

Information om InfCareHIV

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i InfCareHIV bidrar du till en bättre vård för alla som lever med hiv. Deltagandet i InfCareHIV är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att i oidentifierade sammanställningar jämföra vården mellan olika sjukhus och vårdgivare runt om i landet. Syftet med detta är att olika mottagningar ska kunna lära sig av varandra, fortsätta att förbättras och vara jämlika. InfCareHIV bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten.

Vilka uppgifter kan vi sammanställa?

De uppgifter som återfinns i InfCareHIV berör din vård och behandling av din hivinfektion samt komplikationer till denna. Uppgifterna är: dina hivvirus värden, dina immunförsvarsvärden, kön, ålder, födelseland, smittväg, datum för diagnos, virustyp, vilken hivbehandling du får och har fått och eventuella komplikationer (andra infektioner, tumörer).

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Hanteringen av personuppgifter i InfCareHIV regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Den personal som hanterar personuppgifter i InfCareHIV omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt. All juridisk information hittar du här:

<http://kvalitetsregister.se/drivaregister/juridikochregelverk.1946.html>

Ansvar

Den som har det övergripande ansvaret kallas Centralt Personuppgiftsansvarig myndighet, CPUA. Karolinska Universitetssjukhuset är CPUA för InfCareHIV. CPUA utser en styrgrupp som har det praktiska ansvaret för InfCareHIV. Styrgruppen finns presenterad på hemsidan www.infcarehiv.se.

Så används dina uppgifter

Uppgifterna om dig i InfCareHIV får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. Ska uppgifterna användas för forskning **måste det först godkännas av etikprövningsmyndigheten**.

Du skyddas av sekretess

Enligt offentlighets- och sekretesslagen råder sekretess för uppgifter om hälsotillstånd och andra personliga förhållanden inom hälso- och sjukvården. Detta innebär att uppgifterna inte får lämnas ut till obehöriga. Dina uppgifter i våra sammanställningar är därför sekretesskyddade och behandlas på samma sätt som journaluppgifter. När resultat jämförs mellan olika sjukhus och kliniker är alla medverkande patienter oidentifierade (d.v.s. anonyma) och data från alla patienter slås ihop. Med andra ord är det omöjligt att kunna känna igen en person i datasammanställningar från InfCareHIV.

Säkerhet

Uppgifterna om dig i InfCareHIV skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. Bara den som har behov av uppgifterna för att utföra sitt arbete får ha tillgång till dem. Det

kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna skyddas genom kryptering. Inloggning i InfCareHIV för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

Åtkomst

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i InfCareHIV har åtkomst till just dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Enstaka behörig personal eller ansvarig CPUA-myndighet som arbetar på InfCareHIV har åtkomst till alla uppgifter.

Lagringstid och gallring

Uppgifter om dig tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Dina rättigheter

Inkludering är frivillig. Ingen av dina uppgifter är hämtade från någon annan källa än patientjournalen eller dig själv. Du kan få dina uppgifter borttagna ur InfCareHIV eller tacka nej till att medverka. Du kan begära att dina uppgifter raderas och det är i sådant fall inte tillåtet att inkludera ytterligare uppgifter om dig. Som patient har du rätt att få veta vilka mottagare som de oidentifierade sammanställningarna kan komma att lämnas ut till. Exempelvis om det skulle vara aktuellt att uppgifter lämnas ut för forskningsändamål (vilket alltid först skall vara godkänt av etikprövningsmyndigheten och sedan av styrelsen för InfCareHIV). Du skyddas av Dataskyddsförordningen och Patientdatalagen 7e kapitlet.

Dessutom:

- Du har rätt att kostnadsfritt begära ut ett utdrag med dina uppgifter från InfCareHIV enligt 26 § personuppgiftslagen
- Du har rätt att få korrigerat felaktiga uppgifter i InfCareHIV och att tredje man underrättas om de felaktiga uppgifterna
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

Kontakt

Mer information finns på www.infcarehiv.se eller på www.kvalitetsregister.se.

Vill du komma i kontakt med InfCareHIV för mer information, använd följande kontaktuppgifter:

Överläkare Christina Carlander, christina.carlander@regionstockholm.se

Du kan också vända dig till ett dataskyddsombud med frågor som rör uppgifter om dig i InfCareHIV.

Dataskyddsombuden övervakar efterlevnaden av lagar som rör behandling av personuppgifter.

Karolinska Universitetssjukhusets dataskyddsombud når du på denna mailadress:

dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se. Varje enskilt Sjukhus/Region har dessutom ett lokalt dataskyddsombud.