



Välkommen till InfCareHIV

Vad är InfCareHIV?

I InfCareHIV finns uppgifter om mer än 99% av alla personer som lever med känd hivdiagnos i Sverige. InfCareHIV fungerar genom att läkare och sjuksköterskor vid olika hivmottagningar i landet matar in data i InfCareHIV vid inskrivning på hivmottagningen samt vid uppföljningsbesök. De insamlade uppgifterna fungerar dels som ett **beslutsstöd** för dig och din läkare, dels som ett **kvalitetsregister** som kan bidra till att förbättra hivvården i Sverige.

Uppgifter som samlas in

Vi samlar in uppgifter som är viktiga för din **uppföljning** och för **vårdens kvalitet**. Vissa uppgifter inhämtas muntligt i samråd med dig som patient (tex kön vid födsel, könsidentitet, födelse land, sannolik överföringsväg), andra via journalen (provresultat, nuvarande och tidigare hivbehandling, ev andra diagnoser). Vi registrerar även din egen bedömning av din hälsa och vården du får på din hivmottagning via Hälsoenkäten.

Vårt ansvar

Vi ser till att dina uppgifter i InfCareHIV är skyddade. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten på vården för personer med hiv och för forskning. Om uppgifter lämnas ut är de pseudonymiserade (avidentifierade för mottagaren). Om uppgifter ska lämnas ut krävs en sekretessprövning (man säkerställer att du inte kan skadas av utlämningen). All forskning måste först godkännas av etikprövningsmyndigheten.

Dina rättigheter

Du har alltid rätt att tacka nej till deltagande, att avbryta deltagande i kvalitetsregistret samt få tidigare uppgifter raderade. Du har också rätt att få veta vad som finns registrerat om dig och få felaktiga eller ofullständiga uppgifter rättade. Kontakta i så fall din vårdgivare. Du kan läsa mer om dina rättigheter i Patientinformationen på infcarehiv.se.

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i InfCareHIV bidrar du till en förbättrad vård för personer med hiv. Deltagandet i InfCareHIV är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Resultaten används sedan i förbättringsarbeten.

Forskning

Genom att analysera pseudonymiserad (avidentifierad för forskaren) data från InfCareHIV kan forskare tex dra slutsatser om hivvården, behandlingar och vad det finns för risk för andra sjukdomar (samsjuklighet). Tack vare forskningen ökar kunskapen och hivvården kan förbättras.

Lagar och regler

Mer detaljerad information finns i Patientinformationen på infcarehiv.se. Du kan läsa mer om kvalitetsregister på kunskapsstyrningvard.se. Om du vill ha en pappersutskrift av patientinformationen kan du vända dig till din vårdgivare. Hanteringen av uppgifter i InfCareHIV regleras av lagstiftningen såsom dataskyddsförordningen, patientdatalagen och offentlighets och sekretesslagen. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet är Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Din vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in till InfCareHIV.