



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 Stichting hiv monitoring (SHM). В этом письме вы найдете больше информации о исследовании и о том, как вы можете дать на него 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)

#### почему собираются ваши данные

Ваши данные используются SHM по поручению Центра по контролю за инфекционными заболеваниями (CIb) RIVM для национального мониторинга ВИЧ и научных исследований. SHM имеет научное сотрудничество с исследователями в Нидерландах, Европе и других частях мира. Результаты этих исследований способствуют улучшению качества лечения ВИЧ в Нидерландах.

Дополнительную информацию о всех сотрудничествах и исследованиях можно найти на нашем веб-сайте: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

#### Когда, где и какие данные о вас собираются и как SHM защищает вашу конфиденциальность

Когда вы дали (явное) разрешение, сборщик данных SHM 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 SHM будут собираться следующие данные:

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

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



- больничный регистрационный номер;
- указание на то, что были предоставлены письменные и/или устные разъяснения.

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, SHM 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, SHM 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 или отзываете ранее данное согласие**, то только ваши основные данные будут зарегистрированы в SHM под уникальным кодовым номером, 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.

Все остальные данные, включая ваши медицинские данные, будут удалены из базы данных SHM через 30 дней и могут быть доступны ещё максимум 14 дней в резервных копиях в защищённой среде Amsterdam UMC.

В вашем медицинском досье в центре лечения будет отмечено, что вы не дали согласие или отозвали его, и ваши медицинские данные больше не будут собираться. Однако в составе медицинской команды будет вестись список с



уникальным кодовым номером и регистрационным номером больницы, чтобы SHM знала, что вы включены в подсчёт количества ВИЧ-инфекций в Нидерландах, которые SHM должна сообщать в Cib-RIVM. Это позволяет избежать необходимости повторного обращения к вашему медицинскому досье.

#### Как хранятся ваши данные

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

#### С кем будет осуществляться обмен вашими данными

SHM предоставляет научно-исследовательским учреждениям только **неотслеживаемые данные**, необходимые для одобренных в SHM 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.

SHM 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 SHM 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 SHM. Если вы не удовлетворены обработкой ваших прав со стороны SHM, вы всегда можете подать жалобу в Управление по защите данных Нидерландов: [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

#### **Контактная информация**

Stichting hiv monitoring  
Functionaris Gegevensbescherming  
Tafelbergweg 51  
1105 BD Amsterdam

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