

## Информация об InfCareHIV: система поддержки принятия решений и реестр качества

В InfCareHIV содержатся данные о более чем 99% всех лиц с известным диагнозом ВИЧ в Швеции. Данные собираются при регистрации в ВИЧ-амбулатории, а также во время контрольных визитов. Собранные данные служат поддержкой принятия решений для вас и вашего врача, а также как реестр качества, который может способствовать улучшению ухода за пациентами с ВИЧ в Швеции. Из этого документа вы можете узнать больше о системе поддержки принятия решений и реестре качества в InfCareHIV.

### Система поддержки принятия решений в InfCareHIV

Система поддержки принятия решений используется во время приема, чтобы вы вместе со своим врачом или медсестрой могли легко просмотреть результаты лечения и обсудить их. Система четко показывает, как работает ваше лечение и являетесь ли вы незаразным (у вас неопределимый уровень вируса в крови). Если вы смените ВИЧ-амбулаторию, специалисты из новой больницы быстро смогут получить сводные данные о вашем предварительном лечении и его эффективности. **Ваши права:** Система поддержки принятия решений является медицинским инструментом, и поэтому данные по ней считаются частью вашей медицинской карты. Это означает, что к системе поддержки принятия решений применяются те же законы и правила, что и к медицинской карте. К этим данным имеет доступ только уполномоченный персонал вашей ВИЧ-амбулатории.



### Реестр качества в InfCareHIV

Участие в реестре является добровольным и не влияет на медицинскую помощь, которую вы получаете. Если вы решите принять участие, вы сделаете вклад в улучшение медицинской помощи для большего количества людей.

#### Какую информацию мы можем собирать?

В реестре качества InfCareHIV содержатся данные, касающиеся вашего лечения и ухода при ВИЧ-инфекции. Некоторые данные собираются в устной форме с вашего согласия (пол при рождении, гендерная идентичность, страна рождения, вероятный путь передачи инфекции), другие — из медицинской карты (результаты анализов, текущая и предварительная терапия ВИЧ, другие диагнозы при наличии). При сравнении результатов работы различных больниц и клиник все участвующие пациенты являются анонимизированными, а их данные объединяются. Это делает невозможным идентификацию отдельных лиц в сводных данных из реестра качества InfCareHIV.

#### Как используются ваши данные

Ваши данные могут использоваться только для развития и обеспечения качества медицинской помощи, составления статистики, а также для проведения исследований в области здравоохранения и медицинской помощи. Данные также могут передаваться внешним получателям для тех же целей после обязательной проверки на соблюдение конфиденциальности. В случае такой передачи данные всегда псевдонимизированы, что означает, что получатель не может идентифицировать вас. Перед началом каких-либо исследований обязательно проводится проверка Управлением по этической экспертизе (Etikprövningsmyndigheten).

#### Ответственность

Ответственность за InfCareHIV несет Центральный орган, отвечающий за обработку персональных данных (Centralt Personuppgiftsansvarig-myndighet, CPUA). Общую юридическую ответственность за персональные данные несет Каролинская университетская больница. Ваше медицинское учреждение (ВИЧ-амбулатория) несет локальную юридическую ответственность за сбор данных. Руководящая группа InfCareHIV выполняет практическую работу по поручению CPUA и представлена на сайте InfCareHIV infcarehiv.se

#### Правовая база

Все, кто обрабатывает персональные данные, должны опираться на соответствующее правовое основание. Обработка персональных данных в реестрах качества регулируется Общим регламентом по защите данных (GDPR) и седьмой главой Закона «О данных пациентов» (PDL). Внесение данных в реестр качества допустимо, поскольку эта информация имеет важное значение для общества и сферы здравоохранения. Персонал, обрабатывающий персональные данные в реестрах качества, подпадает под действие установленной законом обязанности соблюдать конфиденциальность.

### **Конфиденциальность**

Информация о вас в реестрах качества защищена медицинской тайной в соответствии с Законом «О публичности и конфиденциальности» (offentlighets-och sekretesslagen). Как основное правило это означает, что псевдонимизированные (обезличенные для получателя) данные о вас могут быть переданы из реестров качества только при условии, что очевидно, что ни вы, ни кто-либо из ваших близких не пострадает, если эти данные будут переданы.

### **Безопасность**

Информация о вас в реестре качества защищена от несанкционированного доступа. Доступ к ней имеют только те, кто нуждается в этой информации для выполнения своей работы. Для контроля того, чтобы ни одно неуполномоченное лицо не могло ознакомиться с данными, ведется журнал доступа. Вход в реестр для ознакомления с данными осуществляется безопасным способом.

### **Доступ**

Уполномоченный персонал ВИЧ-амбулатории, внесший данные в реестр качества, имеет доступ именно к этой информации. Ни один другой медицинский работник не будет иметь доступа к данным. Ответственный административный персонал реестра качества имеет доступ ко всем данным в реестре и обязан соблюдать установленное законом требование о сохранении конфиденциальности.

### **Ваши права**

- Вы вправе не разрешать внесение ваших персональных данных в реестр качества.
- Вы вправе в любое время потребовать удаления своих данных из реестра.
- Вы имеете право узнать, содержатся ли в реестре качества данные о вас, и, если да, бесплатно получить их копию — то есть выписку из реестра. Вы также вправе получить данные в электронной форме. Для получения выписки из реестра следует обратиться непосредственно в реестр качества.
- Вы вправе потребовать исправления неверной информации о себе. Вы также имеете право на дополнение неполной информации.
- Вы вправе потребовать ограничения обработки ваших данных, если: 1) вы считаете, что персональные данные являются неверными (на период проверки, проводимой ответственным органом CPUA); 2) вы считаете, что обработка является незаконной, и возражаете против удаления персональных данных, требуя ограничения их использования; 3) в ситуации, когда национальный регистр качества больше не требует персональных данных для целей обработки, но вы считаете, что они вам нужны для установления, предъявления или защиты юридических требований.
- Ограничение означает, что реестр качества не может совершать с вашими данными никаких действий, кроме их хранения.
- Вы имеете право получить информацию о том, какое медицинское учреждение и когда имело доступ к вашим данным, то есть выписку из журнала доступа.
- Вы имеете право на возмещение ущерба, если персональные данные обрабатываются с нарушением Общего регламента защиты данных или Закона «О данных пациентов».
- Вы имеете право подать жалобу в Управление по защите персональных данных (Integritetsskyddsmyndigheten), которое является надзорным органом в этой сфере.

Больше информации можно найти на [infcarehiv.se](http://infcarehiv.se) и [kunskapsstyrningvard.se](http://kunskapsstyrningvard.se).

### **Контактные данные**

Если вы хотите связаться с InfCareHIV для получения дополнительной информации, используйте следующие контактные данные: Главный врач Кристина Карландер (Christina Carlander), [christina.carlander@regionstockholm.se](mailto:christina.carlander@regionstockholm.se). Вы также можете обратиться к уполномоченному по вопросам защиты данных с вопросами о информации в InfCareHIV. Уполномоченные по защите данных контролируют соблюдение законов, касающихся обработки персональных данных. Уполномоченный по защите данных, Каролинская университетская больница, 171 76 Сольна (Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Solna), номер телефона: 08-517 700 00 (коммутатор), электронная почта: [dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se](mailto:dataskyddsbud.karolinska@regionstockholm.se)

Каждая отдельная больница/регион также имеет местного уполномоченного по защите данных.