

Geachte bezoeker,

U heeft een hiv-infectie waarvoor u regelmatig op de polikliniek ter controle komt. Om u zo goed mogelijk te kunnen behandelen, verzamelt uw hiv-behandelaar en/of verpleegkundig consulent (medische) gegevens over u in uw medisch dossier. Met uw nadrukkelijke toestemming kunnen deze gegevens ook worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek door stichting hiv monitoring (SHM). In deze brief leest u meer over het onderzoek en hoe u hiervoor toestemming kunt geven.

Uitgebreide en actuele¹ informatie is terug te vinden op onze website www.hiv-monitoring.nl.

Waarom worden uw gegevens verzameld

Uw gegevens worden door SHM in opdracht van het centrum infectieziektebestrijding (Cib) van het RIVM gebruikt ten behoeve van de landelijke hiv-monitoring en voor wetenschappelijk onderzoek. SHM heeft wetenschappelijke samenwerkingen met onderzoekers in Nederland, Europa en elders in de wereld. De uitkomsten dragen bij aan een verbetering van de hiv-zorg in Nederland.

Meer informatie over alle samenwerkingen en onderzoeken is eveneens te vinden op onze website: www.hiv-monitoring.nl

Wanneer, waar en welke gegevens van u worden verzameld en hoe borgt SHM daarbij uw privacy

Wanneer u (nadrukkelijke) toestemming heeft gegeven, verzamelt de SHM-dataverzamelaar de relevante medische gegevens uit uw medisch dossier. U kunt altijd uw toestemming weer intrekken door dit bij uw behandelaar of verpleegkundig consulent aan te geven, dit heeft geen enkel gevolg voor uw verdere behandeling.

Geeft u toestemming, dan worden de volgende gegevens, voor registratie bij SHM, verzameld:

- geboortedatum;
- initialen (max. 2 letters);
- geslacht;
- nationaliteit en geboorteland;
- 4 cijfers van uw postcode (geen letters);
- in- en uitzorgdatum;
- eventuele eerdere aanmelding bij SHM als u eerder in een ander hiv-behandelcentrum in behandeling bent geweest;
- ziekenhuisregistratienummer;
- vermelding dat er schriftelijke en/of mondelinge uitleg is gegeven.

¹ Privacy wet- en regelgeving en dataverzameling door SHM kunnen aan veranderingen onderhevig zijn. De meest actuele informatie is altijd op onze website beschikbaar.

Uw registratiegegevens worden vastgelegd onder een uniek codenummer waardoor de gegevens nooit direct tot u herleidbaar zijn. Onder dit unieke codenummer worden vervolgens aanvullende medische gegevens van u verzameld welke gescheiden van de registratiegegevens worden opgeslagen. Het gaat daarbij onder andere om gegevens over uw medische voorgeschiedenis (ook van andere hiv-behandelcentra indien dit van toepassing is), de datum dat bij u hiv het eerst is vastgesteld, de ingestelde hiv-behandeling en de effecten daarvan. Ook worden resultaten van relevante bepalingen verkregen uit bij u afgenomen bloedmonsters vastgelegd, inclusief medische gegevens verkregen uit in het laboratorium opgeslagen restmateriaal van uw bloedmonsters.

Bent u zwanger, dan worden ook de, in uw dossier vastgelegde, gegevens over uw zwangerschap, bevalling en enkele voor de hiv-monitoring relevante geboortegegevens van uw baby verzameld.

Een uitgebreide actuele lijst van alle gegevens die verzameld worden, is terug te vinden op onze website: www.hiv-monitoring.nl

Gebruik gegevens van andere databanken

In het belang van de hiv-monitoring en surveillance van hiv in Nederland, kunnen uw, niet direct tot u herleidbare, gegevens gekoppeld worden met gegevens uit andere registraties. Is het noodzakelijk om deze koppeling binnen het behandelcentrum tot stand te brengen, dan maakt SHM altijd gebruik van een Trusted Third Party (TTP) die, als onafhankelijke partij, ervoor zorgt dat de data uitwisseling voldoet aan wet- en regelgeving rondom gegevensbescherming.

Informatie over actuele koppelingen zijn terug te vinden op onze website: www.hiv-monitoring.nl

Geeft u geen toestemming of trekt u uw gegeven toestemming in, dan worden uitsluitend uw basisgegevens onder een uniek codenummer bij SHM geregistreerd welke nodig zijn om het aantal hiv-infecties in Nederland correct te kunnen rapporteren aan het Cib-RIVM. Deze gegevens zijn:

- geboortejaar;
- geslacht;
- geboren in Nederland ja/nee.

Alle overige gegevens inclusief uw medische gegevens, worden na 30 dagen verwijderd uit de SHM database en zijn maximaal nog 14 dagen in back-up bestanden, binnen de beveiligde omgeving van het Amsterdam UMC, terug te vinden.

Binnen de behandelcentra wordt in uw dossier genoteerd dat u geen toestemming heeft gegeven of uw toestemming heeft ingetrokken en worden uw medische data niet langer verzameld. Wel wordt er binnen het behandelteam een lijst bijgehouden met het unieke codenummer en ziekenhuisregistratienummer zodat SHM weet dat u bent meegenomen in de telling van het aantal hiv-infecties in

Nederland die SHM moet rapporteren aan het Cib-RIVM. Dit voorkomt dat daarvoor steeds in uw medisch dossier gekeken moet worden.

Hoe worden uw gegevens bewaard

Uw gegevens worden opgeslagen in de beveiligde landelijke database van SHM. De personen die toegang hebben tot deze database hebben allen een (medische) geheimhoudingsplicht. SHM hanteert strenge toegangs- en beveiligingsmaatregelen. Uitwisseling van gegevens gebeurt altijd versleuteld zodat uw privacy optimaal beschermd wordt.

Met wie worden uw gegevens uitgewisseld

SHM verstrekt uitsluitend **niet direct herleidbare gegevens** die noodzakelijk zijn voor door SHM goedgekeurd onderzoek aan onderzoeksinstellingen. Deze gegevens mogen niet met anderen gedeeld worden en moeten na afronding van het onderzoek, verwijderd worden.

De gegevens die in publicaties van onderzoeksresultaten verwerkt zijn, zijn anoniem en niet individueel herleidbaar tot u als persoon.

SHM verstrekt geen gegevens aan commerciële partijen, zoals verzekeraars of farmaceutische ondernemingen.

Hoe lang worden uw gegevens bewaard

Met uw toestemming worden uw gegevens voor de duur van de landelijke hiv-monitoring in Nederland bewaard.

Restmateriaal van uw in het behandelcentrum bewaarde bloedmonsters en de daaruit verkregen medische gegevens worden bewaard zolang dit kan bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Uw privacy rechten

Onder de privacywetgeving Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) heeft u allerlei wettelijke rechten. Zo kunt u altijd uw toestemming voor het gebruik van uw (medische) gegevens voor de landelijke monitoring en wetenschappelijk onderzoek intrekken door dit bij uw behandelaar of verpleegkundige consulent aan te geven. SHM zal dan stoppen met het verzamelen van uw (medische) gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en uw persoonsgegevens anonimiseren. Het intrekken van uw toestemming heeft geen gevolg voor uw verdere behandeling in het hiv-behandelcentrum.

Een overzicht van al uw rechten vindt u terug op onze website:

www.hiv-monitoring.nl

Vragen, klachten, meer informatie

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen, een klacht of wenst u meer informatie, dan kunt u dit bespreken met uw hiv-behandelaar of verpleegkundig consulent en/of de uitgebreide informatie op onze website nakijken:

www.hiv-monitoring.nl



Heeft u vragen over privacy dan kunt u onderstaande contactgegevens van de Functionaris Gegevensbescherming van SHM gebruiken. Mocht u niet tevreden zijn over de afhandeling van uw rechten door SHM, dan kunt u altijd een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Contactgegevens SHM

Stichting hiv monitoring

Functionaris Gegevensbescherming

Meibergdreef 9

1105 AZ Amsterdam

Tel: 020-5664172

E-mail: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Website: www.hiv-monitoring.nl

KvK-nummer: 34160453