bu da, bakım hizmetlerinin çocuğunuz veya sizin ihtiyaçlarınızı ideal olarak karşılayacak biçimde koordine etmeye ve yönetmeye yardımcı olur. Münferit girişlerin özel olarak işaretlenmesini ve böylece yalnızca ilgili HER BİR personelin görebilmesini isteme hakkına sahipsiniz. Bilgilerin diğer sağlık uzmanlarıyla paylaşılmasını reddetme hakkına sahipsiniz; ancak ulusal prosedürler uyarınca EACH, koruma bilgilerini özel olarak işaretleyememektedir. Eğer bilgileri paylaşmamanın sağladığımız bakımın güvenliğini tehlikeye atacağına kanaatine varırsak, bu durumu sizinle görüşürüz.

Ana dili İngilizce olmayan aileler için, ailelerin rızası ile ihtiyaç duyacakları bilgileri anlayabilecekleri bir biçimde sunabilmek için, güvenli bir çeviri hizmeti aracılığıyla ilgili bilgileri paylaşıyoruz.

EACH ayrıca, ilgili EACH hizmetlerini sağlamak veya desteklemek için sahada çalışmak üzere, üçüncü taraf tıbbi veya terapötik uzmanları veya diğer yüklenici veya ajans personelini de görevlendirebilir. İlgili üçüncü taraflara,

EACH personeli ile aynı esaslar temelinde kişisel bilgilere erişim izni sağlanabilir ve bu taraflar da, veri koruma ve gizlilik kapsamında aynı standartlara uymakla yükümlü olacaktır.

- **Yasal bir görevi yerine getirmek için**

EACH'nin yasalar gerektirdiği için bilgilerinizi paylaşmasının gerektiği veya haklı bir kamu yararı bulunan bazı durumlar da söz konusudur. Örnek olarak, zarar görme riski altındaki çocukları ve yetişkinleri korumak için; mahkeme kararı veya belirli bulaşıcı hastalıklar hakkında bilgi alınması için... Belirli durumlarda bu, önceden sizin bilginiz veya izniniz olmaksızın uygulanabilir.

- **Sözleşmeli hizmetlerin ifasına yönelik kanıt sağlamak**

Anonimleştirilmiş hizmet faaliyeti bilgileri, ilgili sözleşmeli hizmetlerin ifa edildiğine yönelik kanıt olarak kullanılır. Bu doğrultuda hastadan, kimliğinin tanımlanabileceği bilgiler paylaşmadan önce onay alınır.

- **Bakım ve hizmet sunumumuzun kalitesini denetlemek için**

İlgili bilgi ve veriler, örnek olarak takdir, endişe ve şikayetlerin veya olay gelişimlerinin takibi, hizmet sonuçlarının elde edilmesi veya klinik denetimler gibi unsurlarla bakım kalitesini izlemek üzere anonim olarak rapor edilir.

- **Yasal düzenleyici kurumlara bilgi sağlamak**

Care Quality Commission (Bakım Kalitesi Komisyonu) gibi kurum dışı düzenleyiciler, bakım hizmetlerinin kalitesinin denetlenmesine yardımcı olmak üzere bilgi talep edebilir. Bilgileriniz yasal düzenleyici kurumlarla paylaşılmadan önce sizin onayınız alınır.

- **Araştırmalar yürütmek için**

Araştırmalar, çocuk/aile bakımı ve desteğinin devamlı iyileştirilmesi için sürekli olarak yeni tedaviler ve prosedürler üzerinde çalışmaktadır. Denetçiler yapılanları denetlerken, araştırmacılar ise işleri yürütmenin yeni veya farklı yollarını belirlemek için çalışır. Hastanın tanımlanabileceği bilgiler araştırma amaçları doğrultusunda kullanılmadan önce her zaman onay alınır.

- **Çocuklara, genç kişilere ve ailelere yönelik bakım hizmetlerini yönetip planlamamıza yardımcı olması için**

Anonimleştirilmiş vaka verileri, demografik ve hizmet faaliyeti bilgileri, EACH içinde ve dışında, yerel, bölgesel ve ulusal hizmet gelişmeleri dahil olarak hizmet geliştirme faaliyetleri doğrultusunda bilgi kaynağı olarak kullanılır. Hastanın kimliğinin tanımlanabileceği bilgileri bu amaçla kullanmak istersek, daima onayınız alınacaktır.

- **EACH ekibinin ve bakım ve destek sürecindeki diğer profesyonellerin eğitime yardımcı olmak**

Anonimleştirilmiş bilgileri eğitim ve öğretim amaçları doğrultusunda kullanmaktayız. Bilgilerin kişinin kimliğini tanımlayabileceği durumlarda, bu amaçla kullanım için önce onayınızı alırız.

- **Ailelerin ve EACH hizmetlerinin ihtiyaçları ile ilgili farkındalık yaratmak için**

Bilgiler içerisinde vaka çalışmaları, aile hikayeleri, resimler, ses ve videolar bulunuyor olabilir. Kullanmak istediğimiz bilgiler hastanın kimliğinin tanımlanabileceği nitelikteyse, daima sizden onay talep edilir.

Farkındalık yaratmaya yardımcı olmak adına sosyal medya platformlarını sık sık kullanmaktayız; bazı ailelerin kendi yolculukları hakkında paylaşım yapmasını da takdirle karşılıyoruz. Bununla birlikte, yapacağınız bir paylaşımında personel isimlerinin belirtilmemesini rica ediyoruz.

Bilgilerinizi ve verilerinizi nasıl kullandığımıza yönelik bir konuyu görüşmek için, lütfen yerel EACH hospisinizin Hizmet Yöneticisi ile iletişime geçin.

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

Alternatif olarak, şu adresten EACH Veri Koruma Görevlisi ile e-posta yoluyla iletişime geçebilirsiniz:

DataProtectionOfficer@each.org.uk