

Información sobre InfCareHIV– Apoyo a la Toma de Decisiones y el Registro de Calidad

En InfCareHIV hay datos sobre más del 99 % de todas las personas que viven con un diagnóstico conocido de VIH en Suecia. Los datos se recogen al darse de alta en la consulta de VIH y en las visitas de seguimiento. Los datos recopilados sirven, por un lado, como apoyo a la toma de decisiones para ti y tu médico y, por otro, como registro de calidad que puede contribuir a mejorar la atención del VIH en Suecia. En este documento puedes leer más sobre el apoyo a la toma de decisiones y el registro de calidad en InfCareHIV

La herramienta de apoyo a la toma de decisiones en InfCareHIV

La herramienta de apoyo a la toma de decisiones se utiliza durante la visita a la consulta para que tú y tu médico o enfermero puedan ver fácilmente tus resultados y comentarlos. Muestra claramente cómo está funcionando tu tratamiento y si estás libre de virus (nivel viral indetectable en sangre). Si cambias de centro de atención del VIH, podrán obtener rápidamente una visión general de tus tratamientos anteriores y de su eficacia. **Tus derechos:** La herramienta de apoyo a la toma de decisiones es lo que se denomina una herramienta médica y, por lo tanto, se considera parte del historial médico. Esto significa que las mismas leyes y normas que se aplican al historial médico también se aplican a la herramienta de apoyo a la toma de decisiones. Solo el personal autorizado de tu centro de atención del VIH tiene acceso a ella.



El registro de calidad de InfCareHIV

La participación en el registro es voluntaria y no afecta a la atención que recibes. Si decides participar, contribuyes al desarrollo de una mejor atención para más personas.

¿Qué datos podemos recopilar?

El registro de calidad de InfCareHIV contiene datos relacionados con tu atención y el tratamiento de la infección por el VIH que padeces. Algunos datos se recogen verbalmente previa consulta contigo como paciente (sexo al nacer, identidad de género, país de nacimiento, vía probable de transmisión), otros a través de la historia clínica (resultados de pruebas, tratamiento actual y anterior contra el VIH, otros posibles diagnósticos). Cuando se comparan los resultados entre diferentes hospitales y clínicas, se anonimizan a todos los pacientes participantes y se agrupan los datos de todos ellos. Esto hace imposible reconocer a personas concretas en los resúmenes del registro de calidad de InfCareHIV.

Así se utilizan tus datos

Tus datos solo se utilizarán para desarrollar y garantizar la calidad de la atención sanitaria, elaborar estadísticas y llevar a cabo investigaciones en el ámbito de la salud y la atención sanitaria. Los datos también pueden, tras una evaluación de confidencialidad, compartirse con terceros para los mismos fines. En tales casos, los datos siempre se pseudonimizan, lo que significa que el destinatario no puede identificarte. Además, toda investigación debe ser aprobada por la Autoridad Sueca para la Revisión Ética (Etikprövningsmyndigheten) antes de que pueda iniciarse.

Responsabilidad

La entidad que tiene la responsabilidad general de InfCareHIV se denomina Autoridad Central de Responsabilidad de Datos Personales (Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet, CPUA). El Hospital Universitario Karolinska (Karolinska Universitetssjukhuset) tiene la responsabilidad jurídica general sobre los datos personales. Tu unidad de atención (consultorio de VIH) tiene la responsabilidad jurídica local de la recogida de datos. El grupo directivo de InfCareHIV se encarga del trabajo práctico por encargo de la CPUA y se presenta en la página web de InfCareHIV, infcarehiv.se

Fundamento jurídico

Toda persona que trate datos personales debe basarse en un fundamento jurídico. El tratamiento de datos personales en los registros de calidad se rige por el Reglamento General de Protección de Datos (dataskyddsförordningen, GDPR) y el capítulo 7 de la Ley de Datos de Pacientes (PDL). Está permitido registrar datos en los registros de calidad, ya que la información es de importancia para la sociedad y para la atención sanitaria. El personal que gestiona datos personales en los registros de calidad está sujeto a un deber de confidencialidad establecido por ley.

Confidencialidad

Los datos sobre ti que figuran en los registros de calidad están protegidos por la confidencialidad médica y sanitaria previsto en la Ley de Acceso a la Información Pública y de Confidencialidad (offentlighets- och sekretesslagen). Esto significa, como norma general, que los datos seudonimizados (anónimos para el destinatario) sobre ti solo podrán divulgarse desde los registros de calidad si queda claro que ni tú ni ninguna persona cercana a ti sufrirá perjuicio alguno si se divulgan dichos datos.

Seguridad

Los datos sobre ti que figuran en el registro de calidad están protegidos contra el acceso de personas no autorizadas. Solo aquellas personas que necesiten los datos para realizar su trabajo tendrán acceso a ellos. Se comprueba que ninguna persona no autorizada haya accedido a los datos, lo que se conoce como seguimiento de registros. El inicio de sesión en el registro para consultar los datos se realiza de forma segura.

Acceso

El personal autorizado del consultorio de VIH que ha introducido los datos en el registro de calidad tiene acceso a dichos datos. Ningún otro profesional sanitario tiene acceso a los datos. El personal administrativo responsable del registro de calidad tiene acceso a todos los datos del registro y está sujeto a una obligación legal de confidencialidad establecida por ley.

Tus derechos

- Tienes derecho a que tus datos personales no se registren en el registro de calidad.
- Tienes derecho a que tus datos sean eliminados del registro en cualquier momento.
- Tienes derecho a saber si hay datos sobre ti en el registro de calidad y, en tal caso, a obtener una copia de los mismos de forma gratuita, lo que se conoce como «extracto del registro». Tiene derecho a recibir los datos en formato electrónico. Comunícate directamente con el registro de calidad para obtener dicho extracto.
- Tienes derecho a que se corrijan los datos incorrectos sobre ti. Tiene derecho a que se completen los datos incompletos.
- Tienes derecho a exigir que se limite el tratamiento de tus datos si: 1) Consideras que los datos personales no son correctos y mientras la autoridad responsable de la CPUA lo comprueba. 2) Consideras que el tratamiento es ilegal y te opones a que se supriman los datos personales, solicitando en su lugar una limitación de su uso. 3) En una situación en la que el registro nacional de calidad ya no necesite los datos personales para los fines del tratamiento, pero tú consideras que los necesitas para poder determinar, hacer valer o defender reclamaciones legales.
- La limitación significa que el registro de calidad no puede hacer nada con tus datos, salvo seguir almacenándolos.
- Tienes derecho a recibir información sobre qué centro sanitario y en qué momento ha tenido acceso a sus datos, lo que se conoce como extracto de registro.
- Tienes derecho a una indemnización si los datos personales se tratan en contravención del Reglamento General de Protección de Datos o de la Ley de Datos de Pacientes.
- Tienes derecho a presentar una reclamación ante la Agencia de Protección de Datos (Integritetsskyddsmyndigheten), que es la autoridad supervisora en este ámbito.

Hay más información en infcarehiv.se y en kunskapsstyrningvard.se.

Contacto

Si deseas ponerte en contacto con InfCareHIV para obtener más información, utiliza los siguientes datos de contacto: Överläkare (Médica jefe) Christina Carlander, christina.carlander@regionstockholm.se. También puedes dirigirte a un delegado de protección de datos con preguntas relacionadas con tus datos en InfCareHIV. Los delegados de protección de datos supervisan el cumplimiento de las leyes relativas al tratamiento de datos personales. Delegado de protección de datos (Dataskyddsbudet), Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna, número de teléfono: 08-517 700 00 (conmutador), dirección de correo electrónico: dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se. Además, cada hospital o región cuenta con un delegado de protección de datos local.