



2016-11-05

INFORMATION OM SNQ - Svenskt neonatalt kvalitetsregister

Till dig som har ett barn som vårdas på neonatalavdelningen

Svensk neonatalvård är bland de bästa i världen, men vården och resultaten kan fortfarande förbättras. Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ) är ett nationellt kvalitetsregister för nyföddhetsvård. Målet med SNQ är att utveckla och säkra vårdens kvalitet. Samtliga neonatalavdelningar i Sverige har valt att rapportera in uppgifter om barn som vårdas på neonatalavdelningen till SNQ. Under vårdtiden kommer vissa uppgifter om graviditeten och förlossningen, samt om ditt barns tillstånd, behandling, och diagnoser att överföras till SNQ. För barn som behöver mer omfattande vård rapporteras även uppgifter från uppföljande återbesök till SNQ.

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i nationella kvalitetsregister bidrar ditt barn till att förbättra vården. Ju fler som deltar, desto säkrare och effektivare blir vården. Informationen i SNQ används i förbättringsarbete och med hjälp av uppgifter i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetsätt och behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för ditt barn som patient. Deltagandet är frivilligt.

Så hanteras ditt barns uppgifter

Uppgifter samlas in från ditt barns patientjournal och från dig som förälder/vårdnadshavare. Vissa uppgifter i moderns förlossningsjournal ingår också i SNQ. För att få in uppgifter om hur neonatalvården och omvårdnaden fungerar kan du bli tillfrågad om att fylla i en särskild enkät. Uppgifterna får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården.

Uppgifter får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till den som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål.

Om en uppgift kan lämnas ut från SNQ kan det ske elektroniskt. När uppgifter ur SNQ blir föremål för forskningsstudier behövs alltid ett godkännande av en etikprövningsnämnd (EPN).

Sekretess

Ditt barns uppgifter omfattas av sekretess enligt. Det innebär som huvudregel att uppgifter om ditt barn endast får lämnas ut från SNQ om det står klart att varken ditt barn eller någon närstående lider men om uppgiften lämnas ut. Inga uppgifter som redovisas kan härledas till en viss individ. Endast sammanställda data visas.

Säkerhet

Ditt barns uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bland annat innebär att bara den som har behov av uppgifterna får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

Ditt barns vårdgivare får ta del av de uppgifter som de lämnar till SNQ. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar SNQ kan och får ta del av ditt barns uppgifter.

Gallring

Ditt barns uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården.

Ditt barns rättigheter

- Ditt barns medverkan i SNQ är frivillig och påverkar inte den vård ditt barn får. Om du inte vill att ditt barns uppgifter registreras, vänd dig till patientansvarig läkare.
- Du har när som helst rätt att få ditt barns uppgifter raderade ur SNQ.
- Du kan få information om vid vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av ditt barns uppgifter.
- Du har rätt till skadestånd om ditt barns uppgifter hanteras i strid med personuppgiftslagen.
- Du kan begära rättelse om ditt barns uppgifter inte hanterats enligt personuppgiftslagen.
- Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registreras om ditt barn (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad och skickas till kontaktpersonen för SNQ. Adress till kontaktpersonen finns på www.snq.se.

Personuppgiftsansvarig

För varje kvalitetsregister finns en centralt personuppgiftsansvarig myndighet, ofta ett landsting. För SNQ har Västerbottens läns landsting detta ansvar. Vill du ha ytterligare information kan du vända dig till ditt barns läkare eller läsa mer på hemsidan www.snq.se.

För Svenskt neonatalt kvalitetsregister

Stellan Håkansson

Registerhållare

Barn- och ungdomskliniken

Norrlands Universitetssjukhus

901 85 Umeå