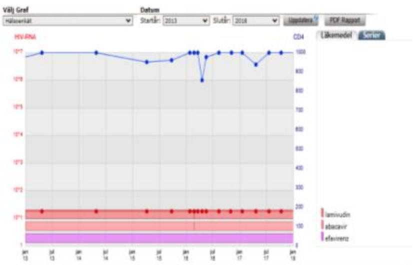
Taarifa kuhusu InfCareHIV – Usaidizi wa Maamuzi na Rejista ya Ubora

Katika InfCareHIV kuna taarifa za zaidi ya 99% ya watu wote wanaoishi na utambuzi wa virusi vya ukimwi unaojulikana nchini Uswidi. Taarifa hizi hukusanywa wakati wa kujiandikisha katika kliniki ya virusi vya ukimwina wakati wa ziara za ufuatiliaji. Taarifa zinazokusanywa hutumika kama wa maamuzi kwa ajili yako na daktari wako, na pia kama rejista ya ubora inayoweza kusaidia kuboresha huduma za HIV nchini Uswidi.
Katika barua hii unaweza kusoma zaidi kuhusu usaidizi wa maamuzi na rejista ya ubora katika InfCareHIV.

Usaidizi wa maamuzi kwa InfCareHIV

Usaidizi wa maamuzi hutumiwa wakati wa ziara ya hospitali ili wewe na daktari au nesi muweze kuona matokeo yako kwa urahisi na kuyajadili. Usaidizi huu wa maamuzi unaonyesha kama matibabu yako yanafanya kazi vizuri na kama kiwango cha virusi kwenye damu hakiwezi kupimwa. Ukibadilisha kliniki ya HIV, kliniki mpya inaweza kupata kwa haraka muhtasari wa matibabu yako ya awali na jinsi yalivyofanya kazi.
Haki zako: Usaidizi wa maamuzi unachukuliwa kuwa chombo cha kimatibabu na hivyo huhesabiwa kuwa sehemu ya rekodi ya matibabu. Hii ina maana kwamba sheria na kanuni zile zile zinazotumika kwenye rekodi ya afya pia zinatumika kwa usaidizi wa maamuzi. Ni wafanyakazi wenye ruhusa tu katika kliniki yako ya HIV wanaoweza kuona taarifa hizi.



Rejista ya ubora katika InfCareHIV

Kushiriki katika rejista hii ni kwa hiari yako na haiathiri huduma ya afya unayopata. Ukichagua kushiriki, unachangia kuboresha huduma za afya kwa watu wengi zaidi.

Ni taarifa gani tunaweza kukusanya?
Katika rejista ya ubora ya InfCareHIV kuna taarifa kuhusu huduma yako ya afya na matibabu ya HIV. Baadhi ya taarifa hukusanywa kupitia mazungumzo na wewe kama mgonjwa (jinsia wakati wa kuzaliwa, utambulisho wa kijinsia, nchi ya kuzaliwa, na njia inayowezekana ya maambukizi). Taarifa nyingine hupatikana kutoka kwenye rekodi ya afya (matokeo ya vipimo, matibabu ya HIV ya sasa na ya zamani, na magonjwa mengine kama yapo). Wakati matokeo yanalinganishwa kati ya hospitali na kliniki mbalimbali, taarifa za wagonjwa wote hufichwa utambulisho na taarifa zote huunganishwa pamoja. Hii hufanya isiwezekane kumtambua mtu binafsi katika taarifa zilizokusanywa kutoka kwenye rejista ya ubora ya InfCareHIV.

Jinsi taarifa zako zinavyotumiwa
Taarifa zako zinaweza kutumiwa tu kuboresha na kuhakikisha ubora wa huduma za afya, kuandaa takwimu, na kufanya utafiti katika sekta ya afya. Baada ya tathmini ya usiri, taarifa zinaweza pia kushirikishwa na taasisi nyingine kwa madhumuni hayo hayo. Wakati taarifa zinapotolewa, utambulisho wako hufichwa kila wakati, hivyo mpokeaji hawezi kukutambua. Utafiti wote lazima uidhinishwe kwanza na mamlaka ya Etikprövningsmyndigheten kabla haujaanza.

Jukumu
Mamlaka yenye jukumu kuu kwa InfCareHIV inaitwa Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet (CPUA).
Karolinska Universitetssjukhuset ina jukumu la kisheria kwa taarifa binafsi.
Kliniki yako ya HIV ina jukumu la kisheria katika ukusanyaji wa taarifa zako. Kikundi cha uongozi cha InfCareHIV kinasimamia shughuli za kila siku kwa niaba ya CPUA na taarifa zake zinapatikana kwenye tovuti ya infcarehiv.se.

Msingi wa Kisheria
Watu wote wanaoshughulikia taarifa binafsi lazima wawe na msingi wa kisheria. Utunzaji wa taarifa binafsi katika rejista za ubora unasimamiwa na dataskyddsförordningen (GDPR) pamoja na sura ya saba ya sheria ya patientdatalagen (PDL).

Inaruhusiwa kuhifadhi taarifa katika rejista za ubora kwa sababu taarifa hizi zina umuhimu kwa jamii na kwa huduma za afya. Wafanyakazi wanaoshughulikia taarifa binafsi katika rejista za ubora wana wajibu wa kutunza usiri kwa mujibu wa sheria.

Usiri
Taarifa zako katika rejista za ubora zinalindwa na sheria ya usiri katika huduma za afya (hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen). Kwa kawaida, taarifa zako zilizofichwa utambulisho (mpokeaji hawezi kukutambua) zinaweza kutolewa tu ikiwa ni wazi kwamba wewe au mtu wako wa karibu hamtapata madhara kutokana na kutolewa kwa taarifa hizo.

Usalama
Taarifa zako katika rejista za ubora zinalindwa ili watu wasio na ruhusa wasiweze kuzifikia. Ni watu wanaohitaji taarifa hizo kwa ajili ya kazi yao tu wanaoruhusiwa kuzitumia. Pia hufanyika ukaguzi ili kuhakikisha kwamba hakuna mtu asiye na ruhusa aliyefikia taarifa hizo. Kuingia kwenye rejista kwa ajili ya kuona taarifa hufanyika kwa njia salama.

Ufikiaji wa taarifa
Wafanyakazi wenye ruhusa katika kliniki ya HIV iliyoweka taarifa kwenye rejista ya ubora wanaweza kuona taarifa hizo pekee. Watoa huduma wengine wa afya hawawezi kuona taarifa hizo. Wafanyakazi wa utawala wanaosimamia rejista ya ubora wanaweza kuona taarifa zote katika rejista hiyo na wanawajibika kisheria kutunza usiri wa taarifa hizo.

Haki Zako
- Una haki ya kukataa taarifa zako binafsi kusajiliwa katika rejista ya ubora.
- Una haki ya kufuta taarifa zako kutoka kwenye rejista wakati wowote.
- Una haki ya kujua kama kuna taarifa zako katika rejista ya ubora na kupata nakala yake bila malipo. Unaweza pia kupata taarifa hizo kwa njia ya kielektroniki. Wasiliana moja kwa moja na rejista ya ubora ili kupata nakala hiyo.
- Una haki ya kurekebisha taarifa zisizo sahihi zinazokuhusu. Pia una haki ya kuongeza taarifa ambazo hazijakamilika.
- Una haki ya kuomba matumizi ya taarifa zako yapunguzwe ikiwa: 1) Unaamini kwamba taarifa zako binafsi si sahihi, wakati mamlaka husika ya CPUA inazikagua. 2) Unaamini kwamba matumizi ya taarifa zako ni kinyume cha sheria na hutaki taarifa hizo zifutwe, bali unataka matumizi yake yapunguzwe. 3) Katika hali ambapo rejista ya ubora ya taifa haihitaji tena taarifa zako binafsi kwa madhumuni ya matumizi yake, lakini wewe unaamini kwamba bado unazihitaji ili kuthibitisha, kudai au kujitetea katika suala la kisheria.
- Kuzuia matumizi kunamaanisha kwamba rejista ya ubora inaweza tu kuhifadhi taarifa zako bila kuzitumia kwa madhumuni mengine.
- Una haki ya kupata taarifa kuhusu ni kliniki gani na ni wakati gani taarifa zako zimefikiwa. Hii huitwa logg-utdrag.
- Una haki ya kupata fidia kama taarifa zako binafsi zitatumiwa vibaya au bila kufuata sheria za Dataskyddsförordningen au Patientdatalagen.
- Una haki ya kuwasilisha malalamiko kwa Integritetsskyddsmyndigheten, ambayo ndiyo mamlaka inayosimamia eneo hili.

Maelezo zaidi yanapatikana kwenye infcarehiv.se na kunskapsstyrningvard.se.

Mawasiliano
Kama unataka kuwasiliana na InfCareHIV kwa taarifa zaidi, tumia mawasiliano yafuatayo: Daktari Mkuu Christina Carlander, christina.carlander@regionstockholm.se. Unaweza pia kuwasiliana na dataskyddsombud kuhusu maswali yanayohusu taarifa zako katika InfCareHIV. Dataskyddsombud hufuatilia kuhakikisha kwamba sheria zinazohusu matumizi ya taarifa binafsi zinafuatwa. Dataskyddsombud, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna, simu: 08-517 700 00 (växel), barua pepe: dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se. Kila hospitali au eneo pia lina dataskyddsombud wake.