

Information om InfCareHIV – Beslutsstöd och Kvalitetsregister

I InfCareHIV finns uppgifter om mer än 99% av alla personer som lever med känd hivdiagnos i Sverige. Uppgifterna samlas in 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. I detta dokument kan du läsa mer om beslutsstödet och kvalitetsregistret i InfCareHIV

Beslutsstödet i InfCareHIV

Beslutsstödet används vid mottagningsbesöket för att du och din läkare/sjuksköterska på ett enkelt sätt ska kunna se dina resultat och prata om dessa. Det visar tydligt hur din behandling fungerar och om du är smittfri (omätbar virusnivå i blodet). Om du byter hivmottagning kan de snabbt få överblick över dina tidigare behandlingar och hur väl dessa fungerat. **Dina rättigheter:** Beslutsstödet är ett så kallat medicinskt verktyg och räknas därför som en del av journalen. Det innebär att samma lagar och regler som gäller för journalen även gäller för Beslutsstödet. Endast behörig personal vid din hivmottagning har tillgång till detta.



Kvalitetsregistret i InfCareHIV

Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Väljer du att delta bidrar du till utvecklingen av en bättre vård för fler.

Vilka uppgifter kan vi sammanställa?

I InfCareHIV kvalitetsregister finns uppgifter som rör din vård och behandling av din hivinfektion. Vissa uppgifter inhämtas muntligt i samråd med dig som patient (kön vid födsel, könsidentitet, födelseland, sannolik överföringsväg), andra via journalen (provresultat, nuvarande och tidigare hivbehandling, ev andra diagnoser). När resultat jämförs mellan olika sjukhus och kliniker är alla medverkande patienter avidentifierade och data från samtliga slås ihop. Det gör det omöjligt att kunna känna igen enskilda personer i sammanställningar från InfCareHIV kvalitetsregister.

Så används dina uppgifter

Dina uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt bedriva forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna kan även, efter sekretessprövning, delas med externa aktörer för samma ändamål. Vid sådan utlämning är uppgifterna alltid pseudonymiserade, vilket innebär att mottagaren inte kan identifiera dig. All forskning måste dessutom godkännas av Etikprövningsmyndigheten innan den får påbörjas.

Ansvar

Den som har det övergripande ansvaret för InfCareHIV kallas Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet, CPUA. Karolinska Universitetssjukhuset har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna. Din vårdenhet (hivmottagning) har ett lokalt juridiskt ansvar för insamlingen av data. Styrgruppen för InfCareHIV sköter det praktiska arbetet på uppdrag av CPUA och finns presenterade på InfCareHIVs hemsida infcarehiv.se

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Det är tillåtet att registrera data i kvalitetsregister eftersom uppgifterna är av vikt för samhället och inom sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Sekretess

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att pseudonymiserade (avidentifierade för mottagaren) uppgifter om dig bara får lämnas ut från kvalitetsregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut.

Säkerhet

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister 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. Inloggning i registret för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

Åtkomst

Behörig personal på den hivmottagning som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åtkomst till just dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Ansvarig administrativ personal på kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret och omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få dina uppgifter raderade ur registret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form. Kontakta kvalitetsregistret direkt för att få ett sådant registerutdrag.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om: 1) Du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under den tid som ansvarig CPUA-myndighet kontrollerar detta. 2) Du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning. 3) I en situation då det nationella kvalitetsregistret inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen, men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
- Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter, så kallat logg-utdrag.
- 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.

Mer information finns på infcarehiv.se och på kunskapsstyrningvard.se.

Kontakt

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. Dataskyddsombudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna, telefonnummer: 08-517 700 00 (växel), e-postadress: dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se. Varje enskilt sjukhus/region har dessutom ett lokalt dataskyddsombud.