

## Informações sobre InfCareHIV – Apoio à tomada de decisões e Registo de qualidade

O InfCareHIV contém dados sobre mais de 99% de todas as pessoas diagnosticadas como portadoras do vírus da imunodeficiência humana (VIH) na Suécia. Os dados são recolhidos no momento da inscrição na clínica de VIH e nas consultas de acompanhamento. Os dados recolhidos servem, por um lado, como apoio à tomada de decisões clínicas para si e para o seu médico, e, por outro, como um registo de qualidade que pode contribuir para a melhoria da prestação dos cuidados de saúde relacionados com o VIH na Suécia. No presente documento, pode ler mais sobre o apoio à tomada de decisões e o registo de qualidade no InfCareHIV.

### Apoio à tomada de decisões no InfCareHIV

O apoio à tomada de decisões é utilizado durante as consultas para que você e o seu médico/enfermeiro possam ver facilmente os seus resultados e discuti-los. Mostra de maneira clara como o seu tratamento está a funcionar e se está livre da infeção (carga viral indetetável). Se mudar de clínica, os profissionais de saúde poderão obter rapidamente uma visão geral dos seus tratamentos anteriores e da eficácia dos mesmos. **Os seus direitos:** O apoio à tomada de decisões é uma ferramenta médica e, como tal, faz parte do registo de saúde. Isso significa que as mesmas leis e regras aplicáveis ao registo de saúde também se aplicam ao apoio à tomada de decisões. Apenas o pessoal autorizado da sua clínica de VIH tem acesso às informações.



### Registo de qualidade no InfCareHIV

A participação no registo é voluntária e não afeta os cuidados de saúde que recebe. Se decidir participar, contribuirá para o desenvolvimento de melhores práticas médicas para mais pessoas.

#### Que dados podemos recolher?

O registo de qualidade do InfCareHIV contém dados relativos aos seus cuidados e ao tratamento da sua infeção por VIH. Alguns dados são recolhidos oralmente, em consulta consigo enquanto paciente (sexo à nascença, identidade de género, país de nascimento, provável via de transmissão, etc.). Outras informações são obtidas por meio do registo de saúde (resultados de análises, tratamento atual e anterior contra o VIH, eventuais outros diagnósticos). Quando os resultados são comparados entre diferentes hospitais e clínicas, todos os pacientes participantes são anonimizados e os dados de todos são agregados. Isso torna impossível identificar qualquer pessoa individualmente nas compilações a partir do registo de qualidade InfCareHIV.

#### Como são utilizados os seus dados

Os seus dados só podem ser utilizados para desenvolver e garantir a qualidade dos cuidados de saúde, elaborar estatísticas e para fins de investigação na área da saúde. Os dados podem também ser partilhados com entidades externas para os mesmos fins, após uma avaliação de confidencialidade. Nesses casos, os dados são sempre pseudonimizados, o que significa que o destinatário não pode identificá-lo. Além disso, toda a investigação deve ser aprovada previamente pela Autoridade de Revisão Ética (*Etikprövningsmyndigheten*).

#### Responsabilidade

A entidade no setor da saúde responsável pela supervisão geral do InfCareHIV é designada Autoridade Central Responsável pelo Tratamento de Dados Pessoais, ou CPUA. O hospital Karolinska Universitetssjukhuset tem a responsabilidade jurídica global pelos dados pessoais. A sua unidade de cuidados de saúde (clínica de VIH) tem a responsabilidade jurídica local pela recolha de dados. A comissão coordenadora do InfCareHIV gere o trabalho prático por delegação da CPUA. Os membros da comissão estão apresentados no sítio do InfCareHIV, [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se).

#### Base legal

Todos os que tratam dados pessoais devem apoiar-se numa base jurídica. O tratamento de dados pessoais em registos de qualidade é regulado pelo Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) e pelo disposto no capítulo 7.º da Lei relativa à segurança de dados dos pacientes (*Patientdatalagen, PDL*). É permitido registar

dados em registos de qualidade, uma vez que esses dados são importantes para a sociedade e para os cuidados de saúde. O pessoal que trata dados pessoais nos registos de qualidade está sujeita às obrigações legais de confidencialidade pertinentes.

### **Confidencialidade**

Os dados que lhe dizem respeito nos registos de qualidade são protegidas pelo princípio da confidencialidade dos dados médicos previsto na Lei sobre o Acesso Público à Informação e a Confidencialidade (*Offentlighets- och sekretesslagen*). Como regra geral, isso significa que os dados pseudonimizados (tornados anónimos para o destinatário) que lhe dizem respeito só podem ser partilhados a partir dos registos de qualidade se ficar claro que a partilha não causará prejuízos a si ou a familiares seus.

### **Segurança**

Os dados sobre si no registo de qualidade estão protegidos contra o acesso não autorizado. Só quem necessitar dos dados para desempenhar as suas tarefas tem acesso aos dados. Através da monitorização dos registos de acesso, verifica-se se alguma pessoa não autorizada acedeu aos dados. O início de sessão no registo para consultar dados é feito de forma segura.

### **Acesso**

O pessoal autorizado da clínica de VIH que introduziu os dados no registo de qualidade tem acesso apenas a esses dados específicos. Nenhum outro prestador de cuidados de saúde tem acesso aos dados. O pessoal administrativo responsável pelo registo de qualidade tem acesso a todos os dados do registo e está sujeito ao dever de sigilo previsto na lei.

### **Os seus direitos**

- Tem o direito de recusar que os seus dados pessoais sejam registados no registo de qualidade.
- Tem o direito de, a qualquer momento, solicitar a eliminação dos seus dados no registo.
- Tem o direito de saber se existem dados sobre si no registo de qualidade e, em caso afirmativo, de obter uma cópia dos mesmos gratuitamente, o chamado extrato do registo. Tem o direito de receber os dados em formato eletrónico. Contacte diretamente o registo de qualidade para obter esse extrato.
- Tem o direito de solicitar a correção de informações inexatas ou incompletas sobre si.
- Tem o direito de exigir que o tratamento dos seus dados seja limitado se: 1) Considerar que os dados pessoais não estão corretos e durante o período em que a entidade responsável (CPUA) verificar essa questão; 2) Considerar que o tratamento é ilegal e se opõe à eliminação dos dados pessoais, solicitando, em vez disso, a limitação da sua utilização; 3) O registo nacional de qualidade já não necessitar dos dados pessoais para os fins do tratamento, mas você considerar que necessita deles para a declaração, o exercício ou a defesa de um direito num processo judicial.
- A limitação significa que o registo de qualidade não pode fazer mais nada com os seus dados além de continuar a armazená-los.
- Tem o direito de obter informações sobre que unidade de cuidados de saúde e em que momento alguém teve acesso aos seus dados, o chamado extrato de registos de acesso.
- Tem direito a uma indemnização se os seus dados pessoais forem tratados em violação do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados ou da Lei relativa à segurança de dados dos pacientes.
- Tem o direito de apresentar uma reclamação à Autoridade Sueca de Proteção da Privacidade (*Integritetsskyddsmyndigheten*), que é a autoridade de supervisão nessa matéria.

Para mais informações, consulte os sítios [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se) e [kunskapsstyrningvard.se](http://kunskapsstyrningvard.se)

### **Contato**

Se desejar entrar em contacto com a InfCareHIV para obter mais informações, utilize os seguintes dados de contacto: Médica-chefe Christina Carlander, [christina.carlander@regionstockholm.se](mailto:christina.carlander@regionstockholm.se)  
Pode também dirigir-se a um responsável pela proteção de dados para questões relacionadas com os seus dados no InfCareHIV. Os responsáveis pela proteção de dados supervisionam o cumprimento da legislação relativa ao tratamento de dados pessoais. Responsável pela proteção de dados, Hospital Karolinska Universitetssjukhuset, SE-171 76 Solna, telefone: 08-517 700 00 (central), correio eletrónico: [dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se](mailto:dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se)  
Além disso, cada hospital/região dispõe de um responsável local pela proteção de dados.