

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 وحديثة<sup>1</sup> على موقعنا على الإنترنت باللغتين الهولندية والإنجليزية:

[www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

حول مؤسسة مراقبة فيروس نقص المناعة البشرية / لماذا يتم جمع بياناتك

تم إنشاء مؤسسة مراقبة فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) في عام 2001 وتم تعيينها 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. هولندا هي الدولة الوحيدة في العالم التي لديها مثل هذا الرصد. 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

عندما تمنح إذنًا (صريحًا)، يقوم جامع بيانات مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) بجمع البيانات الطبية ذات الصلة من ملفك الطبي. يمكنك دائمًا سحب موافقتك عن طريق إبلاغ معالجك 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 (بحد أقصى حرفان) ؛
- الجنس؛
- الجنسية وبلد الميلاد؛
- 4 أرقام من الرمز البريدي الخاص بك (بدون أحرف)؛
- 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.

يتم تسجيل بيانات التسجيل الخاصة بك برقم رمز 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 (أيضًا 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 أيضًا 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 أيضًا 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 والانجليزية: [www.hiv-monitoring.nl](http://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 دائمًا طرقًا ثالثًا موثوقًا به (TTP) يضمن، بصفته طرفًا مستقلًا، أن تبادل البيانات يتوافق مع قوانين ولوائح حماية البيانات.

يمكن العثور على معلومات حول الروابط المحدثة على موقعنا على الإنترنت: [www.hiv-monitoring.nl](http://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 الآمنة التابعة لمؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM). الأشخاص الذين يمكنهم الوصول إلى قاعدة البيانات هذه عليهم جميعًا واجب (طبي) في الحفاظ على السرية. تطبق مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) إجراءات الحصول على البيانات وإجراءات أمنية صارمة. يتم دائمًا 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

تتمتع بجميع أنواع الحقوق القانونية بموجب تشريعات الخصوصية الخاصة باللائحة العامة لحماية البيانات (AVG). على سبيل المثال، يمكنك دائمًا سحب إذنك لاستخدام بياناتك (الطبية) للمراقبة الوطنية والبحث العلمي من خلال إبلاغ المعالج أو الممرض الاستشاري. في هذه الحالة ستوقف مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) عن جمع بياناتك (الطبية) للبحث العلمي وإخفاء هوية بياناتك الشخصية. لن يؤثر سحب موافقتك أو اعتراضك على علاجك الإضافي في مركز علاج فيروس نقص المناعة البشرية.

يمكن العثور على نظرة عامة حول جميع حقوقك على موقعنا على الإنترنت: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

#### أسئلة وشكاوى ومزيد من المعلومات

إذا كنت، بعد قراءة هذه الرسالة، لا تزال لديك أسئلة أو شكوى أو إذا كنت ترغب في مزيد من المعلومات، يمكنك مناقشة هذا الأمر مع معالج فيروس نقص المناعة البشرية أو الممرض الاستشاري.

إذا كان لديك أي أسئلة خاصة حول الخصوصية، يمكنك استخدام تفاصيل الاتصال أدناه بمسؤول حماية البيانات في مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM). إذا لم تكن راضيًا عن تعامل مؤسسة رصد فيروس نقص المناعة البشرية (SHM) مع حقوقك، فيمكنك دائمًا تقديم شكوى إلى هيئة حماية البيانات الهولندية:

[www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

#### تفاصيل 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@amsterdamumc.nl](mailto:privacy@amsterdamumc.nl)

الموقع الإلكتروني: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

رقم الغرفة التجارية: 34160453