



Шановний відвідуваче,

У вас було виявлено ВІЛ, через що ви регулярно проходите амбулаторний огляд. Щоб забезпечити вам найкраще лікування, ваш лікар з ВІЛ та/або медсестра збирає (медичні) дані про вас у вашу медичну картку. З вашого явного дозволу ці дані також можуть бути використані для наукових досліджень Stichting hiv monitoring (SHM). У цьому листі ви знайдете більше інформації про дослідження та про те, як ви можете надати на них свою згоду.

Більш детальну та актуальну¹ інформацію завжди можна знайти на нашому веб-сайті голландською та англійською мовами: www.hiv-monitoring.nl

навіщо ми збираємо ваші дані

Ваші дані використовуються SHM за дорученням Центру боротьби з інфекційними хворобами (CIb) RIVM для національного моніторингу ВІЛ та наукових досліджень. SHM має наукову співпрацю з дослідниками в Нідерландах, Європі та інших частинах світу. Результати цих досліджень сприяють покращенню якості допомоги людям, які живуть з ВІЛ, у Нідерландах.

Більше інформації про всі співпраці та дослідження можна знайти на нашому вебсайті: www.hiv-monitoring.nl

Коли, де та які дані від вас збирають і як ФМВ захищає вашу конфіденційність
Якщо ви надали (явний) дозвіл, збирач даних у ФМВ збирає відповідні медичні дані з вашої медичної карти. Ви завжди можете відкликати свій дозвіл, повідомивши про це свого лікаря або консультанта-медсестри, це жодним чином не вплине на ваше подальше лікування.

Якщо ви дасте дозвіл, для реєстрації в будуть зібрані ФМВ такі дані:

- дата народження;
- ініціали (макс. 2 букви);
- стать;
- громадянство та країна народження;
- 4 цифри вашого поштового індексу (без букв);
- Дата початку та завершення медичного спостереження
- будь-яка попередня інформація про реєстрацію в ФМВ, якщо ви раніше проходили лікування в іншому центрі лікування ВІЛ;
- реєстраційний номер лікарні;
- відомості про надані письмові та/або усні пояснення.

Ваші реєстраційні дані записуються під унікальним кодовим номером, тому за цими даними ніколи не вдасться вас відстежити. Наступним кроком додаткові від вас збирають медичні дані під цим унікальним кодовим номером, який зберігається окремо від реєстраційних даних. Це включає інформацію про

¹ Закони та норми про конфіденційність та збір даних ФМВ можуть бути змінені. Актуальна інформація завжди доступна на нашому веб-сайті голландською та англійською мовами.



вашу історію хвороби (також і з інших центрів лікування ВІЛ, якщо це можливо), дату, коли вам вперше поставили діагноз ВІЛ, лікування ВІЛ, яке ви розпочали, та його наслідки. Також реєструються результати відповідних аналізів, отриманих із взятих у вас зразків крові, включно з медичними даними, отриманими із залишкового матеріалу з ваших зразків крові, які зберігаються в лабораторії.

Якщо ви вагітні, дані, записані у вашій справі, про вашу вагітність, пологи та деякі дані про народження вашої дитини, які мають відношення до моніторингу ВІЛ, також збиратимуться.

Розширений актуальний список усіх даних, які збираються, можна знайти на нашому веб-сайті голландською та англійською мовами: www.hiv-monitoring.nl

Використання даних з інших баз даних

В інтересах національної функції реєстрації та моніторингу ВІЛ, ФМВ може використовувати додаткові дані з інших баз даних, через які неможливо вас ідентифікувати вас як особу. Якщо необхідно встановити канали передачі даних у лікувальному центрі, ФМВ завжди використовує довірену третю сторону (ДТС), яка, як незалежна сторона, гарантує, що обмін даними відповідає законам і нормам щодо захисту даних.

Інформацію про поточні посилання на дані можна знайти на нашому веб-сайті: www.hiv-monitoring.nl

Якщо ви не надасте дозвілу або відкликаєте раніше надану згоду, ми зареєструємо лише ваші основні дані під унікальним кодовим номером у SHM, необхідні для правильного інформування ЦКІЗ Національного інституту громадського здоров'я та навколишнього середовища про кількість ВІЛ-інфекцій у Нідерландах. Ці дані включають:

- рік народження;
- стать;
- чи народилися ви в Нідерландах: так/ні.

Всі інші дані, включаючи ваші медичні дані, будуть видалені з бази даних SHM після 30 днів і будуть доступні ще протягом максимум 14 днів у файлах резервних копій у захищеному середовищі Amsterdam UMC.

В лікувальних центрах буде зафіксовано у вашій документації, що ви не дали свою згоду або відкликали її, і ваші медичні дані більше не будуть збиратися. Однак лікувальна команда веде список з унікальним кодом і номером реєстрації лікарні, щоб SHM знала, що ви були включені в підрахунок кількості ВІЛ-інфекцій в Нідерландах, які SHM повинна звітувати до Cib-RIVM. Це дозволяє уникнути необхідності постійно звертатися до вашої медичної документації для цієї мети.



Як зберігаються ваші дані

Ваші дані зберігаються в захищеній національній базі даних ФМВ. Усі особи, які мають доступ до цієї бази даних, зобов'язані дотримуватися (медичної) конфіденційності. ФМВ вживає суворих заходів до отримання доступу та безпеки. Обмін даними завжди зашифрований, щоб ваша конфіденційність була оптимально захищена.

Хто буде отримувати ваші дані

ФМВ надає дослідницьким установам лише ті **дані, які не можна відстежувати безпосередньо**, і які потребують схвалення зі сторони ФМВ досліджень. Ці дані не можна передавати іншим і повинні бути видалені після завершення дослідження.

Дані, оброблені для публікації результатів досліджень, є анонімними і не можуть ідентифікувати вас як особу.

ФМВ не надає дані комерційним сторонам, таким як страхові чи фармацевтичні компанії.

Скільки часу зберігаються ваші дані

З вашого дозволу ваші дані зберігатимуться на час проведення національного моніторингу ВІЛ у Нідерландах.

Залишковий матеріал із зразків крові, які зберігаються в лікувальному центрі, і медичні дані, отримані з них, зберігатимуться до тих пір, поки це може сприяти науковим дослідженням.

Ваші права на конфіденційність

У вас є всі законні права згідно із законодавством про конфіденційність Загального регламенту захисту даних (ЗРЗД). Для прикладу, ви завжди можете відкликати свій дозвіл на використання ваших (медичних) даних для національного моніторингу та наукових досліджень, повідомивши про це свого практикуючого лікаря або медсестру-консультанта. Після цього ФМВ припинить збір ваших (медичних) даних для наукових досліджень і анонімізує ваші особисті дані. Відкликання вашої згоди або заперечення не вплине на ваше подальше лікування в центрі лікування ВІЛ.



Ви можете знайти огляд усіх своїх прав на нашому веб-сайті: www.hiv-monitoring.nl

Питання, скарги, додаткова інформація

Якщо після прочитання цього листа у вас залишилися запитання, скарги або ви бажаєте отримати додаткову інформацію, ви можете обговорити це зі своїм лікарем з ВІЛ або консультантом-медсестрою.

Якщо у вас є конкретні запитання щодо захисту конфіденційності, ви можете скористатись контактними даними спеціаліста із захисту даних ФМВ поданими нижче. Якщо ви не задоволені тим, як ФМВ розглядає ваші права, ви завжди можете подати скаргу до Нідерландського органу із захисту даних: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Контактні дані

Stichting hiv monitoring
Functionaris Gegevensbescherming
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam

Тел.: 020-5664172

Е-mail: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Веб-сайт: www.hiv-monitoring.nl

Номер Торгово-промислової палати: 34160453.