

## Informations sur InfCareHIV - Aide à la décision et registre de qualité

InfCareHIV rassemble des données sur plus de 99 % de toutes les personnes vivant en Suède avec un diagnostic de VIH connu. Les données sont recueillies lors de votre inscription à un centre de traitement du VIH et lors des visites de suivi. Les données recueillies servent à la fois d'aide à la décision pour vous et votre médecin et à constituer un registre de qualité pour aider à améliorer les soins du VIH en Suède. Dans ce document, vous pouvez en savoir plus sur l'aide à la décision et le registre de qualité dans InfCareHIV.

### L'aide à la décision InfCareHIV

L'aide à la décision est utilisée pendant le rendez-vous avec votre médecin / infirmière afin qu'ensemble, vous puissiez facilement voir vos résultats et en parler. Cela montrera clairement comment votre traitement fonctionne et si vous êtes non contagieux (charge virale indétectable dans le sang). Si vous changez de centre de traitement, le personnel peut rapidement prendre connaissance des traitements que vous avez suivis et de leur efficacité. **Vos droits:** L'aide à la décision est un «outil médical» et est donc considéré comme partie intégrante du dossier médical. Cela signifie que les lois et les règles qui s'appliquent au dossier médical s'appliquent également aux documents d'aide à la décision. Seul le personnel autorisé de votre centre de traitement y a accès.



### Le registre de qualité InfCareHIV

La participation au registre est facultative et n'a pas de conséquence sur les soins que vous recevez. En choisissant de participer, vous contribuez au développement des soins et à leur amélioration pour un grand nombre de personnes.

#### Quelles données pouvons-nous collecter?

Le registre de qualité InfCareHIV contient des données sur vos soins et sur le traitement de votre infection par le VIH. Certaines données sont recueillies oralement auprès de vous en tant que patient (sexe à la naissance, identité de genre, pays de naissance, mode probable de transmission), d'autres sont extraites de votre dossier médical (résultats d'analyses, traitement actuel et antérieur, autres diagnostics éventuels). Lorsque les résultats sont comparés avec ceux recueillis par différents hôpitaux et cliniques, les données des patients sont anonymisées avant d'être regroupées. Il est donc absolument impossible d'identifier les individus dans les compilations effectuées à partir du registre de qualité InfCareHIV.

#### Comment vos données sont-elles utilisées ?

Vos données ne peuvent être utilisées que pour développer et garantir la qualité des soins, produire des statistiques et mener des recherches dans le domaine des soins de santé et médicaux. Après évaluation de leur confidentialité, les données peuvent également, aux mêmes fins, être partagées avec des partenaires externes. Dans ce cas, les données sont toujours pseudonymisées, ce qui signifie que le destinataire ne peut pas vous identifier. Tout travail de recherche doit également obtenir l'approbation du Comité national d'éthique suédois (Etikprövningsmyndigheten) avant d'être lancé.

#### Responsabilité

La responsabilité de supervision d'InfCareHIV est assumée par le CPUA (Centralt Personuppgiftsansvarighetsmyndighet), c'est-à-dire l'Autorité centrale de protection des données personnelles. Le Centre universitaire Karolinska a la responsabilité juridique générale des données personnelles. Votre centre de traitement a une responsabilité juridique locale en ce qui concerne la collecte des données. Le groupe de pilotage d'InfCareHIV exécute le travail pratique pour le compte du CPUA (voir sa présentation sur le site [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se))

#### Cadre juridique

Tout traitement de données personnelles doit reposer sur une base juridique. Le traitement des données à caractère personnel dans le registre de qualité est encadré par le Règlement général sur la protection des données (RGPD) et l'article 7 de la Loi sur les données des patients (PDL). Il est permis d'enregistrer des données dans

un registre de qualité parce que ces données sont importantes pour la société et pour les services de santé. Le personnel qui traite des données à caractère personnel dans un registre de qualité est soumis à une obligation légale de confidentialité.

### **Confidentialité**

Les données vous concernant conservées dans le registre de qualité sont protégées par le principe de confidentialité des soins de santé défini par la Loi sur l'accès à l'information et la confidentialité. En règle générale, cela signifie que les données pseudonymisées (anonymisées pour le destinataire) qui vous concernent ne peuvent être transmises que s'il est évident que leur transmission ne causera aucun préjudice, ni à vous, ni à vos proches.

### **Sécurité**

Les données vous concernant qui sont conservées dans le registre de qualité sont protégées contre tout accès non autorisé. Seuls les personnels qui ont besoin des données pour effectuer leur travail peuvent y avoir accès. Il est régulièrement vérifié qu'aucune personne non autorisée n'a accès aux données grâce à ce que l'on appelle la journalisation des connexions. La connexion au registre pour accéder aux données se fait de manière sécurisée.

### **Accès**

Le personnel autorisé du centre de traitement qui a enregistré vos données dans le registre de qualité n'a accès qu'à ces données particulières. Aucun autre prestataire de soins ne peut accéder à vos données. Le personnel administratif responsable du registre de qualité a accès à toutes les données du registre et est soumis à une obligation légale de confidentialité.

### **Vos droits**

- Vous avez le droit de refuser l'enregistrement de vos données personnelles dans le registre de qualité.
- Vous avez, à tout moment, le droit de faire supprimer vos données du registre.
- Vous avez le droit de savoir si des données vous concernant figurent dans le registre de qualité et, dans l'affirmative, d'en recevoir gratuitement une copie, appelée extrait de registre, que vous avez le droit de recevoir sous forme électronique. Contactez directement le registre de qualité pour obtenir un tel extrait.
- Vous avez le droit de faire corriger les données vous concernant qui sont incorrectes. Vous avez également le droit de faire compléter des données incomplètes.
- Vous avez le droit de demander que le traitement de vos données soit limité si : 1) Vous estimez que vos données personnelles ne sont pas correctes et ce pendant que l'autorité responsable du CPUA procède aux vérifications nécessaires. 2) Vous considérez que le traitement est illégal et vous vous opposez à l'effacement de vos données personnelles et demandez à la place une limitation de leur utilisation. 3) Dans le cas où le registre national de qualité n'a plus besoin des données à caractère personnel par rapport à votre traitement si vous estimez en avoir besoin pour la constatation, l'exercice ou la défense de vos droits en justice.
- La limitation signifie que le registre de qualité ne peut rien faire d'autre avec les données vous concernant que de continuer à les conserver.
- Vous avez le droit de savoir à partir de quel service de santé et à quel moment une personne a eu accès à vos données, par le biais d'un extrait de journal de connexion.
- Vous avez droit à des dommages et intérêts si vos données personnelles ont été traitées en violation du règlement général sur la protection des données (RGPD) ou de la Loi sur les données des patients (PDL).
- Vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission de la protection des données (IMY), qui est l'autorité de contrôle dans ce domaine.

Vous trouverez plus d'informations sur [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se) et sur [Kunskapstyrvard.se](http://Kunskapstyrvard.se).

### **Contact**

Si vous souhaitez contacter InfCareHIV pour obtenir plus d'informations, veuillez utiliser les coordonnées suivantes : Christina Carlander, médecin-chef, [christina.carlander@regionstockholm.se](mailto:christina.carlander@regionstockholm.se). Vous pouvez également vous adresser à un délégué à la protection des données (dataskyddsbud) pour toute question concernant vos données enregistrées dans InfCareVIH. Les délégués à la protection des données contrôlent le respect des lois relatives au traitement des données à caractère personnel. Veuillez adresser votre courrier à Dataskyddsbudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna ou appeler le +46(0)8 517 700 00 (standard) ou encore envoyer un courriel à [dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se](mailto:dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se). Notez en outre que dans chaque hôpital/région, il y a un délégué local à la protection des données.