

# Bem-vindo ao InfCareHIV

## O que é o InfCareHIV?

O InfCareHIV contém informações sobre mais de 99% de todas as pessoas diagnosticadas como portadoras do vírus da imunodeficiência humana (VIH) na Suécia. Médicos e enfermeiros em diferentes unidades de tratamento do VIH no país inserem os dados no InfCareHIV no momento da inscrição na unidade de tratamento 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 de cuidados de saúde relacionados com o VIH na Suécia.

## Dados recolhidos

Recolhemos dados que são importantes para o seu **acompanhamento** e para a **qualidade dos cuidados prestados**. Alguns dados são obtidos oralmente, em consulta consigo enquanto paciente (por exemplo, sexo à nascença, identidade de género, país de nascimento e provável via de transmissão). Outras informações são obtidas por meio do registo médico (resultados de análises, tratamento atual e anterior contra o VIH e eventuais outros diagnósticos). Também registamos a sua própria avaliação da sua saúde e dos cuidados que recebe na sua clínica de HIV por meio de um questionário, o Questionário de Saúde.

## A nossa responsabilidade

Asseguramos que os seus dados no InfCareHIV estão protegidos. Os seus dados no registo de qualidade só podem ser utilizados para desenvolver e garantir a qualidade dos cuidados prestados às pessoas com VIH e para fins de investigação. Eventuais dados que possam vir a ser partilhados são pseudonimizados (anonimizados para o destinatário). A partilha de dados está subordinada a avaliações de confidencialidade para garantir que o titular dos dados não sofra qualquer prejuízo decorrente da partilha. Toda a investigação científica deve ser previamente aprovada pela Autoridade de Revisão Ética (*Etikprövningsmyndigheten*).

## Os seus direitos

Tem sempre o direito de recusar a participação, de interromper a sua participação no registo de qualidade e de requerer a eliminação de dados registados anteriormente. Tem também o direito de saber quais informações estão registadas sobre si e de solicitar a correção de dados inexatos ou incompletos. Nesse caso, contacte o seu prestador de cuidados de saúde. Pode ler mais sobre seus direitos nas informações aos pacientes disponíveis no sítio [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se).

## Você contribui para uma melhor assistência médica

Ao participar no InfCareHIV, contribui para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas com o VIH. A participação no InfCareHIV é voluntária e não afeta o tratamento que recebe. As informações são utilizadas para comparar a assistência médica prestada por diferentes hospitais e prestadores de cuidados de saúde em todo o país. Os resultados são depois utilizados na melhoria dos cuidados de saúde.

## Investigação

Por meio da análise de dados pseudonimizados (tornados anónimos para o investigador) do InfCareHIV, os investigadores podem, por exemplo, tirar conclusões sobre os cuidados de saúde relacionados com o VIH, os tratamentos e os riscos de outras doenças (comorbidade). Graças à investigação, o conhecimento sobre o VIH aumenta e o tratamento pode ser melhorado.

## Leis e regulamentos

Para informações mais detalhadas, consulte as informações para os pacientes no sítio [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se). Pode ler mais sobre registos de qualidade em [kunskapsstyrningvard.se](http://kunskapsstyrningvard.se). Se desejar uma cópia impressa das informações para pacientes, contacte o seu prestador de cuidados de saúde. O tratamento de dados no InfCareHIV é regulado pela legislação, nomeadamente o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados, a Lei relativa à segurança dos dados dos pacientes (*Patientdatalagen*) e a Lei sobre o Acesso Público à Informação e a Confidencialidade (*Offentlighets- och sekretesslagen*). A autoridade central responsável pelo tratamento de dados pessoais é o hospital Karolinska Universitetssjukhuset, em Estocolmo. O seu prestador de cuidados de saúde é o responsável pelo tratamento de dados pessoais no âmbito da recolha de dados sobre si para o InfCareHIV.



InfCareHIV Kvalitetsregistret  
för personer med hiv