

Інформація про InfCareHIV: система підтримки прийняття рішень та реєстр якості

У InfCareHIV містяться дані про понад 99% усіх осіб із встановленим діагнозом ВІЛ у Швеції. Дані збираються під час реєстрації у ВІЛ-амбулаторії, а також під час контрольних візитів. Зібрані дані слугують як підтримка прийняття рішень для вас і вашого лікаря, а також як реєстр якості, який може сприяти покращенню догляду за пацієнтами з ВІЛ в Швеції. З цього документа ви можете дізнатися більше про систему підтримки прийняття рішень та реєстр якості в InfCareHIV.

Система підтримки прийняття рішень в InfCareHIV

Система підтримки прийняття рішень використовується під час прийому, щоб ви разом із своїм лікарем або медсестрою могли легко переглянути результати лікування та обговорити їх. Система чітко показує, як працює ваше лікування та чи є ви незаразним (тобто чи маєте невизначуваний рівень вірусу в крові). Якщо ви зміните ВІЛ-амбулаторію, фахівці у новому медичному закладі зможуть швидко отримати узагальнені дані про ваше попереднє лікування та його ефективність. **Ваші права:** Система підтримки прийняття рішень є медичним інструментом, а дані в ній вважаються частиною вашої медичної картки. Це означає, що до цих даних застосовуються ті самі закони та правила, що й до медичної документації. Доступ до них має лише уповноважений персонал вашої ВІЛ-амбулаторії.



Реєстр якості в InfCareHIV

Участь у реєстрі є добровільною і не впливає на медичну допомогу, яку ви отримуєте. Якщо ви вирішите взяти участь, ви зробите внесок у покращення медичної допомоги для більшої кількості людей.

Яку інформацію ми можемо збирати?

У реєстрі якості InfCareHIV містяться дані, що стосуються вашого лікування та догляду при ВІЛ-інфекції. Деякі дані збираються в усній формі з вашої згоди (стать при народженні, гендерна ідентичність, країна народження, ймовірний шлях передачі інфекції), інші — з медичної картки (результати аналізів, поточна та попередня терапія ВІЛ, інші діагнози за наявності). При порівнянні результатів роботи різних лікарень та клінік усі пацієнти, які беруть участь, є анонімізованими, а їхні дані об'єднуються. Це унеможливує ідентифікацію окремих осіб у зведених даних з реєстру якості InfCareHIV.

Як використовуються ваші дані

Ваші дані можуть використовуватися лише для розвитку та забезпечення якості медичної допомоги, підготовки статистики, а також для проведення досліджень у сфері охорони здоров'я та медичної допомоги. Дані також можуть, після перевірки на конфіденційність, передаватися зовнішнім учасникам для тієї ж мети. У разі такої передачі дані завжди є псевдонімізованими, що означає, що отримувач не може вас ідентифікувати. Перед початком будь-яких досліджень обов'язково проводиться перевірка Управлінням з етичної експертизи (Etikprövningsmyndigheten).

Відповідальність

Відповідальність за InfCareHIV несе Центральний орган, відповідальний за обробку персональних даних (Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet, CPUA). Загальну юридичну відповідальність за персональні дані несе Каролінська університетська лікарня. Ваш медичний заклад (ВІЛ-амбулаторія) несе місцеву юридичну відповідальність за збір даних. Керівна група InfCareHIV виконує практичну роботу за дорученням CPUA і представлена на сайті InfCareHIV infcarehiv.se

Правова база

Усі, хто обробляє персональні дані, повинні спиратися на відповідне правове підґрунтя. Обробка персональних даних у реєстрах якості регулюється Загальним регламентом із захисту даних (GDPR), та сьомою главою Закону «Про дані пацієнтів» (PDL). Вносити дані до реєстрів якості дозволено, оскільки

ці відомості мають важливе значення для суспільства та сфери охорони здоров'я. Персонал, який обробляє персональні дані в реєстрах якості, підпадає під дію встановленого законом обов'язку зберігати таємницю.

Конфіденційність

Інформація про вас у реєстрах якості захищена медичною таємницею відповідно до Закону «Про публічність і конфіденційність» (offentlighets- och sekretesslagen). Як основне правило це означає, що псевдонімізовані (знеособлені для отримувача) дані про вас можуть бути передані з реєстрів якості лише за умови, що очевидно, що ні ви, ні хтось із ваших близьких не постраждає, якщо ці дані будуть передані.

Безпека

Інформація про вас у реєстрі якості захищена від несанкціонованого доступу. Доступ до неї мають лише ті, хто потребує цієї інформації для виконання своєї роботи. Для контролю того, щоб жодна неуповноважена особа не могла ознайомитися з даними, ведеться журнал доступу. Вхід до реєстру для ознайомлення з даними здійснюється безпечним способом.

Доступ

Уповноважений персонал ВІЛ-амбулаторії, який вніс дані до реєстру якості, має доступ лише до цієї інформації. Жоден інший медичний працівник не матиме доступу до даних. Відповідальний адміністративний персонал реєстру якості має доступ до всіх даних у реєстрі та зобов'язаний встановлених законом вимог щодо збереження таємниці.

Ваші права

- Ви маєте право не дозволяти внесення ваших персональних даних до реєстру якості..
- Ви маєте право в будь-який час вимагати видалення своїх даних із реєстру.
- Ви маєте право дізнатися, чи є у реєстрі якості дані про вас, і, в такому разі, безкоштовно отримати їхню копію, тобто виписку з реєстру. Ви маєте право отримати дані в електронній формі. Щоб отримати виписку з реєстру, зверніться безпосередньо до реєстру якості.
- Ви маєте право вимагати виправлення невірної інформації про себе. Ви маєте право на доповнення неповної інформації.
- Ви маєте право вимагати обмеження обробки ваших даних, якщо: 1) ви вважаєте, що персональні дані є неправильними (протягом часу, коли відповідальний орган СРUA проводить перевірку); 2) ви вважаєте, що обробка є незаконною, і заперечуєте проти видалення персональних даних, натомість вимагаючи обмеження їх використання; 3) у ситуації, коли національний реєстр якості більше не потребує персональних даних для цілей обробки, але ви вважаєте, що вони вам потрібні для встановлення, пред'явлення або захисту юридичних вимог.
- Обмеження означає, що реєстр якості не може робити з вашими даними нічого, окрім як продовжувати їх зберігати.
- Ви маєте право отримати інформацію про те, який медичний заклад і коли мав доступ до ваших даних, тобто виписку з журналу доступу.
- Ви маєте право на відшкодування збитків, якщо персональні дані обробляються з порушенням Загального регламенту захисту даних або Закону «Про дані пацієнтів».
- Ви маєте право подати скаргу до Управління із захисту персональних даних (Integritetsskyddsmyndigheten) яке є наглядовим органом у цій сфері.

Більше інформації можна знайти на infcarehiv.se та на kunskapsstyrningvard.se.

Контактні дані

Якщо ви бажаєте зв'язатися з InfCareHIV для отримання додаткової інформації, використовуйте такі контактні дані: Головний лікар Крістіна Карландер (Christina Carlander), christina.carlander@regionstockholm.se. Ви також можете звернутися до уповноваженого з питань захисту даних із запитаннями щодо інформації про вас у InfCareHIV. Уповноважений з питань захисту даних контролюють дотримання законів, що стосуються обробки персональних даних. Уповноважений із захисту даних, Каролінська університетська лікарня, 171 76 Сольна (Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna), номер телефону: 08-517 700 00 (комутатор), електронна пошта: dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se

Кожна окрема лікарня/регіон також має місцевого уповноваженого з питань захисту даних.