

## Information om InfCareHIV

### Hur vi förbättrar kvaliteten i HIV vården för Dig och andra patienter

För att förbättra och säkra HIV vårdens kvalitet vid svenska sjukhus görs årligen en sammanställning under ledning av Dr Veronica Svedhem vid Infektionskliniken Karolinska Universitetssjukhuset av utvalda uppgifter om hur Din och andra infekterade personers HIV vård fungerar. I sammanställningen är alla medverkande patienter avidentifierade (d.v.s. anonyma). Syftet är att göra HIV vården ännu bättre och säkrare. Namnet på vår kvalitetssammanställning är **InfCareHIV**. Du kan läsa mer om detta samt om de lagar som reglerar Nationella Kvalitetsregister på vår hemsida, [www.infcare.se](http://www.infcare.se). InfCare HIV har av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) fått högsta möjliga kvalitetsbedömning, ekonomiskt stöd och status att benämnas Nationellt kvalitetsregister.

### Du bidrar till en bättre HIV vård!

Genom att vara med i vår sammanställning av HIV vården i Sverige bidrar Du till att förbättra HIV vården på många sätt. Ju fler som deltar, desto säkrare och bättre blir resultaten. Vad vi kommer fram till använder vi sedan i vårt dagliga arbete med att förbättra HIV vården för Dig och för andra HIV infekterade personer.

### Vilka uppgifter kan vi sammanställa?

De uppgifter som återfinns i vår sammanställning berör din vård och behandling av din hiv infektion samt komplikationer till denna. Uppgifterna är: mängden HIV, dina immunförsvården, kön, ålder, personnummer, smittväg, eventuellt känt smittodatum, datum för diagnos, virustyp, vilka behandlingar du får och har fått, eventuella komplikationer (andra infektioner, tumörer).

### Vår sammanställning bidrar till en bättre kvalitet på Vården.

Vår årliga sammanställning i Sverige bidrar till ny kunskap om hur vården vid våra hiv mottagningar kan förbättras beträffande Din behandling, Din övriga vård och händelser som är viktiga för hur du upplever Din Vård. I vår sammanställning samlas sålunda uppgifter från HIV infekterade personer som följs vid mottagningar från hela Sverige. Den kan därför användas för att jämföra vården mellan mottagningarna. Syftet med det är att HIV vården vid olika mottagningar i Sverige ska kunna lära sig av varandra och bli ännu bättre.

### Du skyddas av sekretess

Enligt offentlighets- och sekretesslagen råder sekretess för uppgifter om hälsotillstånd och andra personliga förhållanden inom hälso- och sjukvården, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller närstående till denne lider men. Detta innebär att uppgifterna inte får lämnas ut till obehöriga. Dina uppgifter i våra sammanställningar är därför sekretess skyddade och behandlas på samma sätt som journaluppgifter. I sammanställningen är alla medverkande patienter avidentifierade (d.v.s. anonyma) och data från alla patienter slås ihop. Med andra ord är det omöjligt att kunna känna igen en person i våra sammanställningar.

### Dina rättigheter som patient

Registrering är frivillig. Inga av Dina uppgifter är hämtade från någon annan källa än patientjournalen eller Dig själv. Du kan få Dina uppgifter borttagna ur InfCareHiv eller tacka nej till att medverka i den. Du kan närsomhelst begära

att dina uppgifter utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter om dig. Som patient har Du rätt att få veta vilka mottagare som de oidentifierade sammanställningarna kan komma att lämnas ut till. Exempelvis om det skulle vara aktuellt att uppgifter lämnas ut för forskningsändamål (vilket alltid först är godkänt av etisk kommitté). Du skyddas av Dataförordningen och Patientdatalagen 7 kapitlet.

**Vidare har du rätt att:**

- kostnadsfritt begära ut ett registerutdrag enligt 26 § personuppgiftslagen
- få information om den åtkomst till dina uppgifter som har förekommit
- få rättelse av felaktiga uppgifter i registret och att tredje man underrättas om de felaktiga uppgifterna
- få skadestånd om dina uppgifter behandlas i strid med patientdatalagen

**Personuppgiftsansvarig**

CPUA är Styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset och därmed ytterst ansvarig. Vart Sjukhus/Landsting har lokalt dataskyddsbud.

**Kontaktuppgifter**

Vill Du ha mer information eller om Du vill få ett utdrag på vilka uppgifter som sammanställs, kontakta **InfCareHIV** ansvarig vid din mottagning eller registerhållaren Dr Veronica Svedhem (E-mail: [veronica.svedhem-johansson@sl.se](mailto:veronica.svedhem-johansson@sl.se)) eller Dataskyddsbudet, Karolinska Universitetssjukhuset, 17176 Stockholm, tel. 51 770 000 (växel).