

Informacje dla osób uczestniczących w badaniu: „Dane w celu podjęcia działań” w wieku przedszkolnym (niem. „Daten für Taten“ im Kita-Alter (KitaGesund))

Drodzy rodzice!

Dziękujemy za zainteresowanie naszym badaniem naukowym! Chcemy się dowiedzieć, co pomaga dzieciom zachować zdrowie. Wyniki mogą być wykorzystane do opracowania atrakcyjnych ofert w zakresie promocji zdrowia dzieci. Serdecznie zapraszamy do udziału! Chcielibyśmy z wyprzedzeniem poinformować Państwa o procedurze przeprowadzenia badania, sposobie postępowania z danymi badawczymi, prawie do odstąpienia oraz odpowiednich osobach kontaktowych.

Jeżeli chcą Państwo wesprzeć badanie, prosimy o potwierdzenie tego podpisem na załączonym formularzu zgody.

1. Kim jesteśmy i kto prowadzi projekt?

Badanie pt. „Dane w celu podjęcia działań w wieku przedszkolnym (zdrowie w przedszkolu)” jest finansowane przez Federalne Ministerstwo Zdrowia (niem. BMG). Instytut i Poliklinika Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej (niem. IPAS) przy Uniwersytecie Technicznym (niem. TU) w Dreźnie prowadzi badania (Dyrektor: prof. dr nauk med. Andreas Seidler, MPH). W badaniu biorą udział urzędy ds. zdrowia z miast: Drezno, Poczdam i Berlin.

2. W jakim celu prowadzone są te badania?

Chcemy rozwijać oferty w zakresie promocji zdrowia dla dzieci w zależności od potrzeb. W tym celu potrzebujemy lepszych informacji. Dlatego prosimy o udział w naszej ankiecie dla rodziców. Interesują nas następujące obszary:

- Państwa ocena zachowań zdrowotnych i samopoczucia dziecka;
- Informacje dotyczące Państwa – bo to Państwo jesteście najważniejszymi opiekunami swoich dzieci;
- Codzienne życie w rodzinie.

Łączymy te informacje z danymi, które pochodzą z regularnie przeprowadzanych badań lekarskich w zakresie zdrowia dzieci i młodzieży w przedszkolu oraz w celu przyjęcia do szkoły. Dzięki temu mamy kompleksowy obraz rozwoju zdrowotnego dzieci. Imiona i nazwiska dzieci nie są wymieniane w naszym opracowaniu w powiązaniu z danymi (dane z badań, dane z ankiet dla rodziców), lecz są pseudonimizowane¹.

3. W jaki sposób przebiega ankieta?

Wszystkie rodziny, których dzieci wzięły udział w badaniach przesiewowych przedszkolnych w wybranych dzielnicach Berlina w 2023 r., są proszone o udział w badaniu. Wypełnienie kwestionariusza zajmuje około 15 minut.

4. Czy są jakieś korzyści i/lub zagrożenia dla mnie, jeśli wezmę udział?

Jeśli wezmą Państwo udział w naszym badaniu, pomoże to nam ocenić sytuację zdrowotną dzieci w Berlinie i na terenie całych Niemczech. **W celu uzyskania miarodajnych wyników badania, bardzo ważny jest udział w badaniu dużej liczby osób!** Z udziałem w badaniu nie wiąże się żadne ryzyko i nie poniesiecie Państwo żadnych kosztów z tym związanych.

5. Dobrowolność i poufność

Udział w projekcie jest dobrowolny i nie ma żadnego wpływu na badanie bilansowe u dzieci przedszkolnych.

Państwa dane będą przetwarzane w sposób ściśle poufny i będą oceniane wyłącznie w celach naukowych. Wszystkich pracowników obowiązuje tajemnica zawodowa.

Mogą Państwo w każdej chwili i bez podania przyczyn odstąpić od udzielenia zgody na uczestnictwo i przetwarzanie danych. W związku z tym nie ponoszą Państwo żadnych konsekwencji. Oświadczenie o odstąpieniu proszę kierować do jednostki zajmującej się zbieraniem danych (Dr. Daniel Kämpf, Poliklinika Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej przy Uniwersytecie Technicznym (niem. TU) w Dreźnie, Senefelderstraße 2, 01307 Dresden, osoba do kontaktu: Katrin Liesk-Biskop, e-mail: katrin.liesk-biskop@tu-dresden.de; Tel.: +49 (0)351 458-3185).

Na Państwa życzenie wszystkie zebrane od Państwa dane zostaną wówczas usunięte. Przetwarzanie danych pozostaje zgodne z prawem do momentu odstąpienia.

Mają Państwo prawo wniesienia skargi do organu ochrony danych, jeżeli w Państwa opinii przetwarzanie danych osobowych nie odbywa się zgodnie z prawem (Kontakt do właściwego organu ochrony danych: Inspektor ochrony danych w Berlinie, tel: 030 13889-0, e-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de).

6. Z kim mogę się skontaktować, jeśli mam dodatkowe pytania?

W razie jakichkolwiek pytań lub chęci uzyskania dodatkowych informacji prosimy o kontakt z koordynatorem badania w Berlinie: Jeffrey Butler, jeffre.butler@tu-dresden.de; tel: (030) 75774707

¹ Imię i nazwisko jest zastępowane przez numer porządkowy. W ocenach wykorzystywany jest tylko numer porządkowy.

7. Jak mogę wziąć udział w badaniu?

W badaniu dane zbierane są za pomocą pisemnej ankiety.

Jeśli chcieliby Państwo wziąć udział w badaniu:

- (1) prosimy o potwierdzenie zgody na udział w badaniu poprzez podpisanie załączonego formularza zgody;
- (2) prosimy o wypełnienie ankiety, włożenie jej do małej koperty i zaklejenie;
- (3) prosimy o umieszczenie małej koperty wraz z podpisanym formularzem zgody w dużej kopercie;
- (4) prosimy o przesłanie dużej, zaadresowanej koperty („opłata za pobranie”).

8. Co się dzieje z moimi danymi?

Jako część badania, Państwa dane osobowe (imię i nazwisko, adres itp.) nie będą przechowywane i raportowane razem z danymi badawczymi (ankieta dla rodziców). W tym celu powołano dwie odrębne jednostki badawcze:

- (1) **Jednostka rekrutująca: Służba zdrowia dla dzieci i młodzieży Neukölln, niem: KJGD Neukölln**
- (2) **Jednostka zajmująca się zbieraniem danych:** (Kontakt: Dr. Daniel Kämpf; Wydział Medyczny TU w Dreźnie, Poliklinika Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej (niem. MPH; Medizinische Fakultät der TU Dresden, Institut für Arbeits- und Sozialmedizin), Senefelderstraße 2, 01307 Drezno).
- (3) **Jednostka oceniająca przy TU w Dreźnie** (Kontakt: Prof. dr nauk med. Andreas Seidler, MPH; Wydział Medyczny TU w Dreźnie, Instytut Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej (niem: Medizinische Fakultät der TU Dresden, Institut für Arbeits- und Sozialmedizin), Fetscherstraße 74, 01307 Drezno; e-mail: arbsozph@mailbox.tu-dresden.de).

Zadania jednostki zajmującej się rekrutacją

Jednostka rekrutacyjna skontaktuje się z Państwem listownie i poprosi o udział w badaniu.

Aby Państwa dane badawcze (ankieta) mogły być powiązane z danymi z badań Państwa dziecka (badanie w przedszkolu i w celu przyjęcia do szkoły), w ramach projektu zastępujemy imię i nazwisko dziecka numerem porządkowym (pseudonimizacja). Tworzona jest lista, która zawiera tylko imię i nazwisko uczestniczących dzieci oraz przypisany im numer. Lista ta (lista przydziału) jest bezpiecznie przechowywana w Poliklinice Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej (niem. Medizinische Fakultät der TU Dresden, Institut für Arbeits- und Sozialmedizin),

Lista przydziału jest konieczna, aby:

- ocenić dane z kwestionariusza bez znajomości imienia i nazwiska oraz adresu;
- umożliwić powiązania danych z kwestionariuszy z danymi, które pochodzą z regularnie przeprowadzanych badań lekarskich w zakresie zdrowia dzieci i młodzieży; oraz
- zagwarantować Państwu prawo do odstąpienia, gdyż wymaga to powiązania formularza zgody z kwestionariuszem.

Zadania jednostki zajmującej się zbieraniem danych:

Poliklinika Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej na Uniwersytecie Technicznym w Dreźnie otrzymuje pocztą wypełnione przez Pana/Panią dokumenty dotyczące badania. Deklaracja zgody będzie bezpiecznie przechowywana w Poliklinice Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej TU Dresden (jednostka zbierająca dane). Mała koperta (zawierająca kwestionariusz) zostanie zapieczętowana i przekazana do Instytutu Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej TU Drezno (jednostka oceniająca). **Personel Polikliniki Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej TU Drezno (jednostka oceniająca) nie będzie miał dostępu do kwestionariusza.** Dane z badań dziecka zostaną zdigitalizowane przez pracownika jednostki zajmującej się rekrutacją w wydziale zdrowia Neukölln w Berlinie. Imię i nazwisko dziecka zostaną zastąpione kodem pseudonimizującym użytym w ankiecie. Spseudonimizowane dane zostaną przesłane do Instytutu Medycyny Pracy i Medycyny Społecznej na Uniwersytecie Technicznym w Dreźnie (jednostka oceniająca) w celu przeprowadzenia analizy.

Zadania TU w Dreźnie (jednostka oceniająca): Pracownicy TU w Dreźnie (jednostka oceniająca) otwierają małą kopertę z kwestionariuszem. Kwestionariusz jest wprowadzany do bazy danych wraz z numerem porządkowym oznaczonym na kopercie. Dane z kwestionariusza są połączone z danymi z badań dziecka (badanie przedszkolne i badanie kwalifikujące dziecko w celu przyjęcia do szkoły) wraz z oceną umiejętności językowych za pomocą numeru porządkowego i przechowywane elektronicznie oraz oceniane pod nadzorem jednostki oceniającej. **Jednostka oceniająca nie zna imion i nazwisk dzieci uczestniczących w badaniu ani ich adresów.**

Wszystkie dane zebrane w badaniu będą wykorzystane wyłącznie w celach naukowych i nie będą przekazywane osobom trzecim. Po zakończeniu zbierania i oceny danych zostaną one wykorzystane w publikacjach naukowych. W tym celu wszystkie dane są całkowicie anonimizowane, aby nie można było zidentyfikować osób. Państwa kwestionariusze z numerami porządkowymi (bez imion i nazwisk oraz adresów) będą przechowywane w jednostce oceniającej przez 10 lat zgodnie z „Dobrą Praktyką Epidemiologiczną”, a następnie zostaną zniszczone. Dane są zabezpieczone przed dostępem osób nieuprawnionych. Podobnie listy przydziału z imionami i nazwiskami dzieci i numerami porządkowymi są przechowywane przez 10 lat w jednostce zajmującej się zbieraniem danych, a następnie niszczone. Wszyscy pracownicy zespołu badawczego są zobowiązani do zachowania tajemnicy. Przestrzegane są przepisy ustawy o ochronie danych osobowych wraz z późniejszymi zmianami.

² W celu anonimizacji danych usuwane są numery porządkowe. Oznacza to, że nie można zidentyfikować osób.