

Інформація для учасників дослідження: «Дані для дій» дітей дошкільного віку (проект «KitaGesund»)

Шановні батьки!

Дякуємо, що ви зацікавилися нашим дослідженням! Ми хочемо з'ясувати, які чинники допомагають дітям бути здоровими. Отримані результати можуть бути використані для розробки ефективних заходів, спрямованих на зміцнення здоров'я дітей. Запрошуємо вас взяти участь! Ми хотіли б заздалегідь проінформувати вас про процедуру проведення дослідження, обробку даних дослідження, ваше право на відмову від участі в дослідженні та відповідних контактних осіб.

Якщо ви бажаєте взяти участь у дослідженні, будь ласка, підтвердьте це, підписавши відповідну заяву про згоду, що додається.

1. Хто ми і хто керує проектом?

Дослідження «Дані для дій» дітей дошкільного віку (проект «KitaGesund») фінансується Федеральним міністерством охорони здоров'я (BMG). Керує дослідженням Інститут і поліклініка професійної та соціальної медицини (IPAS) Дрезденського технічного університету (директор: Проф., д-р мед. Андреас Зайдлер (Prof. Dr. Andreas Seidler, MPH)). У дослідженні беруть участь Департаменти охорони здоров'я міст Дрезден, Потсдам і Берлін.

2. Для чого проводиться дослідження?

Ми хочемо розвивати систему послуг зі зміцнення здоров'я дітей, ґрунтуючись на їхніх потребах. Для цього нам потрібно більше інформації. Саме тому закликаємо вас взяти участь у нашому опитуванні для батьків. Нас цікавить така інформація:

- Ваша оцінка поведінки та добробуту вашої дитини щодо здоров'я та самопочуття
- Інформація про вас – адже саме ви є найголовнішими опікунами своїх дітей
- Побут у вашій родині

Ми зіставляємо цю інформацію з даними медичних оглядів дітей дошкільного віку в дитячому садку та для вступу до школи. Завдяки цьому ми отримуємо комплексне уявлення про стан здоров'я дітей. У нашому дослідженні ми не використовуємо реальні імена дорослих або дітей яким належать отримані дані (дані обстеження, дані опитування батьків) - вони є псевдонімізовані¹.

3. Як відбуватиметься опитування?

Всі сім'ї, діти яких приїжджають на вступні іспити до школи в Дрездені у 2022/23 навчальному році, отримають цей лист із запрошенням взяти участь у дослідженні. Заповнення анкети займає близько 20 хвилин.

4. Чи існують для мене якісь вигоди та/або ризики, якщо я візьму участь в дослідженні?

Якщо ви візьмете участь у нашому дослідженні, це допоможе оцінити стан здоров'я дітей у Дрездені та загалом у Німеччині. **Для того, щоб результати були максимально змістовними, важливою є висока активність участі в дослідженні!** Жодних ризиків, пов'язаних з участю в дослідженні, немає, і ви не зазнаєте фінансових збитків.

5. Добровільність і конфіденційність

Участь у цьому дослідженні є добровільною і не впливає на результати вступних іспитів до школи.

Ваші дані будуть обробляти суворо конфіденційно й оцінювати тільки в наукових цілях. Всі працівники зобов'язані дотримуватися угоди про нерозголошення.

Ви можете відмовитися від своєї згоди на участь і обробку даних у будь-який час і без пояснень причин цієї відмови. У результаті ви не зазнаєте жодних збитків. Заяву про відмову потрібно надіслати до центру збору даних (Анке Шмідт (Anke Schmidt), дипломована учена-медик; Управління охорони здоров'я та профілактики Дрездена; Amt für Gesundheit und Prävention, Ostra-Alee 9, 01067 Dresden; електронна пошта: aschmidt7@dresden.de).

Якщо ви бажаєте, усі зібрані про вас дані буде видалено. Обробка даних залишається законною до моменту відмови.

Ви маєте право подати скаргу до відповідного контрольно-наглядового органу, якщо вважаєте, що обробка ваших персональних даних є неправомірною (зверніться до відповідного контрольно-наглядового органу: Комісія зі захисту персональних даних Саксонії, тел.: 0351 / 85 471 101, електронна пошта: saechsdsb@slt.sachsen.de).

¹ Імена замінюються на порядковий номер. В оцінюванні використовується лише порядковий номер.

6. Як я можу взяти участь у дослідженні?

У дослідженні дані збираються за допомогою письмового опитування.
Якщо ви хочете взяти участь у дослідженні:

- (1) Підтвердьте свою згоду на участь, підписавши заяву про згоду, що додається.
- (2) Заповніть анкету, покладіть її в невеликий конверт і заклейте його.
- (3) Покладіть, цей маленький конверт разом з підписаною заявою про згоду у великий конверт.
- (4) Надішліть цей великий, вже заздалегідь адресований конверт (одержувач сплачує комісію).

7. Що далі відбуватиметься з моїми даними?

У межах дослідження ваші персональні дані (ім'я, адреса тощо) не будуть зберігатися та повідомлятися разом з даними дослідження (опитуванням для батьків). Спеціально для цього було створено два окремі дослідницькі підрозділи:

- (1) **Центр збору даних Департаменту охорони здоров'я Дрездена** (контакти: Анке Шмідт (Anke Schmidt), дипломована учена-медик; Управління охорони здоров'я та профілактики Дрездена; Amt für Gesundheit und Prävention, Ostra-Alee 9, 01067 Dresden)
- (2) **Центр оцінювання даних Дрезденського технічного університету** (контакти: Проф., д-р мед. Андреас Зайдлер (Prof. Dr. Andreas Seidler), MPH; Medizinische Fakultät der TU Dresden, Institut für Arbeits- und Sozialmedizin, Fetscherstraße 74, 01037 Dresden).

Завдання Департаменту охорони здоров'я Дрездена (центр збору даних): Для того, щоб дані вашого дослідження (опитування) можна було пов'язати з даними обстежень вашої дитини (обстеження в дитячому садку та для вступу до школи), у межах дослідження ми замінюємо ім'я вашої дитини на порядковий номер (псевдонімізація). Створюється список, який містить лише ПІБ дітей-учасників і присвоєний номер. Цей список (список розподілу) надійно зберігається в Департаменті охорони здоров'я Дрездена.

Список розподілу необхідний для:

- оцінювання даних з анкети, без інформації про ваше ім'я та адреси;
- уможливлення зв'язку даних з анкет із даними дитячих і підліткових медичних обстежень;
- гарантування вам права на відмову, оскільки для цього необхідний зв'язок між заявою про згоду та анкетною.

Департамент охорони здоров'я Дрездена отримає заповнені вами документи дослідження поштою і відмітить заяву про згоду та невеликий запечатаний конверт із заповненою анкетною відповідним номером вашої дитини. Заяви про згоду надійно зберігаються в Департаменті охорони здоров'я Дрездена (центрі збору даних). Маленький конверт залишається запечатаним і передається до Дрезденського технічного університету (бюро оцінювання). **Департамент охорони здоров'я Дрездена (центр збору даних) не знатиме інформації, яку ви вказали у своїй анкеті.** Департамент охорони здоров'я Дрездена передає дані обстежень вашої дитини (обстеження в дитячому садку та для вступу до школи) до Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних) для оцінювання. Під час цього процесу ім'я вашої дитини вже буде попередньо замінено на відповідний порядковий номер. Таким чином, працівники Дрезденського технічного університету не матимуть інформації про те, якій дитині належать відповідні індивідуальні дані.

Завдання Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних): Працівники Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних) відкривають невеликий конверт з анкетною. Дані анкети вносяться до бази даних разом з порядковим номером, зазначеним на конверті. Дані анкети пов'язані з даними обстеження вашої дитини (обстеження в дитячому садку та для вступу до школи) за допомогою порядкового номера, зберігаються в електронному вигляді та оцінюються. Відповідальність за оцінювання несе центр оцінювання даних. **Центр оцінювання даних не знає ні імен дітей, які беруть участь, ні їхніх адрес.**

Всі дані, зібрані під час дослідження, будуть використані виключно для наукових цілей і не будуть передані третім особам. Після завершення етапу збирання та оцінки даних, вони будуть використані в наукових публікаціях. Для цього всі дані повністю анонімізуються², щоб більше не можна було робити які-небудь висновки про конкретних осіб. Ваші анкети з порядковими номерами (без прізвищ і адрес) зберігатимуться в центрі оцінювання протягом 10 років відповідно до «Правил епідеміологічної практики», а потім будуть знищені. Дані захищені від стороннього доступу. Аналогічно, списки розподілу із зазначеними прізвищами дітей і порядковими номерами зберігаються протягом 10 років у центрі оцінювання даних, а потім знищуються. Усі члени дослідницької групи дотримуються угоди про нерозголошення. Також вони дотримуються положення закону «Про захист персональних даних» в актуальній редакції.

8. До кого звертатися, у разі виникнення додаткових запитань?

Якщо у вас виникли запитання або ви бажаєте отримати додаткову інформацію, будь ласка, звертайтеся до координатора дослідження: Д-р Марія Гірбіг (Dr. Maria Girbig), поштова адреса: Institut und Poliklinik für Arbeits- und Sozialmedizin, Medizinische Fakultät der TU Dresden, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden; тел.: 0351 3177-441 (Секретаріат: Іна Фойгт (Ina Voigt)).

² Для того, щоб анонімізувати дані порядкові номери видаляються. Це унеможливує створення висновків щодо конкретних осіб.