

Информация для родителей о сборе и обработке персональных данных для скрининга слуха новорожденных

Дорогие родители,

Рождение вашего ребенка еще впереди или прямо за вами. Мы желаем всего самого лучшего вам и вашему ребенку.

Каждый новорожденный ребенок имеет законное право на обследование слуха. В Баден-Вюртемберге скрининг слуха новорожденных проводится при поддержке Центра скрининга слуха новорожденных Баден-Вюртемберга [Neugeborenen-Hörscreeningzentrale Baden-Württemberg]. Центр скрининга слуха новорожденных финансируется Министерством социальных дел, здравоохранения и интеграции из средств федеральной земли, утвержденных парламентом земли Баден-Вюртемберг.

Данные о скрининге слуха новорожденных передаются из всех родильных домов Баден-Вюртемберга в Центр скрининга слуха новорожденных. Необходимым условием передачи данных является **добровольное** согласие обоих законных опекунов (матери и отца). Данные анализируются анонимно в целях контроля качества, чтобы обеспечить надлежащее проведение экспертизы в соответствии с требованиями законодательства. Кроме того, в случае аномальных или отсутствующих результатов, отслеживание будет осуществляться путем обращения к родителям или законным опекунам. Цель - оптимизировать быстрое выяснение и раннее начало терапии (если обнаружено нарушение слуха).

Центр скрининга слуха новорожденных в Баден-Вюртемберге состоит из компании QiG BW GmbH, которая обрабатывает данные из родильных домов в рамках процедуры контроля качества скрининга слуха новорожденных, и Центра отслеживания скрининга слуха новорожденных в Баден-Вюртемберге в Метаболическом центре Дитмара Хоппа при Университетской клинике Гейдельберга, который осуществляет сопутствующее наблюдение за аномалиями и пропущенными обследованиями путем обращения к родителям (= отслеживание). Центр отслеживания передает результаты отслеживания, включая информацию, предоставленную практиками, в QiG BW в псевдонимизированной форме для целей контроля качества.

Если результаты обследования **слуха** вашего ребенка в больнице окажутся **в пределах нормы**, данные будут псевдонимизированы, зашифрованы и отправлены в компанию QiG BW для оценки, при условии, что вы дадите свое согласие. "Псевдонимизация" означает, что данные, которые могут быть использованы для идентификации субъектов данных, заменяются псевдонимом - в данном случае номером ("номером обработки"). Цель псевдонимизации заключается в том, чтобы личность соответствующего человека могла быть установлена только группой специально уполномоченных лиц в родильном доме.

Если **скрининг** вашего ребенка **не соответствовал норме** или скрининг слуха новорожденных не был проведен с одной стороны, критерии отслеживания (отслеживание аномальных и отсутствующих результатов путем контакта с родителями/опекунами) выполняются. Для осуществления отслеживания необходимы контактные данные законного опекуна (обычно матери или отца). Если вы дали свое согласие, они добавляются, шифруются и отправляются в компанию QiG BW, которая не может их просматривать, и передаст их в Центр отслеживания. Отслеживание является бесплатным и добровольным. Более подробную информацию об отслеживании и связанной с ним обработке данных можно найти в информационных документах Центра отслеживания.

При передаче и обработке данных требуются самые строгие меры защиты и безопасности данных. Данные шифруются с высокой степенью защиты и передаются по точно определенным путям. Организации, занимающиеся сбором и обработкой данных, выполняют все требования по защите данных. Данные не будут переданы третьим лицам. Данные не будут передаваться в страны за пределами ЕС или ЕЭЗ или в международные организации.

Информация об обработке данных в соответствии со ст. 13 и 14 GDPR EC:

Органы, ответственные за обработку данных:

- QiG BW GmbH (Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg), Birkenwaldstr. 145, 70191 Stuttgart, тел: 0711/184278-00, e-mail: info@qigbw.de

- Центр отслеживания скрининга слуха новорожденных в Баден-Вюртемберге, Метаболический центр Дитмара Хоппа, Гейдельберг, Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg, тел: 06221/56-6315, e-mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Правовое основание для обработки:

Ст. 6 абз. 1(e) GDPR в сочетании с Ст. 9 абз. 2(i) GDPR в сочетании с §22 абз. 1, № 1(c) Федеральный закон о защите данных

Контактная информация ответственного за защиту данных:

- Центр отслеживания скрининга слуха новорожденных в Баден-Вюртемберге, ответственный за защиту данных в Университетской клинике Гейдельберга, Im Neuenheimer Feld 672, 69120 Heidelberg, e-mail: datenschutz@med.uni-heidelberg.de
- QiG BW GmbH, ответственный за защиту данных, Birkenwaldstr. 145, 70191 Stuttgart, e-mail: datenschutz@qigbw.de

Цели обработки данных:

- Обеспечение качества в соответствии с требованиями законодательства и - при соблюдении критериев отслеживания - для связи с родителями или законными опекунами
- Анализ качества лечения в родильных домах, предоставляющих данные, которые используются для целенаправленного улучшения качества и, таким образом, приносят пользу будущим новорожденным и их родителям. Каждый родильный дом может ознакомиться с собственными результатами, защищенными паролем, и сравнить их с анонимными результатами других родильных домов в Баден-Вюртемберге. Оценки не содержат никаких личных данных, вместо этого они просто представляют рассчитанные результаты.
- Оценки для Баден-Вюртемберга, опубликованные на домашней странице QiG BW. Они также не содержат никаких личных данных.

Категории обрабатываемых персональных данных:

- Информация о проведенных обследованиях слуха и состоянии здоровья вашего ребенка, а также другая важная информация о пребывании в больнице.
- Номер обработки для псевдонимизации записи данных
- Контактные данные матери или законного опекуна (если скрининг слуха новорожденного был ненормальным или не проводился с обеих сторон)

Срок хранения:

В QiG BW полученные данные и электронные письма для передачи данных удаляются в апреле года после получения. Через три года записи данных анонимизируются путем удаления номеров обработки из базы данных. Данные, связанные с клиническим случаем, будут удалены через 10 лет. Контактная информация не сохраняется компанией QiG BW GmbH.

В Центре отслеживания контактные данные и содержимое текстовых полей, данные, полученные от QiG BW, и электронные письма, касающиеся передачи данных, удаляются после завершения отслеживания в следующем году. Псевдонимизированные данные, связанные с делом (идентификатор трека, записи данных отслеживания), удаляются через 10 лет после завершения отслеживания.

Ваши права:

Вы имеете право запрашивать у организаций, занимающихся сбором и обработкой данных, информацию об обрабатываемых персональных данных, а также право запрашивать исправление, удаление и ограничение обработки, а также право на перенесение данных и право возражать против обработки данных. Вы можете отказаться от предложения или отозвать его в любое время с сохранением силы на будущее. Отзыв не влияет на законность уже проведенной обработки данных.

Пожалуйста, направляйте все отзывы по адресу:

-роддом, где родился ваш ребенок, или

-Центр отслеживания скрининга слуха новорожденных в Баден-Вюртемберге, Метаболический центр Дитмара Хоппа, Гейдельберг, Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg, тел: 06221/56-6315, e-mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Вы также имеете право подать жалобу в компетентный надзорный орган:

Государственный уполномоченный по защите данных и свободе информации Баден-Вюртемберг

Lautenschlagerstraße 20, 70173 Stuttgart, тел: 0711/615541-0, e-mail: poststelle@ldi.bwl.de

*В случае, если скрининг слуха не удалось провести во время пребывания в роддоме, вы можете найти подходящий кабинет врача в следующем списке:
www.qigbw.de/neugeborenen-hoerscreening-baden-wuerttemberg*



Заявление о согласии на обработку персональных данных для скрининга слуха новорожденных

Я/мы проинформированы о сборе и обработке данных в контексте процедуры контроля качества скрининга слуха новорожденных и возможной процедуры отслеживания (см. информацию для родителей о сборе и обработке данных).

Фамилия и имя ребенка/детей: _____

Дата рождения ребенка/детей: _____
(или клейкая этикетка)

Мое/наше согласие* включает обработку

- ✓ мои данные (мать) и
- ✓ данные нашего ребенка/детей для скрининга слуха новорожденных
- ✓ и наши контактные данные для отслеживания

родильным домом, компанией QiG BW GmbH и Центром отслеживания для целей контроля качества и отслеживания в случае отсутствия или аномальных результатов.

Я/мы* даем согласие на обработку данных для скрининга и отслеживания слуха новорожденных, передачу собранных для этой цели данных компании QiG BW GmbH и Центру отслеживания и контакт с Центром отслеживания:

Да Нет

Согласие является добровольным и может быть отклонено или отозвано в любой момент без объяснения причин. Если форму согласия подписывает только один родитель, то он заверяет, что другой родитель дал согласие на обработку данных (например, в устной форме).

Фамилия, имя матери прописными буквами

Место, дата

Подпись матери

Место, дата

Подпись отца

***Если оба родителя не являются законными опекунами, необходимо согласие законного опекуна:**

Фамилия, имя законного опекуна печатными буквами

Место, дата

Подпись законного опекуна

(Примечание для сотрудников отдела документации в больнице: При необходимости внесите контактные данные законного опекуна в соответствующие поля формы QS).

Всю информацию о скрининге слуха у новорожденных (информацию об обработке данных, отслеживании...) вы можете найти на сайте: <https://www.qigbw.de/neugeborenen-hoerscreening-baden-wuerttemberg>

