

Bienvenue à InfCareHIV

InfCareHIV c'est quoi ?

InfCareHIV rassemble des données concernant plus de 99 % de toutes les personnes vivant en Suède avec un diagnostic de VIH connu. Grâce au travail des médecins et des infirmières des différents centres de traitement du VIH du pays, InfCareHIV enregistre les données recueillies lors de l'inscription initiale à un centre de traitement et lors des visites de suivi ultérieures. Ces données 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.

Les données collectées

Nous recueillons des données qui sont importantes pour votre **suivi** et pour la **qualité des soins** dispensés par les services de santé. Certaines données sont recueillies oralement auprès de vous en tant que patient (comme par exemple: 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). Via une Enquête de santé, nous enregistrons également l'évaluation que vous faites vous-même de votre état de santé et des soins que vous recevez dans votre centre de traitement.

Notre responsabilité

Nous faisons en sorte que les données vous concernant qui sont enregistrées dans InfCareHIV soient protégées. Les données contenues dans le registre de qualité ne peuvent être utilisées que pour développer et garantir la qualité des soins pour les personnes qui vivent avec le VIH ainsi que pour la recherche. Lorsque des données sont transmises, elles sont pseudonymisées (c'est-à-dire anonymisées pour le destinataire) et leur degré de confidentialité est toujours préalablement évalué (pour veiller à ce que leur transmission ne vous cause aucun préjudice). Tout travail de recherche doit également obtenir l'approbation du Comité national d'éthique suédois (Etikprövningsmyndigheten) avant d'être lancé.

Vos droits

Vous avez toujours le droit de refuser de participer au registre de qualité, d'annuler votre participation et de faire supprimer des données antérieurement enregistrées. Vous avez également le droit de savoir ce qui est enregistré à votre sujet et de faire corriger des données incorrectes ou incomplètes. Vous devez, pour ce faire, contacter votre prestataire de santé. Vous pouvez en savoir plus sur vos droits à la rubrique « Informations aux patients » sur le site infcarehiv.se.

Vous contribuez à améliorer les soins

En participant à InfCareHIV, vous contribuez à améliorer les soins dispensés aux personnes vivant avec le VIH. La participation à InfCareHIV est facultative et n'affecte en rien les soins que vous recevez. Les données sont utilisées pour comparer les soins dispensés par différents hôpitaux et prestataires de santé à travers tout le pays. Les résultats sont ensuite utilisés dans le cadre d'un travail d'amélioration.

Recherche

En analysant les données pseudonymisées (anonymisées pour le destinataire) fournies par InfCareHIV, les chercheurs peuvent, par exemple, tirer des conclusions sur les soins en matière de VIH, les traitements utilisés et le risque d'autres maladies (comorbidité). Grâce à la recherche, les connaissances progressent et le VIH peut être mieux pris en charge.

Lois et règlements

Vous trouverez des informations plus détaillées à ce sujet à la rubrique « Informations aux patients » sur le site infcarehiv.se. Vous pouvez également en savoir plus sur le registre de qualité en consultant le site kunskapstyrningvard.se. Si vous souhaitez recevoir une version papier des informations aux patients, vous pouvez contacter votre prestataire de santé. Le traitement des données enregistrées dans InfCareHIV est encadré par des textes législatifs et réglementaires tels que le Règlement général sur la protection des données (RGPD), la Loi sur les données des patients et la Loi sur l'accès à l'information et la confidentialité. Le Centre hospitalier universitaire Karolinska a la responsabilité juridique générale des données personnelles. Votre centre de traitement a la responsabilité juridique de la collecte des données pour InfCareHIV.

