

# Bienvenido/a a InfCareHIV

## ¿Qué es InfCareHIV?

En InfCareHIV hay datos sobre más del 99 % de todas las personas que viven con un diagnóstico conocido de VIH en Suecia. InfCareHIV funciona gracias a que los médicos y enfermeras de diferentes centros de atención del VIH del país introducen datos al dar de alta a los pacientes en el centro 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 un **registro de calidad** que puede contribuir a mejorar la atención del VIH en Suecia.

## Datos que se recopilan

Recopilamos datos que son importantes para tu **seguimiento** y para la **calidad de la atención sanitaria**. Algunos datos se recogen verbalmente previa consulta contigo como paciente (por ejemplo, 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). También registramos tu propia valoración de tu salud y de la atención que recibes en tu centro de atención del VIH a través de la Encuesta de Salud (Hälsoenkäten).

## Nuestra responsabilidad

Nos aseguramos de que tus datos en InfCareHIV estén protegidos. Tus datos en el registro de calidad solo se pueden utilizar para desarrollar y garantizar la calidad de la atención a las personas con VIH y para la investigación. Si se divulgan datos, estos se pseudonimizan (se anonimizan para el destinatario). Si se van a divulgar datos, se requiere una evaluación de confidencialidad (para garantizar que la divulgación no te cause ningún perjuicio). Toda investigación debe ser aprobada previamente por la Autoridad Sueca para la Revisión Ética (Etikprövningsmyndigheten).

## Tus derechos

Siempre tienes derecho a declinar a participar, a interrumpir tu participación en el registro de calidad y a que se eliminen los datos anteriores. También tienes derecho a saber qué datos se han registrado sobre ti y a que se corrijan los datos erróneos o incompletos. En tal caso, ponte en contacto con tu proveedor de atención sanitaria. Puedes obtener más información sobre tus derechos en la Información para pacientes en [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se).

## Contribuyes a una mejor atención sanitaria

Al participar en InfCareHIV contribuyes a mejorar la atención sanitaria para las personas con VIH. La participación en InfCareHIV es voluntaria y no afecta a la atención que recibes. Los datos se utilizan para comparar la atención sanitaria entre diferentes hospitales y proveedores de atención sanitaria de todo el país. Los resultados se utilizan posteriormente en iniciativas de mejora.

## Investigación

Al analizar datos seudonimizados (anónimos para el investigador) de InfCareHIV, los investigadores pueden, por ejemplo, extraer conclusiones sobre la atención del VIH, los tratamientos y el riesgo de padecer otras enfermedades (comorbilidad). Gracias a la investigación, aumenta el conocimiento y se puede mejorar la atención del VIH.

## Leyes y normas

Para información más detallada puedes consultar la sección de información para pacientes en [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se). Puedes leer más sobre los registros de calidad en [kunskapsstyrningvard.se](http://kunskapsstyrningvard.se). Si deseas una copia impresa de la información para pacientes, puedes dirigirte a tu proveedor de atención médica. El tratamiento de los datos en InfCareHIV está regulado por la legislación, como el Reglamento General de Protección de Datos (dataskyddsförordningen), la Ley de Datos de Pacientes (patientdatalagen) y la Ley de Acceso a la Información Pública y de Confidencialidad (offentlighets och sekretesslagen). La autoridad responsable de los datos personales es el Hospital Universitario Karolinska de Estocolmo. Tu proveedor de atención sanitaria es el responsable del tratamiento de los datos personales en el contexto de la recopilación de información sobre ti para InfCareHIV.

