

عزيزي الزائر،

لديك عدوى بفيروس نقص المناعة البشرية ولذلك يتم فحصك بانتظام في العيادة الخارجية. من أجل توفير أفضل علاج ممكن لك، يقوم معالج فيروس نقص المناعة البشرية و/أو الممرض الاستشاري بجمع البيانات (الطبية) عنك في ملفك الطبي. بعد الحصول على إذن صريح منك، يمكن أيضًا استخدام هذه البيانات للبحث العلمي بواسطة مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM). تلخص هذه الرسالة ما يتضمنه عمل مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM)، ولماذا وما هي البيانات التي تجمعها مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) بعد منحك الموافقة.

يمكن دائمًا العثور على معلومات شاملة وحديثة¹ على موقعنا على الإنترنت باللغتين الهولندية والإنجليزية:

www.hiv-monitoring.nl

حول مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية ولماذا يتم جمع بياناتك

تم إنشاء مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) في عام 2001 وتم اعتمادها من قبل وزارة الصحة والرعاية والرياضة / مركز محاربة الأمراض المعدية (Cib) باعتبارها الهيئة المسؤولة عن التسجيل ومراقبة الأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية في هولندا. في هذا المنصب، تسعى مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) جاهدة لتحديد الأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية في هولندا بشكل كامل من أجل المساهمة في المعرفة العلمية حول فيروس نقص المناعة البشرية. تعد هولندا الدولة الوحيدة في العالم التي لديها مثل هذا النظام للرصد. يتيح ذلك لمقدمي الرعاية الصحية السعي للحصول على أعلى جودة ممكنة من رعاية فيروس نقص المناعة البشرية. بالإضافة إلى ذلك، يتم توفير بيانات مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) عند الطلب للبحث الوطني والدولي. بهذه الطريقة، تساهم مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) في تحسين جودة رعاية فيروس نقص المناعة البشرية والوقاية من فيروس نقص المناعة البشرية، ليس فقط في هولندا ولكن أيضًا في جميع أنحاء العالم.

متى وأين وما هي البيانات التي يتم جمعها منك وكيف تحمي مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM)

خصوصيتك

عند منحك موافقتك الصريحة، يقوم جامع بيانات مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) بجمع البيانات الطبية ذات الصلة من ملفك الطبي. يمكنك سحب موافقتك في أي وقت عن طريق إبلاغ طبيبك المعالج أو الممرض الاستشاري، ولن يكون لذلك أي عواقب على علاجك الإضافي.

إذا أعطيت الإذن، فسيتم جمع البيانات التالية للتسجيل في مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM):

- تاريخ الميلاد؛
- الأحرف الأولى (بعد أقصى حرفان)؛
- الجنس؛
- الجنسية وبلد الميلاد؛
- 4 أرقام من الرمز البريدي الخاص بك (بدون أحرف)؛
- تاريخ بدء وإنهاء تلقي الرعاية الطبية
- أي تسجيل سابق لدى مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) إذا كنت قد تلقيت علاجًا سابقًا في مركز آخر لعلاج فيروس نقص المناعة البشرية؛
- رقم تسجيل المستشفى.
- تأكيد أنه تم تقديم شرح كتابي و / أو شفوي لك.

1 قد تخضع قوانين ولوائح الخصوصية وجمع البيانات بواسطة مؤسسة مراقبة فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) للتغيير. تتوفر دائمًا أحدث المعلومات على موقعنا الإلكتروني باللغتين الهولندية والإنجليزية.

تحفظ بيانات التسجيل الخاصة بك تحت رقم تعريف فريد، بحيث لا يمكن تعود بياناتك مباشرة إليك. يتم بعد ذلك جمع بيانات طبية إضافية خاصة بك تحت رقم الرمز الفريد هذا، والذي يتم تخزينه بشكل منفصل عن بيانات التسجيل. يتضمن هذا معلومات من بينها معلومات حول تاريخك الطبي (أيضاً من مراكز علاج فيروس نقص المناعة البشرية الأخرى إن أمكن)، تاريخ أول تشخيص لك بفيروس نقص المناعة البشرية، والعلاج المستخدم ضد فيروس نقص المناعة البشرية وتأثيراته. يتم أيضاً تسجيل نتائج القرارات ذات الصلة التي تم الحصول عليها من عينات الدم المأخوذة منك، بما في ذلك البيانات الطبية التي تم الحصول عليها من المواد المتبقية من عينات الدم المخزنة في المختبر.

إذا كنت حاملاً، فيتم أيضاً جمع البيانات المسجلة في ملفك حول الحمل والولادة وبعض بيانات الولادة الخاصة بطفلك ذات الصلة بمراقبة فيروس نقص المناعة البشرية.

يمكن العثور على قائمة شاملة ومحدثة لجميع البيانات التي يتم جمعها على موقعنا على الإنترنت باللغة الهولندية والإنجليزية: www.hiv-monitoring.nl

استخدم البيانات من قواعد البيانات الأخرى

لصالح وظيفتها الوطنية للتسجيل والرصد لفيروس نقص المناعة البشرية، قد تستخدم مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) بيانات إضافية من قواعد بيانات أخرى غير قابلة للتتبع المباشر بالنسبة لك. إذا كان من الضروري إنشاء روابط البيانات هذه داخل مركز المعالجة، فإن مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) تستخدم دائماً طرقاً ثالثاً موثوقاً به (TTP) يضمن، بصفته طرفاً مستقلاً، أن تبادل البيانات يتوافق مع قوانين ولوائح حماية البيانات.

يمكن العثور على معلومات حول الروابط المحدثة على موقعنا على الإنترنت: www.hiv-monitoring.nl

إذا لم تمنح الإذن، فيتم تسجيل بياناتك الأساسية فقط، وهو أمر ضروري للإبلاغ بشكل صحيح عن عدد الإصابات بفيروس نقص المناعة البشرية في هولندا إلى مركز محاربة الأمراض المعدية (Cib) التابع للمؤسسة الحكومية للصحة العمومية والبيئة (RIVM). هذه البيانات هي:

- سنة الميلاد؛
- الجنس؛
- من مواليد هولندا نعم/لا.

هذه البيانات الأساسية مجهولة المصدر ولا يمكن تتبعها كبيانات تابعة لك كشخص بأي شكل من الأشكال. كيف يتم تخزين البيانات الخاصة بك

يتم تخزين بياناتك في قاعدة البيانات الوطنية الأمانة التابعة لمؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM). الأشخاص الذين يمكنهم الوصول إلى قاعدة البيانات هذه عليهم جميعاً واجب (طبي) في الحفاظ على السرية. تطبق مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) إجراءات الحصول على البيانات وإجراءات أمنية صارمة. يتم دائماً تشفير تبادل البيانات بحيث يتم حماية خصوصيتك على النحو الأمثل.

مع من سيتم تبادل بياناتك

توفر مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) فقط بيانات غير قابلة للتتبع المباشر للمؤسسات البحثية والتي تعتبر ضرورية للبحوث المعتمدة من مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM). قد لا تتم مشاركة هذه البيانات مع الآخرين ويجب حذفها بعد اكتمال البحث.

البيانات التي تتم معالجتها في منشورات نتائج البحث مجهولة المصدر ولا يمكن تتبعها كبيانات تابعة لك كشخص. لا تقدم مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) البيانات إلى الأطراف التجارية، مثل شركات التأمين أو شركات الأدوية.

إلى متى سيتم الاحتفاظ ببياناتك

بعد إذنك، سيتم الاحتفاظ ببياناتك طوال مدة الرصد الوطنية لفيروس نقص المناعة البشرية في هولندا! سيتم الاحتفاظ بالمواد المتبقية من عينات الدم الخاصة بك في مركز العلاج والبيانات الطبية التي تم الحصول عليها منها طالما أن ذلك يمكن أن يساهم في البحث العلمي

حقوق الخصوصية الخاصة بك

بموجب قانون الخصوصية اللائحة العامة لحماية البيانات (AVG)، لديك العديد من الحقوق القانونية. يمكنك دائماً سحب موافقتك على استخدام بياناتك (الطبية) لأغراض الرصد الوطني والبحث العلمي، وذلك عن طريق إبلاغ طبيبك المعالج أو الممرض الاستشاري بذلك. في هذه الحالة، ستوقف مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) عن جمع بياناتك الطبية لأغراض البحث العلمي، وسيتم إخفاء هويتك من البيانات الشخصية المخزنة.

لن يكون لسحب موافقتك أي تأثير على استمرار علاجك في مركز علاج فيروس نقص المناعة البشرية.

يمكنك الاطلاع على جميع حقوقك من خلال زيارة موقعنا الإلكتروني: www.hiv-monitoring.nl

أسئلة وشكاوى ومزيد من المعلومات

إذا كانت لديك أي أسئلة أو شكاوى بعد قراءة هذه الرسالة، أو كنت بحاجة إلى معلومات إضافية، يمكنك مناقشة ذلك

مع طبيبك المعالج لفيروس نقص المناعة البشرية أو الممرض الاستشاري، أو الاطلاع على التفاصيل الكاملة عبر موقعنا الإلكتروني

إذا كانت لديك أي استفسارات تتعلق بالخصوصية، يمكنك استخدام بيانات الاتصال التالية الخاصة بمسؤول حماية البيانات في مؤسسة SHM. وإذا لم تكن راضياً عن معالجة حقوقك من قبل SHM، يمكنك دائماً تقديم شكوى إلى هيئة حماية البيانات

الهولندية. www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

بيانات الاتصال

Stichting HIV Monitoring (مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية)

Functionaris Gegevensbescherming (مسؤول حماية البيانات)

العنوان: Tafelbergweg رقم 51

الرمز البريدي: Amsterdam 1105 BD

الهاتف: 020-5664172

البريد الإلكتروني: privacy.shm@amsterdamumc.nl

الموقع الإلكتروني: www.hiv-monitoring.nl

رقم الغرفة التجارية: 34160453