

Informations sur le SNQ - Registre néonatal suédois de qualité

Pour vous qui avez un enfant en service de néonatalogie

La Suède est un des pays qui offrent parmi les meilleurs soins néonataux au monde et elle tente de perfectionner ses résultats en permanence. Le Registre néonatal suédois de qualité (SNQ) est un registre national des soins pour les nouveaux nés. L'objectif du Registre SNQ est de développer et de garantir la qualité des soins.

Tous les services suédois de néonatalogie ont décidé de transmettre les informations concernant les enfants traités dans leurs services au Registre SNQ. Durant la période des soins, certaines informations concernant la grossesse et l'accouchement, ainsi que l'état de santé de votre enfant, son traitement, et les diagnostics seront transmises au Registre SNQ. Pour les enfants recevant des soins plus importants, le registre SNQ est également complété par des informations provenant des visites de contrôle.

Vous contribuez à l'amélioration de la qualité des soins

En figurant dans les registres nationaux de qualité, votre enfant contribue au perfectionnement des soins. Un nombre important de participants permet de garantir des soins plus efficaces. Les informations enregistrées dans le SNQ sont utilisées pour le travail d'amélioration. Grâce à ces informations, il est possible d'identifier de manière unique les méthodes de travail et de traitement ainsi que les médicaments et produits qui s'avèrent efficaces pour votre enfant en tant que patient. Votre participation est facultative.

La gestion des informations personnelles concernant votre enfant

Les informations proviennent de l'observation médicale de votre enfant, et de vous en tant que parent/tuteur légal, et en partie de l'observation médicale concernant l'accouchement de la mère. Afin d'avoir un retour sur le fonctionnement du service de néonatalogie et du traitement, il vous sera éventuellement demandé de répondre à une enquête spécifique. Les réponses seront utilisées exclusivement pour le développement et l'amélioration de la qualité des services de soins et de santé, pour des calculs statistiques et pour la recherche concernant les soins et la santé.

Les informations peuvent également, sous le sceau de la confidentialité, être transmises aux personnes souhaitant les utiliser dans l'un des buts mentionnés ci-dessus.

La transmission d'informations contenues dans le Registre SNQ se fait électroniquement. Lorsque des informations provenant du Registre SNQ font l'objet d'études de recherche, l'accord du Comité d'examen éthique (Etikprövningsnämnd - EPN) est toujours nécessaire.

Confidentialité

Les informations concernant votre enfant sont confidentielles. Cela implique que les informations du Registre SNQ concernant votre enfant ne peuvent être communiquées à d'autres seulement s'il est clair que ni votre enfant, ni l'un de vos proches ne subira de conséquence négative. Aucune information transmise ne permet d'identifier une personne en particulier. Les informations ne sont présentées que sous forme de données compilées.

Sécurité

Les informations concernant votre enfant sont protégées contre tout accès non autorisé. Pour avoir accès aux informations, il faut répondre à plusieurs critères impliquant par exemple que seule la personne ayant besoin de ces informations y ait accès, qu'il faut s'assurer que toute personne non autorisée ne puisse prendre part à ces informations, que les informations soient cryptées et que l'accès ne se fasse que par connexion sécurisée.

Accès

Le personnel soignant traitant votre enfant est autorisé à accéder aux informations qu'il transmet au Registre SNQ. Aucun autre personnel soignant n'a accès à ces informations. Le personnel gérant le Registre est autorisé à accéder aux informations concernant votre enfant.

Sélection

Les informations concernant votre enfant sont effacées du Registre lorsque celles-ci ne sont plus utiles au développement et à la garantie de la qualité des soins.

Les droits de votre enfant

La participation de votre enfant au Registre SNQ n'est pas obligatoire et n'affecte en rien les soins de votre enfant. Si vous ne souhaitez pas que les informations concernant votre enfant soient enregistrées, informez-en le médecin responsable.

Vous pouvez à tout moment demander que les informations concernant votre enfant soient effacées du Registre SNQ.

Vous pouvez demander depuis quel service et à quel moment un tiers a accédé aux informations concernant votre enfant.

Vous avez le droit d'être dédommagé(e) si les informations concernant votre enfant sont gérées d'une manière allant à l'encontre de la loi relative aux informations personnelles.

Vous pouvez demander une rectification si les informations concernant votre enfant ne sont pas gérées selon la loi relative aux informations personnelles.

Vous avez le droit de consulter une fois par an et gratuitement les informations personnelles enregistrées concernant votre enfant (c'est à dire un extrait de registre). La demande doit être faite par écrit, signée et envoyée à la personne chargée de la communication auprès du Registre SNQ. Vous trouverez son adresse sur www.sng.se.

Responsable des informations personnelles

Chaque Registre de qualité est sous la responsabilité d'une autorité centrale en charge des informations personnelles. C'est le Conseil Régional du Västerbotten qui a la responsabilité nationale du registre SNQ. Pour plus de détails, contacter le médecin traitant de votre enfant ou consulter le site www.sng.se.

Registre néonatal suédois de qualité (SNQ)

Mikael Norman

Enheten för Pediatrik, CLINTEC

Blickagången 6A

Karolinska Institutet & Karolinska Universitetssjukhuset

141 57 Stockholm

SUÈDE