

Deze brief is speciaal voor jou en voor jouw ouder/voogd

Je hebt een hiv-infectie waarvoor je regelmatig op de polikliniek ter controle komt. Om je zo goed mogelijk te kunnen behandelen, verzamelt de hiv-behandelaar en/of verpleegkundig consulent (medische) gegevens in jouw medisch dossier. Met jouw nadrukkelijke toestemming en die van één van je ouders of voogd, kunnen de gegevens ook worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek door stichting hiv monitoring (SHM). In deze brief lees je hier in het kort meer over.

Uitgebreide en actuele¹ informatie is terug te vinden op onze website:

www.hiv-monitoring.nl.

Waarom worden jouw gegevens verzameld

Jouw 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 worden van jou verzameld en hoe borgt SHM jouw privacy

Wanneer jij en je ouder/voogd (nadrukkelijke) toestemming hebben gegeven, verzamelt de SHM-dataverzamelaar relevante medische gegevens uit je medisch dossier.

Je kunt altijd je toestemming weer intrekken door dit bij je behandelaar of verpleegkundig consulent aan te geven. Hiervoor is geen toestemming van jouw ouder/voogd nodig. Het intrekken van je toestemming heeft geen enkele consequentie voor je verdere behandeling.

Geven jullie 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 je eerder in een ander hiv-behandelcentrum in behandeling bent geweest;

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

- ziekenhuisregistratienummer
- vermelding dat er schriftelijke en/of mondelinge uitleg is gegeven.

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

Mocht je in de toekomst zwanger worden, dan worden ook de, in jouw dossier vastgelegde gegevens over je zwangerschap, bevalling en enkele voor de hiv-monitoring relevante geboortegegevens van jouw 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 je, niet direct tot jou 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

Geven jullie geen toestemming of wordt de toestemming ingetrokken, dan worden uitsluitend jouw basisgegevens 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 jouw 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 jouw dossier genoteerd dat jullie geen toestemming hebben gegeven of de toestemming hebben ingetrokken en worden jouw medische data niet langer verzameld. Wel wordt er binnen het behandelteam een lijst bijgehouden met het unieke codenummer en

ziekenhuisregistratienummer zodat SHM weet dat je 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 jouw medisch dossier gekeken moet worden.

Hoe worden je gegevens bewaard

Jouw 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 je privacy optimaal beschermd wordt.

Met wie worden jouw gegevens uitgewisseld

SHM verstrekt uitsluitend **niet direct herleidbare gegevens** die noodzakelijk zijn voor door SHM goedgekeurd onderzoek aan onderzoeksinstituten. 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 jouw gegevens bewaard

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

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

Jouw privacy rechten

Onder de privacywetgeving Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) heb je allerlei wettelijke rechten. Zo kun je altijd je toestemming voor het gebruik van je (medische) gegevens voor de landelijke monitoring en wetenschappelijk onderzoek intrekken door dit bij je behandelaar of verpleegkundige consulent aan te geven, hiervoor is geen toestemming van jouw ouder/voogd nodig. SHM zal dan stoppen met het verzamelen van jouw (medische) gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en je persoonlijke gegevens anonimiseren. Het intrekken van je toestemming of bezwaar maken heeft geen gevolg voor je verdere behandeling in het behandelcentrum.

Een overzicht van al je rechten vinden jullie terug op onze website:

www.hiv-monitoring.nl

Vragen, klachten, meer informatie

Hebben jullie na het lezen van deze brief nog vragen, een klacht of wensen jullie meer informatie, dan kunnen jullie dit bespreken met je hiv-behandelaar of verpleegkundig consulent en/of de uitgebreide informatie op onze website bekijken: www.hiv-monitoring.nl

Hebben jullie vragen over privacy dan kunnen jullie onderstaande contactgegevens van de Functionaris Gegevensbescherming van SHM gebruiken. Mochten jullie niet tevreden zijn over de afhandeling van jouw rechten door SHM, dan kunnen jullie 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