

Ласкаво просимо до InfCareHIV

Що таке InfCareHIV?

У InfCareHIV містяться дані про понад 99% усіх осіб із відомим діагнозом ВІЛ у Швеції. Лікарі та медсестри в різних ВІЛ-амбулаторіях країни вводять дані до InfCareHIV під час реєстрації пацієнта, а також під час контрольних візитів. Зібрані дані слугують **підтримкою у прийнятті рішень** для вас і вашого лікаря, а також є частиною **реєстру якості**, який може сприяти покращенню догляду за пацієнтами з ВІЛ у Швеції.

Дані, які збираються

Ми збираємо інформацію, що є важливою для вашого **подальшого медичного спостереження** та для забезпечення **якості медичної допомоги**. Частина даних ми отримуємо усно за вашою згодою (стать при народженні, гендерна ідентичність, країна народження, ймовірний шлях передачі інфекції), іншу частину — з вашої медичної картки (результати аналізів, поточна та попередня терапія ВІЛ, супутні діагнози за наявності). Ми також реєструємо вашу оцінку власного стану здоров'я та якості медичної допомоги, яку ви отримуєте у ВІЛ-амбулаторії, через Опитування про здоров'я.

Наша відповідальність

Ми гарантуємо, що ваші дані в InfCareHIV є захищеними. Ваші дані в реєстрі якості можуть використовуватися лише для розвитку та забезпечення якості медичної допомоги для людей з ВІЛ та для наукових досліджень. Якщо дані передаються, вони є псевдонімізованими (знеособленими для отримувача). Для передачі інформації вимагається перевірка конфіденційності (тобто, що розголошення не може завдати вам шкоди). Перед початком будь-яких досліджень проводиться перевірка Управлінням з етичної експертизи (Etikprövningsmyndigheten).

Ваші права

Ви завжди маєте право відмовитися від участі, припинити участь у реєстрі якості, а також вимагати видалення раніше наданих даних. Ви також маєте право дізнатися, яка інформація про вас зареєстрована, та виправити неправильні або неповні дані. Для цього зверніться до свого медичного закладу. З детальнішою інформацією про свої права ви можете ознайомитись у розділі «Інформація для пацієнтів» на сайті infcarehiv.se.

Ви робите внесок у покращення медичної допомоги

Беручи участь в InfCareHIV, ви сприяєте покращенню медичної допомоги для людей з ВІЛ. Участь в InfCareHIV є добровільною і не впливає на медичну допомогу, яку ви отримуєте. Дані використовуються для порівняння медичної допомоги, що надається у різних лікарнях та медичних закладах по всій країні. Отримані результати застосовуються у роботі з удосконалення медичної допомоги.

Дослідження

Аналізуючи псевдонімізовані (знеособлені для дослідника) дані з InfCareHIV, дослідники можуть, наприклад, робити висновки щодо догляду за ВІЛ-інфікованими, лікування та ризику виникнення інших захворювань (супутніх хвороб). Завдяки дослідженням зростає база знань, і догляд за ВІЛ-інфікованими може бути покращений.

Закони та правила

Більш детальна інформація міститься в розділі «Інформація для пацієнтів» на infcarehiv.se. Про реєстр якості можна дізнатись більше на сайті kunskapsstyrningvard.se. Якщо ви бажаєте отримати паперову копію інформації для пацієнтів, зверніться до свого медичного закладу. Обробка даних в InfCareHIV регулюється законодавством, таким як Загальний регламент захисту даних, Закон «Про дані пацієнтів» та Закон «Про публічність та конфіденційність». Центральним органом, відповідальним за обробку персональних даних, є Каролінська університетська лікарня у Стокгольмі. Ваш медичний заклад є відповідальним за обробку персональних даних у зв'язку зі збором інформації про вас для InfCareHIV.



InfCareHIV Kvalitetsregistret
för personer med hiv