

Información acerca de SNQ – Registro nacional sueco de calidad en neonatología

Dirigido a padres cuyo hijo /a está ingresado en el departamento en neonatología.

El sistema sanitario sueco es de los mejores del mundo en lo que respecta al cuidado de neonatos, pero todavía hay espacio para mejorar tanto en los cuidados como en los resultados. El registro nacional sueco de calidad en neonatología (SNQ) es un registro nacional para medir la calidad de la atención sanitaria prestada a los recién nacidos en Suecia.

Los distintos departamentos de neonatología suecos han decidido enviar datos de los recién nacidos que se tratan en Suecia a SNQ. Algunos datos relacionados con el embarazo y el parto, así como con los tratamientos recibidos por nuestros pacientes y sus diagnósticos durante el tiempo de ingreso en la planta de neonatología, serán enviados a SNQ. En ciertos casos donde un seguimiento en consulta de neonatología es necesario, también se enviarán datos a SNQ acerca de las mismas.

Vuestra ayuda contribuye a una atención sanitaria mejor.

Al participar en el registro nacional de calidad su hijo contribuye a mejorar el sistema sanitario. Cuantos más participen en el registro mejor, más seguro y más efectivo se vuelve el sistema sanitario. La información almacenada en SNQ se utiliza en proyectos para mejorar la atención sanitaria y nos hace disponer de una oportunidad única para determinar qué métodos de trabajo, tratamientos y medicamentos ofrecen el mejor resultado para el tratamiento de su hijo/a. La participación en el registro es totalmente voluntaria.

Así se procesan los datos de su hijo/a

Los datos se almacenan desde el historial médico de su hijo/a y del suyo como progenitor. Algunos datos, como los del parto, localizados en el historial médico de la madre, también se enviarán a SNQ. Para obtener datos acerca de cómo funciona la asistencia y cuidados sanitarios es posible que se les pida rellenar un formulario específico. Estos datos sólo serán utilizados para evolucionar y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, obtener estadísticas y para estudios dentro del sistema sanitario, y serán facilitados para aquellos que vayan a utilizarlos en este sentido después de evaluar que cumplen los requisitos de privacidad pertinentes.

Los datos que SNQ facilita desde su base de datos pueden obtenerse de forma electrónica. En caso de que los datos que maneja SNQ sean facilitados a terceras personas con objeto de ser utilizados como base para estudios científicos se necesita siempre la aprobación por parte de un comité de ética.

Privacidad

Los datos de su hijo/a están sujetos a términos de privacidad, lo que significa que como regla principal los mismos no serán facilitados si se determina que hacerlo, puede constituir algún daño para su hijo o cualquier persona cercana a la familia. Los datos facilitados no

presentan información personal y por tanto a través de éstos no se puede identificar a individuos específicos.

Seguridad

Los datos de su hijo/a están protegidos. Existen requisitos específicos que hacen que sólo aquellos que necesiten la información tengan acceso a los mismos a la vez que existen sistemas de control para impedir que personas no autorizadas tengan acceso a los datos. Todos los datos están encriptados y el acceso a éstos se realiza de manera segura.

Acceso

El personal médico que atiende a su hijo/a tiene acceso a los datos que se envían a SNQ pero ningún otro miembro de otras instituciones médicas tiene acceso a éstos. Aquellos que reciben y manejan estos datos en SNQ también tienen acceso los mismos.

Eliminación de datos

Los datos de su hijo/a serán eliminados de SNQ cuando ya no sean necesarios para evolucionar y mejorar la calidad del sistema sanitario.

Los derechos de su hijo/a

- La colaboración de su hijo/a en SNQ es voluntaria y no afecta de ninguna manera la asistencia sanitaria que su hijo/a recibe. Si no desea que los datos de su hijo/a se registren háganselo saber al personal sanitario responsable de su hijo/a.
- Usted tiene derecho a, en cualquier momento, solicitar la eliminación de los datos de su hijo/a del registro SNQ.
- Usted tiene derecho a obtener información acerca de qué instancias y en qué momento se ha tenido acceso a los datos de su hijo/a.
- Usted tiene derecho a indemnización en caso de que el tratamiento de los datos de su hijo/a no se ajusten a las leyes de privacidad.
- Usted tiene derecho a exigir rectificación en caso de que el tratamiento de los datos de su hijo/a no se ajusten a las leyes de privacidad.
- Usted tiene derecho a, una vez al año y de manera gratuita, obtener información acerca de qué datos de su hijo/a han sido registrados. Esta información deberá ser solicitada de manera escrita, firmada por usted y enviada a la persona responsable del registro SNQ. La dirección de contacto se puede obtener en www.sng.se.

Responsable del tratamiento de datos

Para cada registro existe una institución responsable del tratamiento de datos, normalmente una comunidad (landsting). En lo que respecta a SNQ es Västerbottens läns landsting donde reside la responsabilidad del tratamiento de datos. Para obtener más información puede dirigirse al médico responsable de su hijo/a o entrar en la página web de SNQ www.sng.se.

Mikael Norman

Enheten för Pediatrik, CLINTEC
Blickagången 6A
Karolinska Institutet & Karolinska Universitetssjukhuset
141 57 Stockholm
Suecia