



Estimado visitante,

Usted tiene una infección por VIH por la que acude a revisiones periódicas a la policlínica. Para poder brindarle el mejor tratamiento posible, el especialista en VIH encargado de su caso o su asesor médico de VIH recopilarán información (médica) sobre usted en su historial médico. Con su autorización explícita, estos datos también pueden ser utilizados para la investigación científica de Stichting hiv monitoring (SHM). En esta carta encontrará más información sobre la investigación y cómo puede dar su consentimiento.

Puede consultar la información completa y actualizada¹ en neerlandés e inglés en nuestro sitio web www.hiv-monitoring.nl.

Por qué se recopilan sus datos

Sus datos son utilizados por SHM por encargo del Centro de Control de Enfermedades Infecciosas (Cib) del RIVM con el fin de llevar a cabo el monitoreo nacional del VIH y para investigación científica. SHM tiene colaboraciones científicas con investigadores en los Países Bajos, Europa y otros lugares del mundo. Los resultados contribuyen a la mejora de la atención del VIH en los Países Bajos.

Más información sobre todas las colaboraciones e investigaciones también está disponible en nuestro sitio web: www.hiv-monitoring.nl

Cuándo, dónde y qué datos se recopilan de usted y cómo protege SHM su privacidad

Cuando usted haya dado su autorización (explícita), el recopilador de datos de SHM recoge datos médicos relevantes de su historial médico. Usted puede revocar su autorización en cualquier momento informando de esto al especialista encargado de su caso o a su asesor de salud. Esto no tendrá ninguna consecuencia para su tratamiento posterior.

Autorización

En caso de que usted dé su autorización, se recopilan los siguientes datos para su registro en la SHM:

- fecha de nacimiento;
- iniciales (máx. 2 letras);
- sexo;
- nacionalidad y país de nacimiento;
- 4 dígitos de su código postal (sin letras);
- fecha de inicio y fin de cuidado;
- cualquier registro previo en la SHM si anteriormente ha sido tratado en otro centro de tratamiento del VIH;
- número de registro hospitalario;
- mención de que se ha proporcionado una explicación por escrito y/o verbal.

¹ La legislación y normativas sobre privacidad y recopilación de datos por parte de la SHM pueden estar sujetas a cambios. La información más actualizada está siempre disponible en neerlandés e inglés en nuestro sitio web.



Los datos de su registro se documentan con un código único, de modo que nunca se puedan rastrear directamente hasta usted. Después, se recopilan los datos médicos adicionales bajo este número de código único y se almacenan por separado de los datos de registro. Esto incluye datos sobre su historial médico (también de otros centros de tratamiento del VIH, si corresponde), la fecha en que le diagnosticaron el VIH por primera vez, el tratamiento para el VIH que ha iniciado y los efectos del mismo. Asimismo, se registran los resultados de las pruebas pertinentes obtenidas a partir de las muestras de sangre que se le extrajeron, incluidos los datos médicos obtenidos del material residual de sus muestras de sangre almacenado en el laboratorio.

Embarazo

En caso de que esté embarazada, también se recopilarán los datos registrados en su expediente sobre su embarazo, parto y algunos datos del nacimiento de la criatura que sean relevantes para el seguimiento del VIH.

Puede consultar una lista completa y actualizada de todos los datos recopilados en neerlandés e inglés en nuestro sitio web www.hiv-monitoring.nl.

Utilización de datos de otras bases de datos

En interés de su función nacional de ente encargado del seguimiento y el monitoreo del VIH en los Países Bajos, es posible que la SHM utilice datos adicionales, que no se pueden rastrear directamente hasta usted, de otras bases de datos. Si es necesario establecer tales enlaces dentro del centro de tratamiento, la SHM siempre utiliza un Sistema de Tercero de Confianza (*Trusted Third Party* o TTP) que, como parte independiente, garantiza que el intercambio de datos cumple con las leyes y regulaciones de protección de datos correspondientes.

Puede consultar la información sobre los enlaces actuales en nuestro sitio web: www.hiv-monitoring.nl.

No autorización

En caso de que usted no dé su autorización o retira el consentimiento previamente otorgado, solamente se recopilan sus datos básicos bajo un código único en SHM, los cuales son necesarios para informar correctamente al Cib-RIVM sobre el número de infecciones de VIH en los Países Bajos. Estos datos son:

- año de nacimiento;
- sexo;
- nacimiento en los Países Bajos: sí/no.

Todos los demás datos, incluidos sus datos médicos, serán eliminados de la base de datos de SHM después de 30 días y estarán disponibles en archivos de respaldo durante un máximo de 14 días, dentro del entorno seguro del Amsterdam UMC.

En los centros de tratamiento, se registrará en su expediente que usted no ha dado su consentimiento o ha retirado su consentimiento, y sus datos médicos ya no serán recopilados. Sin embargo, dentro del equipo de tratamiento se mantendrá una lista con el número de código único y el número de registro hospitalario para que SHM sepa que ha sido incluido en el conteo de infecciones por VIH en los Países Bajos que SHM debe informar al Cib-RIVM. Esto evita que se tenga que consultar continuamente su expediente médico para este fin.



Cómo se conservan sus datos

Sus datos se almacenan en la base de datos nacional segura de SHM. Todas las personas que tienen acceso a esta base de datos tienen una obligación de confidencialidad (médica). SHM aplica estrictas medidas de acceso y seguridad. El intercambio de datos se realiza siempre de forma encriptada para que su privacidad esté protegida de manera óptima.

Con quién se intercambian sus datos

SHM solo proporciona a los institutos de investigación los datos que no son directamente rastreables y que son necesarios para la investigación aprobada por la SHM. Estos datos no pueden compartirse con terceros y deben eliminarse una vez finalizada la investigación.

Los datos procesados en las publicaciones de los resultados de la investigación son anónimos y no se pueden rastrear hasta usted como individuo.

SHM no proporciona datos a entidades comerciales, como aseguradoras o empresas farmacéuticas.

Cuánto tiempo se conservan sus datos

Con su autorización, sus datos se conservarán mientras dure el monitoreo nacional del VIH en los Países Bajos. El material residual de sus muestras de sangre conservado en el centro de tratamiento y los datos médicos obtenidos de ellas se conservarán mientras puedan contribuir a la investigación científica.

Su derecho a la privacidad

En virtud de la legislación sobre privacidad, Reglamento General de Protección de Datos de los Países Bajos (AVG), usted tiene todo tipo de derechos legales. Por ejemplo, usted puede revocar su autorización para el uso de sus datos (médicos) en el monitoreo nacional y la investigación científica en cualquier momento, informando de esto al especialista encargado de su caso o a su asesor de salud. En ese caso, la SHM dejará de recopilar sus datos (médicos) para la investigación científica y anonimizará sus datos personales. La revocación de su autorización o su objeción no afectará a su tratamiento posterior en el centro de tratamiento del VIH.

Puede consultar una descripción general de todos sus derechos en nuestro sitio web www.hiv-monitoring.nl

Preguntas, quejas, información más detallada

En caso de que después de leer esta carta, todavía tenga preguntas, quejas o si desea obtener más información al respecto, puede consultar al especialista en VIH encargado de su caso o a su asesor de salud.

Si tiene alguna pregunta sobre privacidad, le rogamos que utilice los datos de contacto del Responsable de Protección de Datos de SHM que aparecen a continuación. Si no está satisfecho con la gestión de sus derechos por parte de SHM, puede presentar en cualquier momento una queja ante la Autoridad de Datos Personales de los Países Bajos www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.



Datos de contacto de SHM

Stichting hiv monitoring

Functionaris Gegevensbescherming
Tafelbergweg 51
1105 BD Amsterdam

Teléfono: 020-5664172

Correo electrónico: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Sitio web: www.hiv-monitoring.nl

Número de registro en la Cámara de Comercio de los Países Bajos: 34160453