



Caro/a Senhor/a,

Frequenta regularmente a clínica de ambulatório de VIH para fazer exames médicos relacionados com a sua infeção por VIH. Para lhe proporcionar o melhor tratamento possível, o seu médico e/ou o enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH recolhem os seus dados pessoais e médicos no seu processo clínico. Com o seu consentimento explícito, os seus dados também podem ser utilizados pela Stichting hiv monitoring (SHM) para fins de investigação científica. Nesta carta, você encontrará mais informações sobre a investigação e como pode dar seu consentimento para isso.

Podem ser encontradas informações¹ mais detalhadas e atualizadas no nosso site, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl.

Por que motivo são recolhidos os seus dados

Os seus dados são utilizados pela SHM por encomenda do Centro de Controlo de Doenças Infecciosas (Cib) do RIVM para a monitorização nacional do VIH e para investigação científica. A SHM tem colaborações científicas com investigadores na Holanda, na Europa e em outras partes do mundo. Os resultados contribuem para a melhoria dos cuidados de VIH na Holanda.

Mais informações sobre todas as colaborações e investigações também estão disponíveis no nosso site: www.hiv-monitoring.nl

Quando, onde e que tipo de dados são recolhidos da sua parte e como a SHM protege a sua privacidade

Depois de ter dado o seu consentimento explícito, o recolhedor de dados da SHM recolherá os dados relevantes do seu processo clínico. Pode retirar o seu consentimento, a qualquer momento, junto do seu médico ou do enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH, sem quaisquer consequências para o seu tratamento posterior.

Se der o seu consentimento, serão recolhidos os seguintes dados para efeitos de registo na SHM:

- data de nascimento;
- iniciais (máx. de 2 letras);
- género;
- nacionalidade e país de nascimento;
- os 4 números do seu código postal (não as letras);
- data de início e término do atendimento;
- dados de um registo anterior na SHM, caso tenha frequentado anteriormente outro centro de tratamento do VIH;
- número de registo hospitalar;
- menção de que foram fornecidas explicações por escrito e/ou verbalmente.

Os seus dados de registo serão guardados com um número de código único. Utilizando este número de código, o responsável pela recolha de dados recolherá periodicamente os seus dados médicos, que serão armazenados separadamente dos seus dados de registo. Estes dados são relativos ao seu historial médico (incluindo dados médicos de centros de VIH anteriores, se aplicável), ao seu diagnóstico de VIH, ao seu tratamento, à evolução ou curso da sua infeção e a quaisquer outras infeções e doenças diretamente ou indiretamente relacionadas.

¹ As leis e regulamentos de privacidade e a recolha de dados pela SHM podem estar sujeitas a alterações. As informações mais atualizadas estão sempre disponíveis no nosso site, tanto em neerlandês como em inglês.



Está também a dar o seu consentimento para a utilização de provisões relevantes obtidas a partir de amostras de sangue colhidas durante o seu tratamento, incluindo dados médicos de restos de amostras de sangue armazenados no laboratório.

Se estiver grávida, serão também recolhidas as informações registadas no seu processo sobre a sua gravidez, o nascimento e alguns dados sobre o seu bebé que sejam relevantes para o controlo do VIH.

Pode ser consultada, no site da SHM, uma lista exaustiva de todos os dados recolhidos, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl.

Utilizar outros dados de outras bases de dados/fontes

No interesse da função nacional de registo e controlo do VIH da SHM, a organização pode utilizar dados adicionais de outras bases de dados/fontes que também não podem ser diretamente associados a si. Se for necessário estabelecer ligações diretas de dados dentro do ambiente da base de dados do centro de tratamento, a SHM trabalha sempre com um Terceiro de Confiança (TTP) independente para garantir que a troca de dados está em conformidade com as leis e regulamentos de proteção de dados.

As informações sobre as ligações atuais para outros registos podem ser encontradas no nosso site, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl.

Se não der consentimento ou revogar o consentimento previamente dado, apenas os seus dados básicos serão registados sob um código único na SHM, para que o número correto de infeções por VIH nos Países Baixos possa ser comunicado ao Centro de Controlo de Doenças Infeciosas do Instituto Nacional de Saúde Pública e Meio Ambiente dos Países Baixos (Cib-RIVM). Estes dados são:

- ano do nascimento;
- género;
- nascido nos Países Baixos: sim/não.

Todos os demais dados, incluindo suas informações médicas, serão excluídos da base de dados da SHM após 30 dias e permanecerão acessíveis por no máximo 14 dias em arquivos de backup, dentro do ambiente seguro do Amsterdam UMC.

Nos centros de tratamento, será registrado em seu prontuário que você não deu consentimento ou que revogou seu consentimento, e seus dados médicos não serão mais coletados. No entanto, a equipe de tratamento manterá uma lista com o número de código único e o número de registro hospitalar para que a SHM saiba que você foi incluído na contagem de infeções por HIV nos Países Baixos, que a SHM deve relatar ao Cib-RIVM. Isso evita a necessidade de consultar continuamente seu prontuário médico para essa finalidade.

Como são armazenados os seus dados

Os seus dados são armazenados na base de dados nacional segura da SHM. Todas as pessoas que têm acesso a esta base de dados estão sujeitas a um dever de confidencialidade profissional (médica). A SHM aplica medidas muito rigorosas de acesso e proteção. A troca de dados é sempre codificada para que a sua privacidade seja protegida da melhor forma.

Com quem serão trocados os seus dados

A SHM apenas fornece dados às instituições de investigação **que não podem ser diretamente associados a si**.



Os dados não podem ser partilhados com terceiros e, após a conclusão da investigação, devem ser destruídos.

A SHM não fornece dados a entidades comerciais, tais como seguradoras ou empresas farmacêuticas.

Durante quanto tempo serão armazenados os seus dados?

Com o seu consentimento, os seus dados serão armazenados durante o período de vigência do programa nacional de controlo do VIH nos Países Baixos.

Os dados médicos obtidos a partir do material restante das suas amostras podem ser utilizados para investigação médica durante o período de controlo do VIH nos Países Baixos.

Os seus direitos de privacidade

Ao abrigo da lei da privacidade do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), tem vários direitos de privacidade. Pode sempre retirar o seu consentimento para a utilização dos seus dados médicos para efeitos de controlo nacional do VIH e para investigação científica, informando o seu médico ou o enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH. A SHM deixará de recolher os seus dados (médicos) para fins de investigação e tornará anónimos os seus dados pessoais.

No nosso site, disponível em neerlandês e inglês, pode encontrar uma descrição geral de todos os seus direitos: www.hiv-monitoring.nl

Perguntas, queixas e mais informações

Se tiver dúvidas, queixas ou se pretender mais informações, pode falar com o seu médico ou com o enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH ou pode consultar as informações detalhadas no nosso site, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl

Se tiver alguma questão sobre privacidade, por favor, utilize os dados de contacto do Responsável pela Proteção de Dados da SHM abaixo.

Se não estiver satisfeito com a forma como os seus direitos foram tratados, pode sempre apresentar uma queixa à Autoridade de Dados Pessoais:

www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Detalhes de contacto da SHM

Stichting hiv monitoring (SHM)

Functionaris Gegevensbescherming

Tafelbergweg 51

1105 BD Amsterdam

Tel.: +31205664172

E-mail: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Site: www.hiv-monitoring.nl

Número da Câmara de Comércio: 34160453