

مرحباً بكم في InfCareHIV

ما هو InfCareHIV؟

هناك في InfCareHIV معلومات عن أكثر من 99% من جميع الأشخاص الذين يحيون في ظل تشخيص معروف عن إصابتهم بفيروس نقص المناعة البشرية في السويد. ويعمل نظام InfCareHIV من خلال إدخال الأطباء والممرضات في مختلف مراكز رعاية مرضى فيروس نقص المناعة البشرية في السويد البيانات عند تسجيل المريض في المركز وكذلك خلال زيارات المتابعة. وتشكل المعلومات المُجمَّعة دعم اتخاذ قراراتك لك ولطبيبك، وكذلك سجل جودة قد يساهم في تحسين رعاية فيروس نقص المناعة البشرية في السويد.

البيانات التي تُجمع

نجمع البيانات التي تعتبر مهمة لمتابعة حالتك ولضمان جودة الرعاية الصحية. نُجمع بعض المعلومات شفهيًا بالتشاور معك بصفحتك مريضاً (الجنس عند الولادة، الهوية الجنسية، بلد الميلاد، احتمالية طريق الانتقال)، والبعض الآخر عبر الملف الطبي (نتائج العينات، العلاج الحالي والسابق لفيروس نقص المناعة البشرية، أي تشخيصات أخرى). كما نتولى تسجيل تقييمك الشخصي لحالتك الصحية والرعاية التي تتلقاها في عيادة فيروس نقص المناعة البشرية من خلال استبيان الصحة.

مسئوليتنا

نحن نحصر على حماية بياناتك في InfCareHIV. لا يُسمح باستخدام بياناتك المسجلة في سجل الجودة إلا لأغراض تطوير الرعاية المقدمة للأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية وضمان جودة هذه الرعاية، ولأغراض البحث العلمي. وفي حالة تقديم البيانات من طرفنا فإن هوية أصحابها تُخفي (بحيث لا يمكن للمتلقى التعرف عليهم). وإن كان من المقرر تقديم بيانات فيجب دراسة السرية (للتأكد من أن تقديم البيانات لن يلحق بك أي ضرر). يجب أن تنال جميع الأبحاث أولاً على موافقة هيئة المراجعة الأخلاقية (Etikprövningsmyndigheten).

حقوقك

من حَقك دائماً رفض المشاركة أو إنهاء مشاركتك في سجل الجودة، وكذلك حذف البيانات السابقة. كما يحق لك الاطلاع على البيانات المسجلة عنك وتصحيح أي بيانات خاطئة أو منقوصة. ويُرجى في هذه الحالة الاتصال بمُقدِّم الرعاية الصحية الخاص بك. ويمكنك قراءة المزيد عن حقوقك في «معلومات المرضى» على موقع infcarehiv.se.

إنك تساهم في تحسين الرعاية

إنك تساهم من خلال مشاركتك في برنامج InfCareHIV في تحسين الرعاية المقدمة للأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية. المشاركة في InfCareHIV طوعية ولا تؤثر في الرعاية التي تتلقاها. وتُستخدم هذه البيانات لمقارنة جودة الرعاية الصحية بين مختلف المستشفيات ومُقدِّمي الرعاية الصحية في جميع أنحاء البلاد. ثم تُستخدم النتائج في أعمال التحسين.

الأبحاث

يُمكن الباحثين من خلال تحليل البيانات مجهولة الهوية (التي لا يمكن للباحث تحديد هوية أصحابها) المستمدة من قاعدة بيانات InfCareHIV أن يستخلصوا مثلاً استنتاجات بشأن رعاية مرضى فيروس نقص المناعة البشرية والعلاجات وما هي المخاطر المتعلقة بالإصابة بأمراض أخرى (الأمراض المُصاحبة). إن المعرفة تتزايد بفضل الأبحاث وبالإمكان تحسين رعاية مرضى فيروس نقص المناعة البشرية.

القوانين والقواعد:

هناك معلومات أكثر تفصيلاً في «معلومات المرضى» على موقع infcarehiv.se. وبإمكانك قراءة المزيد عن سجل الجودة على موقع kunskapsstyrningvard.se. وإن كنت تريد نيل نسخة مطبوعة من معلومات المرضى، فيمكنك التوجه إلى مقدم الرعاية الصحية الخاص بك. ويخضع التعامل مع البيانات في InfCareHIV للتشريعات السارية، مثل مرسوم حماية البيانات وقانون بيانات المرضى وقانون العلانية والسرية. علماً بأن الجهة المركزية المسؤولة عن معالجة البيانات الشخصية هي مستشفى كارولينسكا الجامعي في ستوكهولم. ويُعتبر مُقدِّم الرعاية الخاص بك مسؤولاً عن معالجة البيانات الشخصية لدى جمع البيانات المتعلقة بك وإدخالها في نظام InfCareHIV.



InfCareHIV Kvalitetsregistret
för personer med hiv