



Baza danych CRANE



Informacje o tym, jak
rejestrujemy
dane o dzieciach i dorosłych z
rozszczepem wargi lub podniebienia

Zespół projektowy
CRANE

Kim jesteśmy?

Baza danych CRANE rejestruje informacje o dzieciach i osobach dorosłych w Anglii, Walii i Irlandii Północnej urodzonych z rozszczepem wargi lub podniebienia.

Została ona utworzona przez Departament Zdrowia po opublikowaniu w 1998 r. raportu o jakości opieki nad osobami z rozszczepem wargi lub podniebienia. Jej właścicielem jest Brytyjsko-Irlandzkie Towarzystwo Czaszkowo-Twarzowe (CFSGBI). Jest zarządzana przez nas, zespół projektowy oparty o Komórkę Wydajności Klinicznej (Clinical Effectiveness Unit) Królewskiego Towarzystwa Chirurgów Angielskich (The Royal College of Surgeons of England) w Londynie. Baza danych jest finansowana przez Powszechną Służbę Zdrowia (NHS).

Dlaczego zbieramy dane?

Zbierane przez nas dane służą do:

- uzyskania dokładnych danych dotyczących liczby dzieci urodzonych z rozszczepem wargi lub podniebienia i różnych typów świadczonej opieki;
- monitorowania wyników pracy szpitali leczących dzieci z rozszczepem wargi lub podniebienia;
- opracowania raportów o dobrych praktykach w opiece w celu ich rozpowszechniania;
- ułatwienia szukania przyczyn i najlepszych metod leczenia rozszczepu wargi i podniebienia.

W raportach nie korzystamy z informacji umożliwiających ustalenie tożsamości rodziców lub dzieci.

Jakiego typu informacje gromadzimy?

Po urodzeniu lub postawieniu diagnozy rejestrujemy:

- imię i nazwisko dziecka, płeć i numer Powszechnej Służby Zdrowia;
- datę urodzenia dziecka;
- informacje o rodzaju rozszczepu;
- informacje o tym, kiedy zdiagnozowano rozszczep;
- informacje o ewentualnych innych poważnych problemach zdrowotnych dziecka;
- wagę dziecka w chwili urodzenia;
- kod pocztowy matki w okresie ciąży;
- szpital, w którym urodziło się dziecko;
- szpital prowadzący leczenie rozszczepu.

Później rejestrujemy informacje o chirurgicznym leczeniu zastosowanym wobec Pani/Pana dziecka i o tym, jak ono wpłynęło na stan zdrowia dziecka. Obejmuje to takie informacje jak:

- daty zabiegu naprawczego rozszczepu;
- rodzaj zabiegu;
- wpływ na stan zdrowia, m.in. monitorowanie wzrostu, mowy, słuchu i zębów dziecka.

Kto zbiera te dane?

Informacje zbierają członkowie miejscowego zespołu ds. rozszczepu. Następnie przesyłają je do bazy danych CRANE, zapisując w zabezpieczonym systemie komputerowym znajdującym się w Królewskim Towarzystwie Chirurgów Angielskich w Londynie.

System ten jest całkowicie skomputeryzowany - nie otrzymujemy ani nie przechowujemy żadnych informacji na papierze.

Kto obejrzy moje dane?

Nasza działalność podlega bardzo surowym zasadom poufności i bezpieczeństwa. Spełniają one wymogi Ustawy z 1998 r. o ochronie danych (Data Protection Act).

Wszystkie dane dotyczące dziecka mogą zobaczyć tylko osoby zaangażowane w opiekę nad dzieckiem i członkowie zespołu projektowego. Zgodnie z prawem wszyscy członkowie personelu są zobowiązani do zachowania poufności danych osobowych.

Informacjami, które nie umożliwiają ustalenia tożsamości dziecka, dzielimy się z:

- Departamentem Zdrowia;
- Komisją Służb Specjalistycznych (Specialist Services Commissioners);
- Walijską Specjalistyczną Komisją Zdrowia (WHSSC).

Dzielimy się nimi także z innymi organizacjami zatwierdzonymi przez Cleft Development Group - zespół osób odpowiedzialnych za zarządzanie bazą danych. W grupie tej działają rodzice i pacjenci (za pośrednictwem Stowarzyszenia Rozszczepu Wargi i Podniebienia, CLAPA), specjaliści służby zdrowia i kierownicy Powszechnej Służby Zdrowia.

Informacje z bazy danych CRANE można powiązać z innymi danymi o dziecku przechowywanymi w innych bazach danych. Są to centralne bazy danych Powszechnej Służby Zdrowia, takie jak Statystyka Usług Szpitalnych (Hospital Episode Statistics), przechowująca dane statystyczne dotyczące hospitalizacji i świadczonej opieki. Dzięki temu możemy otrzymywać więcej informacji o leczeniu dzieci z rozszczepem, a także o wynikach tego leczenia.

CRANE jest członkiem Sieci Rejestrów Wrodzonych Nieprawidłowości na Wyspach Brytyjskich (BINOCAR). Sieć ta zbiera dane o dzieciach urodzonych z anomaliami. Porównujemy bazę danych CRANE z BINOCAR, aby się upewnić, czy wszystkie urodzenia z rozszczepem zostały tam zgłoszone.

Jak długo przechowujemy dane?

Leczenie dziecięcego rozszczepu wargi lub podniebienia może trwać wiele lat, jeszcze w wieku dorosłym. Przez cały ten czas przechowujemy i aktualizujemy informacje.

Czy możesz odmówić zgody na zapisanie informacji do bazy danych?

Tak i nie wpłynie to na poziom opieki świadczonej Pani/Pana dziecku. Jednak baza danych CRANE spełni swoje zadanie tylko wtedy, gdy otrzymamy informacje o leczeniu i wynikach leczenia wszystkich dzieci urodzonych z rozszczepem wargi lub podniebienia. Zalecamy wzięcie udziału, ponieważ pomoże to wszystkim pacjentom - a więc także Pani/Pana dziecku - obecnie i w przyszłości.

Członek zespołu ds. rozszczepu poprosi Panią/Pana o podpisanie formularza na potwierdzenie udzielenia zgody na włączenie informacji do bazy danych.

W razie nieudzielenia nam zgody zbierzemy jedynie kilka informacji o rodzaju rozszczepu i diagnozie. W celu uniknięcia podwójnego liczenia tego samego dziecka potrzebujemy paru danych osobowych (numer Powszechnej Służby Zdrowia dziecka i jego data urodzenia, ale nie imię i nazwisko) przez okres do jednego roku po urodzeniu lub postawieniu diagnozy. Następnie

usuniemy te dane osobowe, aby zapisu CRANE nie można było już powiązać z konkretnym dzieckiem.

Gdy dziecko dorośnie, będzie mogło samo zdecydować, czy życzy sobie, aby informacje o nim były rejestrowane, a członek zespołu ds. rozszczepu może je poprosić o podpisanie innego formularza na potwierdzenie udzielenia zgody.

Czy możesz otrzymać do wglądu informacje z bazy danych?

Tak, może Pan/i się zwrócić do nas o udostępnienie informacji, jakie przechowujemy na temat Pani/Pana dziecka. Może Pan/i także zażądać poprawienia lub usunięcia nieprawidłowych danych.

Gdy dziecko będzie w odpowiednim wieku, może ono poprosić o wgląd do swoich akt.

Jak możesz się dowiedzieć więcej?

W przypadku pytań na temat bazy danych można:

- zwrócić się do członka miejscowego zespołu ds. rozszczepu;
- wejść na witrynę bazy danych CRANE na www.crane-database.org.uk.

Można też się skontaktować z
CRANE:

CRANE Database
Clinical Effectiveness Unit
The Royal College of Surgeons of England
35-43 Lincoln's Inn Fields
London
WC2A 3PE

Telefon: 020 7869 6610
E-mail: crane@rcseng.ac.uk

Dalsze ogólne informacje na temat rozszczepu wargi i
podniebienia można uzyskać:

- od członka miejscowego zespołu ds. rozszczepu;
- od Stowarzyszenia Rozszczepu Wargi i Podniebienia (CLAPA)
Telefon: 020 7833 4883
E-mail: info@clapa.com
[Internet: www.clapa.com](http://www.clapa.com)