



Уважаемый посетитель,

У вас диагностировано ВИЧ-инфекцию, на предмет которой вы регулярно проверяетесь в поликлинике. Чтобы предоставить вам наилучшее лечение, ваш лечащий врач по ВИЧ и/или консультант по медсестринскому делу собирает (медицинские) данные о вас с в вашей медицинской карты. С вашего явного разрешения эти данные также могут быть использованы для научных исследований Фондом мониторинга ВИЧ (ФМВ). В этом письме кратко излагается, что собой представляет работа ФМВ, почему и какие данные собирает ФМВ после того, как вы дали свое согласие.

Обширную и актуальную<sup>1</sup> информацию всегда можно найти на нашем веб-сайте на голландском и английском языках: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

**О Фонде мониторинга ВИЧ/ почему собираются ваши данные** Фонд мониторинга ВИЧ (ФМВ) был создан в 2001 году и определен Министерством здравоохранения, социального обеспечения и спорта/Центром инфекционного контроля (ЦКИЗ) в качестве органа, ответственного за регистрацию и мониторинг людей с ВИЧ в Нидерландах. В этой роли ФМВ стремится к полному обзору людей, живущих с ВИЧ в Нидерландах, чтобы внести свой вклад в научные знания о ВИЧ. Нидерланды — единственная страна в мире с таким монитором. Это позволяет поставщикам медицинских услуг стремиться к максимально возможному качеству помощи при ВИЧ. Кроме того, данные ФМВ предоставляются по запросу для национальных и международных исследований. Таким образом, ФМВ способствует повышению качества помощи при ВИЧ и профилактике ВИЧ не только в Нидерландах, но и во всем мире.

**Когда, где и какие данные о вас собираются и как ФМВ защищает вашу конфиденциальность**

Когда вы дали (явное) разрешение, сборщик данных ФМВ собирает соответствующие медицинские данные из вашей медицинской карты. Вы всегда можете отозвать свое разрешение, сообщив об этом своему лечащему врачу или консультанту по сестринскому делу. Это не повлияет на ваше дальнейшее лечение.

**Если вы дадите разрешение**, для регистрации в ФМВ будут собираться следующие данные:

- дата рождения;
- инициалы (макс. 2 буквы);
- пол;
- национальность и страна рождения;
- 4 цифры вашего почтового индекса (без букв);
- любая предыдущая регистрация в ФМВ, если вы ранее проходили лечение в другом центре лечения ВИЧ;
- больничный регистрационный номер.

<sup>1</sup> Законы и правила о конфиденциальности и сбор данных ФМВ могут быть изменены. Самая актуальная информация всегда доступна на нашем веб-сайте на голландском и английском языках.



Ваши регистрационные данные записываются под уникальным кодовым номером, поэтому данные никогда не могут быть напрямую связаны с вами. Затем у вас берут дополнительные медицинские данные под этим уникальным кодовым номером, который хранится отдельно от регистрационных данных. Это включает в себя информацию о вашей истории болезни (также из других центров лечения ВИЧ, если применимо), дату, когда вам впервые поставили диагноз ВИЧ, лечение от ВИЧ, которое вы начали, и его последствия. Также записываются результаты соответствующих определений, полученных из образцов крови, взятых у вас, включая медицинские данные, полученные из остаточного материала из образцов вашей крови, хранящихся в лаборатории.

**Если вы беременны**, также будут собраны записанные в вашем личном деле данные о вашей беременности, родах и некоторые данные о рождении вашего ребенка, которые имеют отношение к мониторингу ВИЧ.

Обширный актуальный список всех собираемых данных можно найти на нашем веб-сайте на голландском и английском языках: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

### **Использование информации из других баз данных**

В интересах своей национальной функции регистрации и мониторинга ВИЧ, ФМВ может использовать дополнительные данные из других баз данных, которые не могут быть напрямую связаны с вами. Если необходимо установить такие каналы передачи данных в лечебном центре, ФМВ всегда использует доверенную третью сторону (ДТС), которая в качестве независимой стороны обеспечивает соответствие обмена данными законам и правилам о защите данных.

Информацию о текущих каналах передачи данных можно найти на нашем веб-сайте: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

**Если вы не дадите разрешение**, будут зарегистрированы только ваши основные данные, которые необходимы для корректной отчетности о количестве ВИЧ-инфекций в Нидерландах в ЦКИЗ Национального института здоровья и окружающей среды. Это следующие данные:

- год рождения;
- пол;
- родились ли в Нидерландах: да/нет.

Эти основные данные являются анонимными и никаким образом не могут быть отнесены к вам как к личности.

### **Как хранятся ваши данные**

Ваши данные хранятся в защищенной национальной базе данных ФМВ. Все лица, имеющие доступ к этой базе данных, обязаны соблюдать (медицинскую) конфиденциальность. ФМВ применяет строгие меры безопасности и доступа. Обмен данными всегда шифруется, чтобы ваша конфиденциальность была оптимально защищена.



### С кем будет осуществляться обмен вашими данными

ФМВ предоставляет научно-исследовательским учреждениям только **неотслеживаемые данные**, необходимые для одобренных в ФМВ исследований. Эти данные не могут быть переданы другим лицам и должны быть удалены после завершения исследования.

Данные, обрабатываемые в публикациях результатов исследований, являются анонимными и не могут быть отнесены к вам как к личности.

ФМВ не предоставляет данные коммерческим сторонам, таким как страховые или фармацевтические компании.

### Как долго будут храниться ваши данные

С вашего разрешения ваши данные будут храниться в течение всего периода национального мониторинга ВИЧ в Нидерландах.

Остаточный материал из ваших образцов крови, хранящихся в лечебном центре, и медицинские данные, полученные из них, будут храниться до тех пор, пока это может способствовать научным исследованиям.

### Ваши права на конфиденциальность

У вас есть все законные права в соответствии с законодательством о конфиденциальности Общего регламента по защите данных (ОРЗД). Например, вы всегда можете отозвать свое разрешение на использование ваших (медицинских) данных для национального мониторинга и научных исследований, сообщив об этом своему практикующему врачу или медсестре-консультанту. Затем ФМВ прекратит сбор ваших (медицинских) данных для научных исследований и анонимизирует ваши личные данные. Отзыв вашего согласия или возражение не повлияет на ваше дальнейшее лечение в центре лечения ВИЧ.

Вы можете найти обзор всех ваших прав на нашем веб-сайте: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

### Вопросы, жалобы, дополнительная информация

Если после прочтения этого письма у вас остались вопросы, жалобы или вам нужна дополнительная информация, вы можете обсудить это со своим лечащим врачом или консультантом по уходу за больными.

Если у вас есть конкретные вопросы, касающиеся конфиденциальности, вы можете использовать приведенные ниже контактные данные сотрудника по защите данных ФМВ. Если вы не удовлетворены обработкой ваших прав со стороны ФМВ, вы всегда можете подать жалобу в Управление по защите данных Нидерландов: [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

### Контактная информация

Фонд мониторинга ВИЧ  
Сотрудник по защите данных  
Тафельбергweg 51  
1105 BD Амстердам

Тел.: 020-5664172

E-mail: [privacy.shm@amsterdamumc.nl](mailto:privacy.shm@amsterdamumc.nl)

Веб-сайт: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

Номер в Торгово-промышленной палате: 34160453