

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, підтвердіть 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. med. 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 щодо здоров'я та самопочуття вашої дитини
- Інформація про вас – адже 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 брали участь в обстеженні дитячих садків („Kita-Reihenuntersuchung“) у районах Берліна у 2023 році, будуть контактовані поштою і запрошені до участі в опитуванні. Заповнення анкети займає близько 15 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 місті Берлін та загалом у Німеччині. **Для того, щоб результати були максимально змістовними, важливою є висока участь 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 незалежною від обстежень дитячих садків („Kita-Reihenuntersuchung“).

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

Ви можете відмовитися від своєї згоди на участь і обробку ваших даних у будь-який час і без пояснень причин цієї відмови. У результаті ви не зазнаєте жодних збитків. Заяву про відмову потрібно надіслати до Dr. Daniel Kämpf, Поліклініка професійної та соціальної медицини, Медичного Факультету Дрезденського технічного університету, Senefelderstraße 2, 01307 Dresden; контактна особа: Katrin Liesk-Biskop, електронна пошта: katrin.liesk-biskop@tu-dresden.de; Tel.: +49 (0)351 458-3185.

Якщо ви бажаєте, то усі зібрані дані про вас будуть видалені. 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: Уповноважений Берліна з питань захисту даних та свободи інформації: Tel: 030 13889-0, E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de).

6. 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: Jeffrey Butler, електронна пошта: jeffrey.butler@tu-dresden.de; Telefon: (030) 75774707).

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

7. Як я можу взяти участь у дослідженні?

У дослідженні дані збираються за допомогою письмового опитування.

Якщо ви хочете взяти участь у дослідженні:

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

8. 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 (опитування для батьків). Спеціально для цього було створено три окремі дослідницькі підрозділи:

- (1) **Центр рекрутингу** у районному управлінні Нойкьольна в Берліні (Контакт: Dr. Birte Krutz, Bezirksamt Neukölln, Gesundheitsamt, Kinder- und Jugendgesundheitsdienst, 12040 Berlin; E-Mail: Birte.Krutz@bezirksamt-neukoelln.de)
- (2) **Центр збору даних** у поліклініці професійної та соціальної медицини, Медичного Факультету Дрезденського технічного університету; Senefelderstraße 2, 01307 Dresden; контактна особа: Katrin Liesk-Biskop, електронна пошта: katrin.liesk-biskop@tu-dresden.de)
- (3) **Центр оцінювання даних** в інституті професійної та соціальної медицини Медичного Факультету Дрезденського технічного університету; (контактна особа: Prof. Dr. med. Andreas Seidler, MPH; Medizinische Fakultät der TU Dresden, Institut für Arbeits- und Sozialmedizin, Löscherstr. 18, 01307 Dresden, електронна пошта: arbsozoph@mailbox.tu-dresden.de)

Завдання центру рекрутингу:

Центр рекрутингу зв'яжеться з вами поштою і запросить взяти участь у дослідженні. 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 ім'я дітей-учасників і присвоєний номер. Цей список (список розподілу) надійно зберігається в поліклініці професійної та соціальної медицини, Дрезденського технічного університету.

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.

Дані обстеження вашої дитини будуть оцифровані співробітником центру рекрутингу у відділі охорони здоров'я Нойкельн (Neukölln) у Берліні. Ім'я вашої дитини буде замінено псевдонімом з порядковим номером, який використовується в опитуванні. Псевдонімізовані дані будуть передані до Інституту професійної та соціальної медицини Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних) для аналізу.

Завдання центру збору даних:

Поліклініка професійної та соціальної медицини Дрезденського технічного університету отримає заповнені вами документи дослідження поштою. Заяви про згоду будуть надійно зберігатися в Поліклініці професійної та соціальної медицини Дрезденського технічного університету (центр збору даних). Маленький конверт (з анкетною) буде заклеяний і відправлений центром збору даних до Інституту професійної та соціальної медицини Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних). **Співробітники Поліклініки професійної та соціальної медицини Дрезденського технічного університету (центр збору даних) не матимуть доступу до Вашої анкети.**

Завдання Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних): Працівники Дрезденського технічного університету (центр оцінювання даних) відкривають маленький 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 анонімізовано² в наукових публікаціях. 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.

² На основі цих даних неможливо зробити висновки про окремих осіб.