



Chers visiteurs,

Vous avez une infection au VIH pour laquelle vous vous rendez régulièrement à la clinique ambulatoire pour des contrôles. Pour vous traiter de la meilleure façon possible, votre clinicien VIH et/ou votre consultant en soins infirmiers recueille des données (médicales) vous concernant dans votre dossier médical. Avec votre consentement explicite, ces données peuvent également être utilisées à des fins de recherche scientifique par stichting hiv monitoring (SHM). Dans cette lettre, vous en apprendrez davantage sur l'étude et sur la manière de donner votre consentement.

Des informations complètes et actualisées¹ sont disponibles sur notre site web en néerlandais et en anglais: www.hiv-monitoring.nl

Pourquoi vos données sont-elles collectées

Vos données sont utilisées par la SHM, sous mandat du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CIb) du RIVM, dans le cadre du suivi national du VIH et pour la recherche scientifique. La SHM collabore scientifiquement avec des chercheurs aux Pays-Bas, en Europe et ailleurs dans le monde. Les résultats contribuent à l'amélioration des soins liés au VIH aux Pays-Bas.

Vous trouverez également plus d'informations sur toutes les collaborations et recherches sur notre site web: www.hiv-monitoring.nl

Quand, où et quelles sont les données que nous collectons à votre sujet, et comment SHM protège votre vie privée à cet égard ?

Lorsque vous avez donné votre consentement (explicite), le collecteur de données de la SHM recueille des données médicales pertinentes issues de votre dossier médical. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en le signalant à votre praticien ou à votre conseiller en soins infirmiers ; cela n'affectera en rien la suite de votre traitement.

Si vous donnez votre consentement, les données suivantes seront collectées pour enregistrement auprès de la SHM :

- date de naissance;
- initiales (max. 2 lettres);
- sexe;
- nationalité et pays de naissance;
- 4 chiffres de votre code postal (sans lettres);
- date d'admission et de sortie
- toute inscription antérieure à la SHM si vous avez déjà reçu un traitement dans un autre centre de traitement du VIH;
- numéro d'enregistrement de l'hôpital;
- mention que des explications écrites et/ou orales ont été données.

¹ Les lois et règlements sur la protection de la vie privée et la collecte de données par SHM peuvent faire l'objet de modifications. Les informations les plus récentes sont toujours disponibles sur notre site web en néerlandais et en anglais.



Vos données d'enregistrement sont enregistrées sous un numéro de code unique, ce qui signifie qu'il est impossible de vous identifier à partir de ces données. Des données médicales supplémentaires sont alors collectées sous ce numéro de code unique, qui seront stockés séparément des données d'enregistrement. Il s'agit notamment d'informations sur vos antécédents médicaux (y compris d'autres centres de traitement du VIH, le cas échéant), la date à laquelle vous avez été diagnostiqué(e) séropositif(ve) pour la première fois, le traitement anti-VIH mis en place et ses effets. Les résultats des caractérisations pertinentes obtenues à partir des échantillons de sang prélevés sur vous sont également enregistrés, y compris les données médicales obtenues à partir du matériel résiduel de vos échantillons de sang conservés au laboratoire.

Si vous êtes enceinte, des données, enregistrées dans votre dossier, concernant votre grossesse, votre accouchement et certaines données relatives à la naissance de votre bébé, pertinentes pour le suivi du VIH, seront également collectées.

Une liste complète et actualisée de toutes les données collectées est disponible sur notre site web en néerlandais et en anglais: www.hiv-monitoring.nl

Utilisation de données provenant d'autres bases de données

Dans l'intérêt de sa fonction nationale d'enregistrement et de suivi du VIH, la SHM peut utiliser des données supplémentaires, également non directement identifiables, provenant d'autres bases de données. S'il est nécessaire d'établir ce lien entre les données au sein du centre de traitement, la SHM fait toujours appel à un tiers de confiance (TCT) qui, en tant que partie indépendante, veille à ce que l'échange de données soit conforme aux lois et réglementations en matière de protection des données.

Des informations sur les liens actuels de données sont disponibles sur notre site web: www.hiv-monitoring.nl

Si vous ne donnez pas votre consentement ou si vous retirez votre consentement précédemment donné, seules vos données de base seront enregistrées auprès de SHM sous un numéro de code unique, car elles sont nécessaires pour communiquer correctement au Cib-RIVM le nombre d'infections par le VIH aux Pays-Bas. Ces données sont les suivantes:

- année de naissance;
- sexe;
- né(e) aux Pays-Bas oui/non.

Toutes les autres données, y compris vos données médicales, seront supprimées de la base de données de la SHM après 30 jours et resteront accessibles pendant un maximum de 14 jours dans les fichiers de sauvegarde, au sein de l'environnement sécurisé de l'Amsterdam UMC.

Dans les centres de traitement, il sera noté dans votre dossier que vous n'avez pas donné votre consentement ou que vous l'avez retiré, et vos données médicales ne seront plus collectées. Cependant, l'équipe de traitement tiendra une



liste comportant le numéro de code unique et le numéro d'enregistrement hospitalier afin que la SHM sache que vous avez été inclus dans le décompte des infections à VIH aux Pays-Bas que la SHM doit rapporter au Cib-RIVM. Cela évite de devoir consulter votre dossier médical à chaque fois.

Comment vos données seront-elles stockées?

Vos données seront stockées dans la base de données nationale sécurisée de la SHM. Les personnes qui ont accès à cette base de données ont toutes un devoir de confidentialité (médicale). La SHM applique des mesures strictes en matière d'accès et de sécurité. L'échange de données est toujours crypté afin de protéger au mieux votre vie privée.

Avec qui vos données seront-elles échangées ?

La SHM ne fournit aux instituts de recherche que les **données non directement traçables** nécessaires à la recherche approuvée par la SHM. Ces données ne doivent pas être partagées avec d'autres personnes et doivent être supprimées après la fin de l'étude.

Les données traitées dans les publications des résultats de la recherche sont anonymes et ne permettent pas de vous identifier en tant que personne. La SHM ne fournit pas de données à des parties commerciales, telles que des assureurs ou des sociétés pharmaceutiques.

Durée de conservation des données

Avec votre consentement, vos données seront conservées pendant la durée du suivi national du VIH aux Pays-Bas.

Le matériel résiduel de vos échantillons de sang conservés au centre de traitement et les données médicales obtenues à partir de ces échantillons seront conservés aussi longtemps qu'ils peuvent contribuer à la recherche scientifique.

Vos droits en matière de protection de la vie privée

En vertu du règlement général sur la protection des données (RGPD), vous avez toutes sortes de droits légaux. Ainsi, vous pouvez toujours retirer votre consentement à l'utilisation de vos données (médicales) à des fins de contrôle national et de recherche scientifique en le signalant à votre praticien ou à votre conseiller en soins infirmiers. La SHM cessera alors de collecter vos données (médicales) à des fins de recherche scientifique et anonymisera vos données personnelles. Le retrait de votre consentement ou votre objection n'affectera pas la suite de votre traitement au centre de traitement du VIH.

Vous trouverez un aperçu de tous vos droits sur notre site web:

www.hiv-monitoring.nl

Questions, réclamations, informations complémentaires

Si, après avoir lu cette lettre, vous avez encore des questions, une réclamation à formuler ou que vous souhaitez obtenir davantage d'informations, veuillez en discuter avec votre médecin spécialiste du VIH ou votre conseiller en soins infirmiers.



Si vous avez des questions spécifiques sur la protection de la vie privée, veuillez utiliser les coordonnées du Délégué à la protection des données de la SHM ci-dessous. Si vous n'êtes pas satisfait(e) du traitement de vos droits par la SHM, vous pouvez toujours déposer une plainte auprès de l'Autorité de protection des données personnelles : www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Données de contact

Stichting hiv monitoring
Functionaris Gegevensbescherming
Tafelbergweg 51
1105 BD Amsterdam

Tél : +3120-5664172

E-mail : privacy.shm@amsterdamumc.nl

Site web : www.hiv-monitoring.nl

Numéro CdC : 34160453