

# 1 O badaniu

## 1.1 Czym jest krajowe badanie dotyczące życia z cukrzycą?

Krajowe badanie dotyczące życia z cukrzycą to nowe badanie, które umożliwi mieszkańcom Anglii żyjącym z cukrzycą typu 1 lub 2 wyrażenie opinii na temat ich doświadczeń. NHS England wykorzysta wyniki badań, aby poznać i poprawić doświadczenia osób żyjących z cukrzycą związane z opieką świadczoną przez NHS i samodzielnym monitorowaniem własnego stanu zdrowia.

## 1.2 Kto przeprowadza badanie?

Za przeprowadzenie krajowego badania dotyczącego życia z cukrzycą odpowiada NHS England. NHS England kieruje Narodową Opieką Zdrowotną (NHS) w Anglii. Więcej informacji na ten temat można znaleźć w witrynie [NHS Website](#).

W celu przeprowadzenia badania NHS England współpracuje z niezależną organizacją badawczą Ipsos. Firma Ipsos ściśle przestrzega postanowień Kodeksu postępowania Market Research Society. Więcej informacji można znaleźć na [stronie internetowej Ipsos](#).

## 1.3 Kiedy badanie zostanie udostępnione?

Krajowe badanie dotyczące życia z cukrzycą będzie udostępniane od marca do maja 2024 roku.

## 2 Informacje o wsparciu dla osób chorych na cukrzycę

### 2.1 Jak mogę uzyskać dostęp do opieki NHS w związku z cukrzycą?

Jeśli potrzebujesz pomocy medycznej teraz, ale nie jest to nagły wypadek, prosimy wejść na stronę [111.nhs.uk](https://111.nhs.uk) lub zadzwonić pod bezpłatny numer 111 z dowolnego telefonu stacjonarnego lub komórkowego. Osoby niesłyszące i niedosłyszące mogą skorzystać z usługi transkrypcji tekstu, aby zadzwonić pod numer 18001 111.

Można również skontaktować się ze swoim zespołem diabetologicznym, lekarzem medycyny rodzinnej lub innym pracownikiem służby zdrowia. Osoby te powinny być w stanie udzielić pomocy we wszelkich dalszych badaniach lub opiece, które ich zdaniem są potrzebne. Będą one również w stanie wskazać inne źródła wsparcia.

### 2.2 Jak mogę dowiedzieć się więcej o życiu z cukrzycą?

Więcej informacji na temat życia z cukrzycą i dostępnego wsparcia można znaleźć w witrynie NHS Website: <https://www.nhs.uk/conditions/diabetes/>.

### 2.3 Mam uwagi do mojej opieki diabetologicznej. Jak mogę złożyć skargę?

Firma Ipsos nie może pomóc w przypadku jakichkolwiek innych pytań lub skarg dotyczących uzyskanych świadczeń lub opieki.

Informacje na temat składania skarg dotyczących uzyskanych świadczeń lub opieki można znaleźć w następującej witrynie internetowej: [NHS England » Feedback and complaints about NHS services](#).

## 3 udział w badaniu

### 3.1 Otrzymałem(-am) zaproszenie do udziału w badaniu. Jak mam to zrobić?

Może Pan/Pani wziąć udział w badaniu online, wprowadzając kod dostępu wydrukowany na zaproszeniu. Badanie jest dostępne na stronie internetowej [www.diabetessurvey.co.uk/polish](http://www.diabetessurvey.co.uk/polish).

Kod dostępu składa się z 12 znaków i jest niepowtarzalnym kodem przypisanym do danego uczestnika. Kod dostępu znajduje się w zaproszeniu. Przykładowy kod dostępu wygląda następująco: 72WD KLTC 9JC9. Po wprowadzeniu kodu i naciśnięciu przycisku „Dalej” uczestnik powinien zobaczyć początek badania.

Może też zeskanować kod QR wydrukowany na zaproszeniu za pomocą aparatu w smartfonie lub w innym urządzeniu. Jest on niepowtarzalny i umożliwia dostęp do badania online bez konieczności wprowadzania kodu dostępu.

Możemy również wysłać wiadomość tekstową zawierającą niepowtarzalny link umożliwiający udział w badaniu online bez konieczności podawania kodu dostępu.

Jeśli nie może Pan/Pani wziąć udziału w badaniu online, na początku maja wyślemy Panu/Pani papierową wersję ankiety i bezpłatną kopertę zwrotną.

Badanie online zostanie zamknięte 27 maja 2024 r. Jeśli otrzymał(a) Pan/Pani ankietę w formie papierowej pocztą, prosimy wypełnić ją tak szybko, jak to możliwe, aby dotarła do nas najpóźniej do 27 maja 2024 r.

### 3.2 Czy krajowe badanie dotyczące życia z cukrzycą jest dostępne?

Aby wziąć udział w badaniu online w języku **polskim**, należy kliknąć link po prawej stronie na bieżącym ekranie. Firma Ipsos zapewnia bezpłatną infolinię dla uczestników, którzy potrzebują pomocy, aby wziąć udział w badaniu. W tym celu można zadzwonić pod numer 0800 470 2979 od poniedziałku do soboty w godz. od 10.00 do 16.00 i umówić się na spotkanie przez telefon w języku **polskim**. Więcej informacji na temat podejmowanych przez nas działań w celu udostępnienia badania można znaleźć na stronie dotyczącej [accessibility and language page](#).

### 3.3 Czy ktoś może pomóc mi wziąć udział w badaniu?

Jeśli chce Pan/Pani, aby ktoś pomógł Panu/Pani wziąć udział w badaniu, może Pan/Pani poprosić o pomoc znajomego lub krewnego, ale należy dopilnować, aby odpowiedzi dotyczyły wyłącznie Pana/Pani doświadczeń.

### 3.4 Zgubiłem(-am) kod dostępu, który jest konieczny do udziału w badaniu online. Czy mogę go otrzymać jeszcze raz?

Jeśli zgubił(a) Pan/Pani kod dostępu, należy wysłać wiadomość e-mail na adres [diabetessurvey@ipsos.com](mailto:diabetessurvey@ipsos.com) lub zadzwonić pod numer telefonu 0800 470 2979, a my wyślemy go Panu/Pani pocztą elektroniczną. Może to potrwać kilka dni, ponieważ wszystkie kody dostępu są przechowywane w bezpiecznym miejscu.

### **3.5 Zgubiłem(-am) kopertę Freepost lub nie otrzymałem(-am) jej – czy mogę otrzymać kolejną?**

Jeśli zgubił(a) Pan/Pani kopertę Freepost lub nie otrzymał(a) jej i chciał(a)by Pan/Pani odesłać wypełnioną ankietę w formie papierowej, prosimy o umieszczenie jej w oznaczonej kopercie.

FREEPOST Plus RTSA–ZYGL–KSBX

Kings House,

Kymerley Road

Harrow

London

HA1 1PT

Znaczek pocztowy nie jest wymagany.

### **3.6 Czy muszę brać udział w badaniu?**

Udział w badaniu jest dobrowolny. Mamy nadzieję, że weźmie Pan/Pani w nim udział, ponieważ da nam to najlepszy możliwy obraz doświadczeń mieszkańców Anglii żyjących z cukrzycą. Jeśli jednak zdecyduje się Pan/Pani nie brać w nim udziału, nie wpłynie to na Pana/Pani opiekę. Nie musi też Pan/Pani podawać nam powodu odmowy udziału w badaniu.

### **3.7 Z kim należy się skontaktować, jeżeli nie chcę wziąć udziału w badaniu?**

Jeśli nie chce Pan/Pani otrzymywać przypomnień o badaniu, prosimy skontaktować się z infolinią Ipsos pod bezpłatnym numerem 0800 470 2979 od poniedziałku do soboty w godzinach od 10:00 do 16:00. Można też wysłać do firmy Ipsos wiadomość e-mail na adres: [diabetessurvey@ipsos.com](mailto:diabetessurvey@ipsos.com).

### **3.8 Chcę wziąć udział w badaniu, ale nie otrzymałem(-am) ankiety. Jak mogę wziąć w nim udział?**

Dziękujemy za zainteresowanie krajowym badaniem dotyczącym życia z cukrzycą! Niestety, jeśli nie został(a) Pan/Pani wybrany(-a) losowo do udziału w badaniu, nie będzie Pan/Pani mógł/mogła w nim uczestniczyć.

Może Pan/Pani jednak wyrazić opinię na temat świadczonych usług w witrynie [NHS Website](#).

## 4 Poufność i ochrona danych

### 4.1 W jaki sposób uzyskaliśmy dane kontaktowe respondentów?

NHS England jest administratorem danych osobowych w związku z niniejszym badaniem. NHS England prowadzi listę osób żyjących z cukrzycą, która nosi nazwę [National Diabetes Audit](#) (NDA). Pana/Pani imię i nazwisko zostało wybrane losowo z tej listy. NHS England dopasował te informacje do danych kontaktowych z listy pacjentów zarejestrowanych u lekarza rodzinnego, która nosi nazwę [Personal Demographic Service](#) (PDS). Firma Ipsos, jako podmiot przetwarzający dane, przeprowadza badanie w imieniu NHS England. NHS England ujawniła niektóre dane osobowe potencjalnych respondentów, aby umożliwić firmie Ipsos zaproszenie ich do wzięcia udziału w niniejszym badaniu. Niezależna grupa nadzorująca, w tym członkowie społeczeństwa, zapewniła wsparcie w związku z wykorzystaniem poufnych informacji o pacjentach w celu identyfikacji i zaproszenia osób żyjących z cukrzycą do wzięcia udziału w niniejszym badaniu.

### 4.2 Kto ma dostęp do moich danych?

Następujące dane są udostępniane firmie Ipsos, aby mogła ona wybrać osoby do udziału w badaniu oraz aby zapewnić jak największą zgodność zanonimizowanych danych z badania z profilem populacji NDA: płeć, przedział wiekowy, pochodzenie etniczne, typ cukrzycy, data diagnozy, procesy opieki / wyniki kliniczne, cele leczenia, rodzaj leczenia, kod praktyki lekarza rodzinnego, numery Lower Layer Super Output Area (LSOA) i numer NHS.

Następujące dane są udostępniane firmie Ipsos, aby mogła skontaktować się z osobami wybranymi do udziału w badaniu: imię i nazwisko, adres, numer telefonu komórkowego (jeśli jest dostępny) oraz miesiąc i rok urodzenia.

Firma Ipsos zachowa poufność Pana/Pani danych i wykorzysta je wyłącznie w celu zaproszenia Pana/Pani do udziału w badaniu. Po zakończeniu badania firma Ipsos w bezpieczny sposób zniszczy dane osobowe respondentów.

Firma Ipsos współpracuje z niektórymi usługodawcami w celu przeprowadzenia badania. Firma Ipsos będzie musiała udostępnić Pana/Pani dane kontaktowe następującym usługodawcom, aby móc zaprosić Pana/Panią do udziału w badaniu:

- Formara (drukowanie pism i ankiet): imię i nazwisko, adres i rodzaj cukrzycy;
- Text Local: rozsyłanie zaproszeń w formie wiadomości tekstowych): numer telefonu komórkowego;
- The Delivery Group and Royal Mail (dystrybucja i wysyłka): imię i nazwisko oraz adres.

Firma Ipsos współpracuje również z firmą Rackspace UK w celu gromadzenia odpowiedzi udzielonych podczas badania online. Wszystkie systemy internetowe są hostowane w centrum danych RackSpace UK. Dotyczy to Dimensions – platformy do przeprowadzania wywiadów, która jest używana do przeprowadzania badań rynkowych w terenie. Wszystkie aplikacje i dane są zarządzane przez firmę Ipsos.

Wszyscy wymienieni usługodawcy zostali zatwierdzeni i działają zgodnie z Ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych.

### 4.3 W jaki sposób będą przechowywane i przetwarzane moje dane osobowe?

Dane osobowe respondentów są przechowywane zgodnie z brytyjskim ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych i ustawą o ochronie danych z 2018 r. W oświadczeniu o ochronie prywatności NHS England opisano, w jaki sposób NHS England wykorzystuje dane osobowe, i wyjaśniono, w jaki sposób można się z tą organizacją skontaktować i powołać się na swoje prawa jako osoby, której dane dotyczą. NHS England będzie chronić informacje respondentów zgodnie z wymogami ustawy o ochronie danych osobowych z 2018 r.

### 4.4 Na jakiej podstawie prawnej przetwarzane są moje dane osobowe?

NHS England przeprowadza niniejsze badanie, aby pomóc w zapewnieniu lepszej opieki i wsparcia osobom żyjącym z cukrzycą. Badanie pomoże NHS England w realizacji ogólnych zobowiązań dotyczących poprawy jakości świadczeń określonych w ustawie o zdrowiu i opiece społecznej z 2023 r. (ang. Social Care Act 2023: 13E Duty).

NHS England i firma Ipsos uzyskały wsparcie na podstawie art. 251 (ustawy o NHS z 2006 r. i przepisów o opiece zdrowotnej z 2002 r. (kontrola informacji o pacjentach)). Wsparcia udziela Grupa doradcza ds. poufności w Health Research Agency przed udostępnieniem jakichkolwiek danych osobowych przez NHS England firmie Ipsos. Wsparcie zostało przyznane po dokonaniu przeglądu celów i ustaleń dotyczących zarządzania badaniem przez niezależną grupę. Grupa ta, w tym członkowie społeczeństwa, zapewniła wsparcie w związku z wykorzystaniem poufnych informacji o pacjentach w celu identyfikacji i zaproszenia osób żyjących z cukrzycą do wzięcia udziału w niniejszym badaniu. Stanowi to podstawę prawną do wykorzystania informacji o pacjentach w celu przeprowadzenia badania.

NHS England jest administratorem danych osobowych do celów ich przetwarzania w ramach krajowego badania dotyczącego życia z cukrzycą, co oznacza, że odpowiada za zapewnienie zgodności przetwarzania z przepisami brytyjskiego ogólnego rozporządzenia o ochronie danych (brytyjskie RODO).

Podstawą prawną do przeprowadzenia badania przez NHS England jest „zadanie publiczne” zgodnie z art. 6 ust. 1 lit. e) brytyjskiego RODO. Stanowi to podstawę prawną do przetwarzania danych osobowych, w przypadku gdy:

„[...] przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi”.

Ponadto podstawą prawną do wykorzystywania przez NHS England danych specjalnej kategorii (takich jak dane dotyczące zdrowia, pochodzenia rasowego lub etnicznego lub orientacji seksualnej) w celu przeprowadzenia badania jest art. 9 ust. 2 lit. h) brytyjskiego RODO:

„Przetwarzanie na podstawie art. 9 ust. 2 lit. h) jest niezbędne do celów profilaktyki zdrowotnej lub medycyny pracy, do oceny zdolności pracownika do pracy, diagnozy medycznej, zapewnienia opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego, leczenia lub zarządzania systemami i usługami opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego na podstawie prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego lub zgodnie z umową z pracownikiem służby zdrowia i z zastrzeżeniem warunków i zabezpieczeń, o których mowa w ust. 3 [...]”.

Oznacza to, że NHS England może używać posiadanych przez siebie danych osobowych respondentów do oceny świadczeń przy zachowaniu odpowiednich zabezpieczeń. Firma Ipsos jest podmiotem przetwarzającym dane zgodnie z poleceniami NHS England związanymi z przeprowadzeniem badania.

Biorąc udział w badaniu, respondenci wyrażają zgodę na wykorzystanie informacji podanych w badaniu.

#### **4.5 W jaki sposób firma Ipsos zapewnia bezpieczeństwo danych osobowych swoich respondentów?**

Firma Ipsos poważnie traktuje swoje obowiązki w zakresie ochrony danych i stosuje różne środki ostrożności mające na celu zapewnienie, że dane respondentów są chronione przed utratą, kradzieżą i niepożądanym użyciem. Środki ostrożności obejmują odpowiednie zabezpieczenia fizyczne biur oraz kontrolowany i ograniczony dostęp do systemów komputerowych. Zastosowano rygorystyczne środki, aby zapewnić, że informacje osobiste przechowywane są w sposób bezpieczny i widoczne jedynie dla personelu bezpośrednio zaangażowanego w niniejszy projekt.

Firma Ipsos przeprowadza regularne wewnętrzne i zewnętrzne audyty bezpieczeństwa danych i praktyk roboczych oraz otrzymała akredytację w ramach międzynarodowej normy w zakresie bezpieczeństwa informacji, ISO 27001.

Odpowiedzi respondenta nie są powiązane z jego imieniem, nazwiskiem ani danymi kontaktowymi. Firma Ipsos oraz zatwierdzeni pracownicy i badacze NHS England traktują odpowiedzi respondentów jako poufne. Przestrzegają wszystkich przepisów i warunków brytyjskiego ogólnego rozporządzenia o ochronie danych oraz wszystkich innych odpowiednich przepisów, w tym wymogów dotyczących bezpiecznego przechowywania.

#### **4.6 Gdzie będą przechowywane i przetwarzane moje dane osobowe?**

Wszystkie dane osobowe respondentów użyte i zgromadzone na potrzeby niniejszego badania będą przechowywane przez firmę Ipsos w centrach danych i na serwerach na terytorium Wielkiej Brytanii. Za ich hosting odpowiada firma RackSpace UK. Firma RackSpace UK świadczy zarządzane usługi hostowane na rzecz grupy Ipsos i korzysta z infrastruktury przeznaczonej wyłącznie dla firmy Ipsos. Firma RackSpace zapewnia wsparcie do poziomu systemu operacyjnego, a firma Ipsos zarządza zainstalowanymi aplikacjami i danymi.

#### **4.7 Zrezygnowałem(-am) z udziału w badaniu za pośrednictwem krajowego systemu zastrzegania danych (National Data Opt Out). Dlaczego otrzymuję tę ankietę?**

Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej (The Department of Health and Social Care) potwierdziło, że przedmiotowa ankieta jest wyłączona z systemu zastrzegania danych. Więcej informacji na ten temat można znaleźć w [liście wyłączeń i odroczeń polityki](#).

#### **4.8 Co stanie się z moimi odpowiedziami? Czy pracownicy służby zdrowia, z którymi się spotykam, będą wiedzieć, że wziąłem/wzięłam udział w badaniu?**

Nikt zaangażowany w opiekę nad respondentem nie będzie wiedział, czy wziął on udział w badaniu.

Firma Ipsos zestawia Pana/Pani odpowiedzi z odpowiedziami innych osób i opublikuje wyniki badania. Pana/Pani odpowiedzi pozostaną poufne. Nie będzie możliwa identyfikacja poszczególnych respondentów w opublikowanych wynikach badania.

Firma Ipsos prześle wszystkie odpowiedzi udzielone w badaniu do NHS England. NHS England usunie z danych wszelkie dane osobowe, które mogłyby posłużyć do identyfikacji respondentów. Odpowiedzi udzielone w badaniu zostaną połączone z informacjami zawartymi w NDA i innych bazach danych dotyczących opieki zdrowotnej. NHS wykorzysta te informacje do planowania świadczeń

diabetologicznych. Może Pan/Pani poprosić o nieprzekazywanie odpowiedzi z badania do NHS England. Jednak po otrzymaniu przez NHS England danych z badania odpowiedzi nie mogą zostać usunięte.

NHS England może udostępniać odpowiedzi udzielone w badaniu zatwierdzonym badaczom, ale wyłącznie w sposób uniemożliwiający identyfikację respondentów. NHS England udostępni odpowiedzi respondentów wyłącznie zgodnie ze ścisłymi zasadami przetwarzania danych.

Biorąc udział w badaniu, respondent wyraża zgodę na wykorzystanie swoich danych osobowych w ten sposób.

#### **4.9 Kim są zatwierdzeni pracownicy i badacze i w jaki sposób mogą oni korzystać z wyników badania?**

Aby móc używać danych z badania na poziomie indywidualnego pacjenta, wszyscy badacze, w tym także ci zatrudnieni przez NHS England oraz inne organizacje, muszą złożyć wniosek o zezwolenie. Każdy wniosek podlega rygorystycznej procedurze zatwierdzenia, podczas której należy określić, jakie prace będą prowadzone, i zobowiązać się, że opublikowane wyniki badania będą odnosić się wyłącznie do całkowicie zanonimizowanych danych. Wszyscy pozostali użytkownicy mogą uzyskać dostęp tylko do zanonimizowanych danych na poziomie krajowym lub na poziomie zintegrowanego systemu opieki (ICS).

#### **4.10 Jak długo firma Ipsos będzie przechowywać moje dane osobowe i odpowiedzi umożliwiające zidentyfikowanie mnie?**

Firma Ipsos będzie przechowywać dane umożliwiające zidentyfikowanie respondenta tylko przez okres konieczny do ukończenia projektu badawczego i opracowania jego wyników. W praktyce oznacza to, że po przekazaniu zanonimizowanych wyników badania ku zadowoleniu klienta firma Ipsos w bezpieczny sposób usunie ze swoich systemów oraz z systemów jej usługodawców dane osobowe umożliwiające identyfikację respondentów. W przypadku niniejszego badania firma Ipsos bezpiecznie usunie dane osobowe respondentów ze swoich systemów 2 miesiące po publikacji wyników (szacowana data usunięcia to styczeń 2025 r.).

#### **4.11 Brytyjskie ogólne rozporządzenie o ochronie danych (RODO)**

Brytyjskie RODO przewiduje prawa, chociaż nie wszystkie z nich mają zastosowanie, gdy podstawa prawna przetwarzania jest niezbędna do celów zdrowia publicznego w interesie publicznym (art. 9 ust. 2 lit. h) brytyjskiego RODO).

Respondent może zażądać dostępu do wszelkich danych osobowych przechowywanych przez firmę Ipsos do momentu ich usunięcia (2 miesiące po publikacji wyników, szacowana data usunięcia to styczeń 2025 r.).

Respondent może wyrazić sprzeciw wobec przetwarzania jego danych osobowych lub odpowiedzi udzielonych przez niego w badaniu w dowolnym momencie przed przetworzeniem danych w celu ich przedstawienia (szacowana data to lato 2024 r.). Respondent może sprzeciwić się powiązaniu jego odpowiedzi w badaniu z rejestrem NDA i innymi bazami danych opieki zdrowotnej w dowolnym momencie przed udostępnieniem danych z badania NHS England (szacowana data to listopad 2024 r.).

Ogólnie rzecz biorąc, NHS England musi odpowiedzieć na żądania dotyczące praw respondentów w ciągu jednego miesiąca, chociaż istnieją od tego pewne wyjątki. W [oświadczeniu o ochronie prywatności NHS England](#) wyjaśniono prawa respondentów i sposób, w jaki mogą być wykonywane.



Jeśli respondent ma jakiegokolwiek obawy dotyczące sposobu, w jaki przetworzyliśmy jego dane osobowe, może złożyć skargę do Biura Komisarza ds. Informacji (ICO). Szczegółowe informacje na temat sposobu kontaktu z Biurem Komisarza ds. Informacji można uzyskać na stronie internetowej <https://ico.org.uk/global/contact-us/> lub wysyłając wiadomość e-mail na adres: [casework@ico.org.uk](mailto:casework@ico.org.uk).

## Skontaktuj się z nami

### 4.12 W jaki sposób mogę skontaktować się z firmą Ipsos i NHS England w sprawie niniejszego badania lub moich danych osobowych?

#### Dane kontaktowe firmy Ipsos, usługodawcy przeprowadzającego niniejsze badanie:

Telefon: 0800 470 2979

E-mail: [diabetessurvey@ipsos.com](mailto:diabetessurvey@ipsos.com)

Adres pocztowy:  
The NDES team  
Ipsos  
3 Thomas More Square  
London, E1W 1YW.

#### Dane kontaktowe NHS England:

Z centrum obsługi klienta NHS England można skontaktować się za pośrednictwem [poczty elektronicznej](#) lub poniższych danych:

Telefon: 0300 311 22 33;

Adres pocztowy:  
NHS England

PO Box 16738

Redditch, B97 9PT.

W sprawie pytań dotyczących ochrony danych można też skontaktować się bezpośrednio z Biurem Ochrony Danych [NHS England](#).

Respondent ma prawo złożyć skargę przeciwko NHS England w kwestii ochrony danych do [Biura Komisarza ds. Informacji](#).