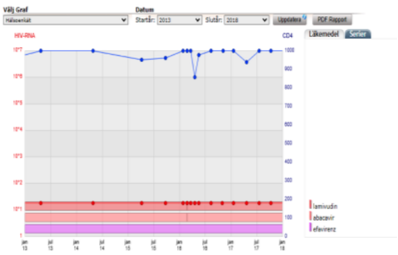
ስለ InfCareHIV መረጃ - የውሳኔ ድጋፍ እና የጥራት መዝገብ

InfCareHIV በስዊድን ውስጥ ከሚታወቁ የኤችአይቪ ምርመራ ውጤት ጋር ከሚኖሩ ሰዎች ውስጥ ከ99% በላይ የሚሆኑትን መረጃ ይዟል። መረጃው የሚሰበሰበው በኤችአይቪ ክሊኒክ ሲመዘገቡ እና በክትትል ጉብኝቶች ወቅት ነው። የተሰበሰበው መረጃ ለእርስዎ እና ለሐኪምዎ እንደ የውሳኔ ድጋፍ እና በስዊድን ውስጥ የኤችአይቪ እንክብካቤን ለማሻሻል የሚረዳ የጥራት መዝገብ ሆኖ ያገለግላል። በዚህ ሰነድ ውስጥ ስለ ውሳኔ ድጋፍ እና በInfCareHIV ውስጥ ስላለው የጥራት መዝገብ የበለጠ ማንበብ ይችላሉ።

በInfCareHIV ውስጥ የውሳኔ ድጋፍ

የውሳኔ ድጋፍ በክሊኒኩ ጉብኝት ወቅት ጥቅም ላይ ይውላል ስለዚህ እርስዎ እና ዶክተርዎ/ነርስዎ ውጤቶችዎን በቀላሉ ማየት እና ስለእነሱ መነጋገር ይችላሉ። ሕክምናዎ እንዴት እየሰራ እንደሆነ እና ከኢንፌክሽን ነፃ መሆንዎን በግልጽ ያሳያል (በደም ውስጥ የማይታወቅ የቫይረስ መጠን)። የሚጎበኙት የኤችአይቪ ክሊኒኮችን ከቀየሩ፣ ቀደም ሲል ስለተደረጉ ሕክምናዎችዎ እና ምን ያህል በጥሩ ሁኔታ እንደሰሩ በፍጥነት አጠቃላይ እይታ ማግኘት ይችላሉ። **የእርስዎ መብቶች:** የውሳኔ ድጋፍ የሕክምና መሣሪያ ተብሎ የሚጠራ ሲሆን ስለዚህ የሕክምና መዝገብ አካል ተደርጎ ይቆጠራል። ይህ ማለት በሕክምና መዝገብ ላይ የሚተገበሩ ተመሳሳይ ህጎች እና ደንቦች ለውሳኔ ድጋፍም ይተገበራሉ። በኤችአይቪ ክሊኒክዎ ውስጥ ያሉ የተፈቀደላቸው ሰራተኞች ብቻ ይህንን ማግኘት ይችላሉ።



በInfCare HIV ውስጥ የጥራት መዝገብ

በመዝገቡ ውስጥ መሳተፍ በፈቃደኝነት የሚደረግ ሲሆን የሚያገኙትን እንክብካቤ አይጎዳውም። ለመሳተፍ ከመረጡ፣ ለተጨማሪ ሰዎች የተሻለ እንክብካቤ እንዲገኙ አስተዋጽኦ ያደርጋሉ።

ምን አይነት መረጃ ማጠናቀር እንችላለን?

የInfCare የHIV ጥራት መዝገብ ስለ ኤችአይቪ ኢንፌክሽንዎ እንክብካቤ እና ሕክምናዎ መረጃ ይዟል። አንዳንድ መረጃዎች የሚገኙት በቃል ሲሆን የሚሰበሰቡት እንደ ታካሚ ከእርስዎ ጋር በመመካከር ነው (የተወለ ጊዜ ፆታ፣ የፆታ ማንነት፣ የትውልድ አገር፣ ምናልባትም የሚተላለፍበት መንገድ)፣ ሌሎች ደግሞ በሕክምና መዝገብ (የምርመራ ውጤቶች፣ የአሁኑ እና የቀድሞ የኤችአይቪ ሕክምና፣ ሊሆኑ የሚችሉ ሌሎች ምርመራዎች) አማካኝነት ነው። ውጤቶች በተለያዩ ሆስፒታሎች እና ክሊኒኮች መካከል ሲነፃፀሩ፣ ሁሉም ተሳታፊ ታካሚዎች ተለይተው አይታወቁም እና ከሁሉም የተገኙ መረጃዎች ይጣመራሉ። ይህም ከInfCare የHIV ጥራት መዝገብ በተሰባሰቡ ሰዎች ውስጥ የግለሰብ ሰዎችን ለይቶ ማወቅ የማይቻል ያደርገዋል።

መረጃዎ እንዴት ጥቅም ላይ እንደሚውል

መረጃዎ የእንክብካቤ ጥራትን ለማዳበር እና ለማረጋገጥ፣ ስታቲስቲክስን ለማምረት እና በጤና አጠባበቅ ውስጥ ምርምር ለማድረግ ብቻ ጥቅም ላይ ሊውል ይችላል። መረጃው ሚስጥራዊነት ከተገመገመ በኋላ ለውጪዊ ተዋናዮች ለተመሳሳይ ዓላማ ሊጋራ ይችላል። በእንደዚህ አይነት ይፋ ማድረግ መረጃው ሁልጊዜ በውሸት ስም ይሰየማል፣ ይህም ማለት ተቀባዩ እርስዎን ለይቶ ማወቅ አይችልም ማለት ነው። ሁሉም ጥናቶች ከመጀመሩ በፊት በስዊድን የሥነ ምግባር ግምገማ ባለስልጣን(Etikprövningsmyndigheten) መጽደቅ አለባቸው።

ኃላፊነት

ለInfCareHIV አጠቃላይ ኃላፊነት ያለው ማዕከላዊ የውሂብ ተቆጣጣሪ ባለስልጣን(Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet CPUA) ይባላል። የካሮሊንስካ ዩኒቨርሲቲ ሆስፒታል ለግል መረጃው አጠቃላይ ህጋዊ ኃላፊነት አለበት። የጤና አጠባበቅ ክፍልዎ (የኤችአይቪ ክሊኒክ) ለመረጃ አሰባሰብ የአካባቢ ህጋዊ ኃላፊነት አለበት። የInfCareHIV መሪ ቡድን በማዕከላዊ የውሂብ ተቆጣጣሪ ባለስልጣን (CPUA) ስም ተግባራዊ ስራውን ያከናውናል እና በInfCareHIV ድህረገፅ infcarehiv.se ላይ ቀርቧል።

በህግ ውስጥ ድጋፍ

የግል መረጃን የሚያስተናግድ ማንኛውም ሰው በሕጋዊ መሠረት ላይ የተመሠረተ መሆን አለበት። በጥራት መዝገቦች ውስጥ የግል መረጃን አያያዝ በአጠቃላይ የውሂብ ጥበቃ ደንብ (Dataskyddsförordningen)፣ GDPR እና በታካሚ የውሂብ ህግ (patientdatalagen)፣ PDL የታካሚ መረጃ ህግ ምዕራፍ ሰባት የሚተዳደር ነው። መረጃው ለማህበረሰቡ እና ለጤና አጠባበቅ አስፈላጊ ስለሆነ በጥራት መዝገቦች ውስጥ መረጃን መመዝገብ ይፈቀድለታል። በጥራት መዝገቦች ውስጥ የግል መረጃን የሚያስተናግዱ ሰራተኞች ሚስጥራዊነት በሕግ የተደነገገ ነው።

ሚስጥራዊነት

በጥራት መዝገብ ውስጥ ስለእርስዎ ያለው መረጃ በሕዝብ መዳረሻ እና ሚስጥራዊነት ሕግ ውስጥ በጤና እና በሕክምና እንክብካቤ ሚስጥራዊነት (hälso-och sjukvårdssekretessen i offentlighet och sekretteslagen) የተጠበቀ ነው። ይህ ማለት ስለእርስዎ (ለተቀባዩ የማይታወቅ) መረጃ ከጥራት መዝገብ ውስጥ ሊለቀቅ የሚችለው እርስዎም ሆኑ የቅርብ ሰውዎ እንደማይሰቃዩ ግልጽ ከሆነ ብቻ ነው መረጃው የሚለቀቅ።

ደህንነት

በጥራት መዝገብ ውስጥ ስለእርስዎ ያለው መረጃ ካልተፈቀደ መዳረሻ የተጠበቀ ነው። ስራቸውን ለማከናወን መረጃውን የሚፈልጉ ብቻ ናቸው ማግኘት የሚችሉት። ያልተፈቀደለት ሰው መረጃውን እንዳልደረሰበት ይረጋገጣል፣ ይህም የምዝግብ ማስታወሻ ክትትል ይባላል። መረጃውን ለመድረስ ወደ መዝገብ ውስጥ መግባት ደህንነቱ በተጠበቀ ሁኔታ ይከናወናል።

መዳረሻ

በጥራት መዝገብ ውስጥ ያለውን መረጃ ያገቡ በኤችአይቪ ክሊኒክ ውስጥ የተፈቀደላቸው ሰራተኞች ይህንን መረጃ ማግኘት ይችላሉ። ሌላ የጤና አጠባበቅ አቅራቢ መረጃውን ማግኘት አይችልም። በጥራት መዝገብ ውስጥ ኃላፊነት ያላቸው የአስተዳደር ሰራተኞች በመዝገብ ውስጥ ያሉትን ሁሉንም መረጃዎች ማግኘት ይችላሉ እና በሕግ የሚስጥር ግዴታ አለባቸው።

መብቶችዎ

- የግል መረጃዎ በጥራት መዝገብ ውስጥ እንዳይመዘገብ የማስቀረት መብት አለዎት።
- መረጃዎ በማንኛውም ጊዜ ከመዝገቡ የመሰረዝ መብት አለዎት።
- ስለእርስዎ ያለው መረጃ በጥራት መዝገብ ውስጥ መሆኑን እና ቅጂውን በነፃ የመዝገብ ዝርዝር የማግኘት መብት አለዎት። መረጃውን በኤሌክትሮኒክ መልክ የመቀበል መብት አለዎት። እንዲህ ዓይነቱን የመዝገብ ዝርዝር ለማግኘት የጥራት መዝገብ ቤቱን በቀጥታ ያነጋግሩ።
- ስለእርስዎ የተሳሳተ መረጃ እንዲስተካከል መብት አለዎት። ያልተሟላ መረጃ እንዲሞላ መብት አለዎት።
- የውሂብዎ ሂደት እንዲገደብ የመጠየቅ መብት አለዎት፡ 1) የግል መረጃው የተሳሳተ መሆኑን እና ኃላፊነት ያለው የማዕከላዊ የውሂብ ተቆጣጣሪ ባለስልጣን (CPUA) ባለስልጣን ይህንን ሲያረጋግጥ። 2) ሂደቱ ህገወጥ እንደሆነ ካመኑ እና የግል መረጃው እንዲሰረዝ ከተቃወሙ እና በምትኩ አጠቃቀማቸውን እንዲገድቡ ከጠየቁ። 3) ብሔራዊ የጥራት መዝገብ ቤቱ ለሂደቱ ዓላማ የግል መረጃውን የማያስፈልገው ሁኔታ ላይ ሲሆኑ፣ ነገር ግን ህጋዊ የይገባኛል ጥያቄዎችን መመስረት፣ ማረጋገጥ ወይም መከላከል እንዲችሉ እንደሚያስፈልግዎት ያምናሉ።
- ገደብ ማለት የጥራት መዝገቡ ስለእርስዎ መረጃ ከማከማቸት ውጪ ሌላ ነገር ማድረግ አይፈቀድለትም።
- ስለ የትኛው የጤና ጥበቃ ክፍል እና አንድ ሰው የውሂብዎን መዳረሻ መቼ እንዳገኘ፣ የሎግ ማውጫዎች የሚባሉትን መረጃ የማግኘት መብት አለዎት።
- የግል መረጃው የውሂብ ጥበቃ ደንብን (Dataskyddsförordningen)፣ ወይም የታካሚ መረጃን ውሂብ ህግን (patientdatalagen)፣ በመጣስ ከተሰራ፣ ካሳ የማግኘት መብት አለዎት።
- በዚህ አካባቢ የተቆጣጣሪ ባለስልጣን የሆነውን የስዊድን የውሂብ ጥበቃ ባለስልጣንን (Integritetsskyddsmyndighet) ቅሬታ የማቅረብ መብት አለዎት።

ተጨማሪ መረጃ በinfcarehiv.se እና kunskapsstyrningvard.se ላይ ይገኛል።

አግኙን

ተጨማሪ መረጃ ለማግኘት InfCareHIVን ማግኘት ከፈለጉ፣ የሚከተሉትን የእውቂያ ዝርዝሮች ይጠቀሙ፡ ከፍተኛ አማካሪ ክርስቲና ካርላንድ (Christina Carlander፣ christina.carlander@regionstockholm.se። እንዲሁም ስለእርስዎ መረጃ በተመለከተ በ InfCareHIV ውስጥ ካሉ ጥያቄዎች ጋር የውሂብ ጥበቃ ባለስልጣንን (Dataskyddsombudsman)፣ ማነጋገር ይችላሉ። የውሂብ ጥበቃ ባለስልጣኖች (Dataskyddsombudsman)፣ የግል መረጃን ስለማቀናበር ህጎችን ማክበርን ይከታተላሉ። የውሂብ ጥበቃ ኃላፊ፣ የካሮሊንስካ ዩኒቨርሲቲ ሆስፒታል፣ 171 76 ሶልና፣ የስልክ ቁጥር፡ 08-517 700 00 (የማብሪያ ሰሌዳ)፣ የኢሜይል አድራሻ፡
dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se
እያንዳንዱ ሆስፒታል/ክልል የአካባቢው የውሂብ ጥበቃ ኃላፊም (Dataskyddsombudsman) አለው።