

# Добро пожаловать в InfCareHIV

## Что такое InfCareHIV?

В InfCareHIV содержатся данные о более чем 99% всех лиц с установленным диагнозом ВИЧ в Швеции. Врачи и медсестры в различных ВИЧ-амбулаториях страны вводят данные в InfCareHIV во время регистрации пациента, а также во время контрольных визитов. Собранные данные служат **поддержкой принятия решений** для вас и вашего врача, а также как **реестр качества**, который может способствовать улучшению ухода за пациентами с ВИЧ в Швеции.

## Собираемые данные

Мы собираем данные, которые важны **для вашего дальнейшего наблюдения и качества медицинской помощи**. Некоторые данные собираются в устной форме с вашего согласия (пол при рождении, гендерная идентичность, страна рождения, вероятный путь передачи инфекции), другие — из медицинской карты (результаты анализов, текущая и предварительная терапия ВИЧ, другие диагнозы при наличии). Мы также регистрируем вашу собственную оценку состояния здоровья и качества полученной вами медицинской помощи в ВИЧ амбулатории через Опрос о здоровье.

## Наша ответственность

Мы гарантируем, что ваши данные в InfCareHIV защищены. Ваши данные в реестре качества могут использоваться только для развития и обеспечения качества медицинской помощи для людей с ВИЧ и научных исследований. Если данные передаются, они псевдонимизированы (обезличены для получателя). Для передачи информации требуется проверка конфиденциальности (т.е. разглашение не может нанести вам вреда). Перед началом любых исследований проводится проверка Управлением по нравственной экспертизе (Etikprövningsmyndigheten).

## Ваши права

Вы всегда можете отказаться от участия, прекратить участие в реестре качества, а также требовать удаления ранее предоставленных данных. Вы также имеете право узнать, какая информация о вас зарегистрирована, и исправить неверные или неполные сведения. Для этого обратитесь в медицинское учреждение. Более подробную информацию о ваших правах вы можете ознакомиться в разделе «Информация для пациентов» на сайте [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se).

## Вы вносите вклад в улучшение медицинской помощи

Участвуя в InfCareHIV, вы способствуете повышению качества медицинской помощи для людей, живущих с ВИЧ. Участие в InfCareHIV является добровольным и не влияет на медицинскую помощь, которую вы получаете. Данные используются для сравнения медицинской помощи в различных больницах и медицинских учреждениях по всей стране. Результаты используются в работе по улучшению медицинской помощи.

## Исследование

Анализируя псевдонимизированные (обезличенные для исследователя) данные с InfCareHIV, исследователи могут, например, делать выводы по уходу за ВИЧ-инфицированными, лечению и риску возникновения других заболеваний (сопутствующих болезней). Благодаря таким исследованиям расширяется база знаний, что способствует дальнейшему улучшению ухода за ВИЧ инфицированными.

## Законы и правила

Более подробная информация содержится в разделе «Информация для пациентов» на [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se). О реестре качества можно узнать больше на сайте [kunskapsstyrningvard.se](http://kunskapsstyrningvard.se). Если вы хотите получить бумажную копию информации для пациентов, обратитесь в медицинское учреждение. Обработка данных в InfCareHIV регулируется законодательством, таким как Общий регламент защиты данных, Закон «О данных пациентов» и Закон «О публичности и конфиденциальности». Центральным органом, ответственным за обработку персональных данных, является Каролинская университетская больница в Стокгольме. Ваше медицинское учреждение ответственно за обработку персональных данных в связи со сбором информации о вас для InfCareHIV.

