

Jakie opcje mam do wyboru?

Jeśli zgadzasz się, aby Twoje dane były wykorzystywane do pomocy w odpowiedzi na ważne pytania z zakresu zdrowia lub do ulepszania usług opieki zdrowotnej skierowanych do Ciebie, Twojej rodziny i innych osób, nie musisz podejmować żadnych działań. Twoje dane są automatycznie wykorzystywane do tych celów.

Możesz jednak zrezygnować z wykorzystywania Twoich danych do badań i udoskonalania usług opieki zdrowotnej. Każda osoba, która ukończyła 13 lat i mieszka w Anglii może zrezygnować z wykorzystywania swoich danych do celów badawczych. Jeśli mieszkasz w innym miejscu w Wielkiej Brytanii, Twoje dane mogą być wykorzystywane w inny sposób.

Dalsze informacje znajdziesz na stronie

 www.nhs.uk/your-nhs-data-matters



O organizacji PIONEER

PIONEER umożliwia naukowcom bezpieczne korzystanie z danych medycznych pacjentów w celu udoskonalania diagnostyki, leczenia i usług opieki zdrowotnej. Takie działania mogą potencjalnie poprawić życie tysięcy pacjentów.

Dane PIONEER pochodzą od jednostek świadczących usługi doraźnej opieki zdrowotnej, takich jak pogotowie ratunkowe i oddziały ratunkowe. Opieka doraźna - czyli nieplanowana opieka medyczna - stanowi ogromną część pracy NHS, dlatego badania w tym obszarze są niezwykle istotne.

Nasz panel złożony z członków społeczeństwa pomaga nam w decydowaniu o tym, które projekty wspieramy. Jeśli z jakiegokolwiek powodu panel odmówi udostępnienia danych do realizacji konkretnego projektu badawczego, dane nie zostaną udostępnione.

Więcej informacji na temat badań wspieranych przez PIONEER znajdziesz na stronie

 pioneerdatahub.co.uk/your-data-could-improve-lives

Jeśli Ty, członek Twojej rodziny lub znajomy potrzebujecie tych informacji w innym języku, na naszej stronie internetowej znajdziecie ich wersje audio oraz pliki PDF do pobrania/drukowania.

PIONEER jest częścią grupy ośrodków badawczych zajmujących się danymi medycznymi, finansowaną przez Health Data Research UK oraz UK Research and Innovation.



Twoje dane medyczne mogą uratować życie

Wykorzystywanie rutynowo gromadzonych danych medycznych do badań umożliwia poprawę doświadczeń pacjentów i wyników ich leczenia.



Dowiedz się więcej o projektach zdrowotnych wspieranych przez PIONEER, o tym, jak dane medyczne są wykorzystywane do badań i jakie masz możliwości wyboru.

 pioneerdatahub.co.uk/your-data-could-save-lives

Potencjał do poprawy jakości życia

Dane medyczne to informacje, które lekarze i pielęgniarki gromadzą na temat pacjenta podczas jego wizyt w szpitalu, u lekarza rodzinnego lub w innej placówce opieki zdrowotnej. Zgromadzone dane pozwalają zapewnić pacjentowi najlepszą możliwą opiekę medyczną, a także są wykorzystywane do badań, które mają na celu opracowanie nowych metod leczenia pacjentów oraz poprawę jakości usług opieki zdrowotnej.

Dane medyczne, które wykorzystywane są do badań, podlegają anonimizacji. Oznacza to usunięcie z nich wszystkich elementów, które pozwalają na identyfikację pacjenta. Na podstawie zanonimizowanych danych naukowcy nie mają możliwości zidentyfikowania pacjenta.

Miliony danych medycznych pacjentów przechowywanych przez NHS mają ogromny potencjał badawczy.

Aby badania z wykorzystaniem danych medycznych pacjentów przyczyniły się do poprawy opieki zdrowotnej dla wszystkich pacjentów, muszą odzwierciedlać jak najszerszą ich grupę: osoby o różnym pochodzeniu etnicznym, z różnych środowisk i z różnymi problemami zdrowotnymi. Dlatego też dane medyczne każdego pacjenta są automatycznie wykorzystywane do badań, z wyjątkiem sytuacji, kiedy pacjent nie wyrazi na to zgody.

Jakie dane są gromadzone?

Twoja dokumentacja medyczna zawiera informacje o Tobie i Twoim zdrowiu np.:

- ⬆ Wiek
- ⬆ Pochodzenie etniczne
- ⬆ Objawy
- ⬆ Schorzenia i choroby
- ⬆ Wszelkie przebyte badania, np. badania krwi
- ⬆ Wyniki badań
- ⬆ Wyniki prześwietleń, np. zdjęcia rentgenowskie
- ⬆ Postawione diagnozy
- ⬆ Przepisane leczenie

Twoje imię i nazwisko, numer NHS, data urodzenia i adres, które są zawarte w Twoich danych medycznych, nigdy nie są udostępniane do celów badawczych, aby chronić Twoją prywatność.



Kto ma dostęp do danych?

Dane są udostępniane naukowcom tylko po dokładnym rozważeniu celu ich udostępnienia. Naukowcy i ich projekty muszą spełniać surowe wymogi prawne i etyczne, aby uzyskać dostęp do Twoich danych.

Twoje dane zdrowotne są udostępniane wyłącznie

- ⬆ Zaufanym naukowcom, przeszkolonym w zakresie bezpiecznego obchodzenia się z danymi
- ⬆ Do realizacji projektów badawczych, które potencjalnie mogą przynieść korzyści społeczeństwu

Naukowcy uzyskają dostęp do Twoich danych medycznych tylko:

- ⬆ po usunięciu z nich elementów, które pozwalają na Twoją identyfikację np. nazwisko i adres;
- ⬆ jeśli dostęp do danych będzie odbywał się w zabezpieczonych warunkach, które zostały dokładnie przetestowane;
- ⬆ jeśli wyniki badań nie będą zawierać informacji pozwalających zidentyfikować podmioty wykorzystanych danych.