

## Föräldrainformation

***Svensk neonatalvård är bland de bästa i världen, men vården och resultaten kan fortfarande förbättras. Neonatalvårdsregistret (SNQ) är ett nationellt kvalitetsregister som syftar till att utveckla och säkra kvaliteten inom neonatalvården.***

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för Neonatalvårdsregistret är Karolinska universitetssjukhuset. Den eller de barnkliniker där ditt barn vårdats är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om ditt barn samlas in och lämnas ut till Neonatalvårdsregistret.

### Du bidrar till en bättre vård!

Genom att vara med i Neonatalvårdsregistret bidrar du och ditt barn till att förbättra neonatalvården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra neonatalvården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Resultaten används i klinikernas förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om olika sjukdomar hos nyfödda barn och ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

### Uppgifter som registreras

Data till Neonatalvårdsregistret registreras med start vid inskrivning på neonatalavdelning. I vissa fall registreras även barn som ligger på BB eller andra vårdavdelningar. Uppgifter som registreras är vissa medicinska data avseende graviditet och förlossning, men framför allt uppgifter om barnets tillstånd, omvårdnad och behandling. För barn som behöver mer omfattande vård rapporteras även uppgifter från uppföljande återbesök vid 2 och 5½ års ålder till SNQ. Om du vill veta mer om vilka uppgifter som registreras kan du läsa det på registrets hemsida: [www.snq.se](http://www.snq.se)

I registret används förutom barnets och moderns personnummer olika sökbegrepp för att hitta och sammanställa uppgifter. Följande sökbegrepp används: mor-ID, graviditets-ID och barn-ID (sex-siffriga koder), födelsedatum och graviditetstidslängd.

### Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av EU:s dataskyddsförordning (GDPR), och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Deltagande kliniker och Karolinska universitetssjukhuset får samla in och registrera uppgifter i SNQ-registret för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse. Uppgifter i registret får också behandlas av skäl som hör samman med tillhandahållande av hälso- och sjukvård. All personal omfattas av lagstadgad tystnadsplikt.

### Så hanteras ditt barns uppgifter

Uppgifter om ditt barn samlas in från förlossningsjournalen och barnets neonatalvårdsjournal. Uppgifterna i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra neonatalvårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning. Uppgifterna får efter prövning lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift lämnas ut kan det ske elektroniskt.

De uppgifter som inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården tas bort men huvuddelen av uppgifterna kommer att arkiveras för att möjliggöra uppföljning och forskning, exempelvis för att utvärdera långsiktiga effekter av en viss behandling.

### Sekretess och säkerhet runt Neonatalvårdsregistret

Ditt barns uppgifter omfattas av sekretess (Offentlighets- och Sekretesslagen). Det innebär att uppgifter om ditt barn endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken barnet eller du lider skada om uppgiften lämnas ut. Uppgifterna har samma starka skydd som journaluppgifter.

Er integritet skyddas ytterligare genom att uppgifter från registret endast får lämnas ut för forsknings-, kvalitetssäkrings- och statistikändamål. Även om utlämnandet sker för något av dessa ändamål ska en sekretessprövning ske. Innan uppgifter ur registret blir föremål för en forskningsstudie krävs alltid ett godkännande av en etikprövningsmyndigheten (EPM; <https://etikprovningmyndigheten.se/>).

De vårdgivare som registrerar uppgifter om ditt barn har elektronisk tillgång till uppgifterna. Också speciellt utsedda personer som arbetar med register centralt, har tillgång till uppgifter om enskilda patienter. De som har elektronisk åtkomst till uppgifterna måste logga in i registret med säker tvåstegs-autentisering, vilket oftast innebär inloggning med ett SITHS-kort.

Säkerhetssystemet runt de servrar där data lagras uppfyller samma rigorösa krav som för journalsystemen. Data som skickas via internet mellan vårdenheter och kvalitetsregistret är krypterad.

### Dina rättigheter

Om du som vårdnadshavare inte vill att vi registrerar uppgifter om ditt barn har du rätt att välja att inte låta ditt barn delta. Du har också en rad andra rättigheter:

- Du har rätt att få information om vad som registrerats om ditt barn.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om barnet rättade eller raderade ur registret.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som tagit del av uppgifter om ditt barn och när de har gjort det.
- Om uppgifter om ditt barn hanteras i strid med EU:s dataskyddsförordning (GDPR) kan du begära rättelse.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med EU:s dataskyddsförordning (GDPR) eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten ([www.imy.se](http://www.imy.se)) som är tillsynsmyndighet på detta område.

### Så här beställer du de uppgifter som registrerats

Du har rätt att kostnadsfritt få veta vilka uppgifter som har registrerats om dig (registerutdrag). Ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till kontaktpersonen för Neonatalvårdsregistret. Blankett för registerutdrag finns att ladda hem från registrets hemsida: [SNQ Registerutdrag.PDF](#)

### Så här tackar du nej till att vara med i registret

Om du som vårdnadshavare inte vill att vi registrerar uppgifter om ditt nyfödda barn har du rätt att välja att inte delta. Du kan tacka nej muntligt till den personal som vårdar ditt barn eller skicka in ditt nej skriftligen direkt till Neonatalvårdsregistret, var god se: [SNQ Tacka Nej Blankett.PDF](#)

<b>Neonatalvårdsregistrets kontaktuppgifter</b> <b>Postadress</b> Neonatalvårdsregistret SNQ Att: Lena Swartling Schlinzig Medicinsk Enhet Neonatologi, Norrbacka S3:03 Karolinska Universitetssjukhuset, Solna 171 76 Stockholm <b>E-post:</b> <a href="mailto:info@snq.se">info@snq.se</a>	<b>Dataskyddsbudets kontaktuppgifter</b> <b>Postadress</b> Dataskyddsbudet hos Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, Kansliavdelningen Nya Hemmet, T5 171 76 Stockholm 08-517 700 00 (växel) <b>E-post:</b> <a href="mailto:dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se">dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se</a>
--	--