



Estimado visitante,

Usted tiene una infección por VIH por la que acude a revisiones periódicas a la policlínica. Para poder brindarle el mejor tratamiento posible, el especialista en VIH encargado de su caso o su asesor médico de VIH recopilarán información (médica) sobre usted en su historial médico. Con su autorización explícita, estos datos también pueden ser utilizados para la investigación científica de la Fundación HIV Monitoring (SHM). En esta carta se resume el trabajo de la SHM, por qué y cuáles datos son recopilados por SHM después de que usted haya dado su autorización.

Puede consultar la información completa y actualizada¹ en neerlandés e inglés en nuestro sitio web www.hiv-monitoring.nl.

Acerca de la Fundación HIV Monitoring / Por qué se recopilan sus datos

La Fundación HIV Monitoring (SHM) se creó en 2001 y fue designada por el Ministerio de Sanidad, Bienestar y Deporte de los Países Bajos/Centro de Control de Enfermedades Infecciosas (Cib) como el organismo encargado de llevar a cabo el registro y seguimiento de las personas con VIH que viven en los Países Bajos. En esta función, la SHM pretende cartografiar la población de personas con VIH en los Países Bajos para contribuir al conocimiento sobre el VIH. Los Países Bajos es el único país del mundo que cuenta con un monitor de este tipo. Esto permite a los proveedores de asistencia sanitaria aspirar a la máxima calidad posible en la atención para los pacientes con VIH. Adicionalmente, los datos de la SHM se ponen a disposición de los investigadores nacionales e internacionales que los soliciten. De este modo, SHM contribuye a mejorar la calidad de la atención y la prevención del VIH, no solo en los Países Bajos, sino también a nivel mundial.

Cuándo, dónde y qué datos se recopilan de usted y cómo protege SHM su privacidad

Cuando usted haya dado su autorización (explícita), el recopilador de datos de SHM recoge datos médicos relevantes de su historial médico. Usted puede revocar su autorización en cualquier momento informando de esto al especialista encargado de su caso o a su asesor de salud. Esto no tendrá ninguna consecuencia para su tratamiento posterior.

Autorización

En caso de que usted dé su autorización, se recopilan los siguientes datos para su registro en la SHM:

- fecha de nacimiento;
- iniciales (máx. 2 letras);
- sexo;
- nacionalidad y país de nacimiento;
- 4 dígitos de su código postal (sin letras);
- cualquier registro previo en la SHM si anteriormente ha sido tratado en otro centro de tratamiento del VIH;
- número de registro hospitalario.

¹ La legislación y normativas sobre privacidad y recopilación de datos por parte de la SHM pueden estar sujetas a cambios. La información más actualizada está siempre disponible en neerlandés e inglés en nuestro sitio web.



Los datos de su registro se documentan con un código único, de modo que nunca se puedan rastrear directamente hasta usted. Después, se recopilan los datos médicos adicionales bajo este número de código único y se almacenan por separado de los datos de registro. Esto incluye datos sobre su historial médico (también de otros centros de tratamiento del VIH, si corresponde), la fecha en que le diagnosticaron el VIH por primera vez, el tratamiento para el VIH que ha iniciado y los efectos del mismo. Asimismo, se registran los resultados de las pruebas pertinentes obtenidas a partir de las muestras de sangre que se le extrajeron, incluidos los datos médicos obtenidos del material residual de sus muestras de sangre almacenado en el laboratorio.

Embarazo

En caso de que esté embarazada, también se recopilarán los datos registrados en su expediente sobre su embarazo, parto y algunos datos del nacimiento de la criatura que sean relevantes para el seguimiento del VIH.

Puede consultar una lista completa y actualizada de todos los datos recopilados en neerlandés e inglés en nuestro sitio web www.hiv-monitoring.nl.

Utilización de datos de otras bases de datos

En interés de su función nacional de ente encargado del seguimiento y el monitoreo del VIH en los Países Bajos, es posible que la SHM utilice datos adicionales, que no se pueden rastrear directamente hasta usted, de otras bases de datos. Si es necesario establecer tales enlaces dentro del centro de tratamiento, la SHM siempre utiliza un Sistema de Tercero de Confianza (*Trusted Third Party* o TTP) que, como parte independiente, garantiza que el intercambio de datos cumple con las leyes y regulaciones de protección de datos correspondientes.

Puede consultar la información sobre los enlaces actuales en nuestro sitio web: www.hiv-monitoring.nl.

No autorización

En caso de que usted no dé su autorización, solamente se recopilan sus datos básicos, los cuales son necesarios para informar correctamente al Cib-RIVM sobre el número de infecciones de VIH en los Países Bajos. Estos datos son:

- año de nacimiento;
- sexo;
- nacimiento en los Países Bajos: sí/no.

Estos datos básicos son anónimos y no se pueden rastrear hasta usted como individuo de ninguna manera.

Cómo se conservan sus datos

Sus datos se almacenan en la base de datos nacional segura de SHM. Todas las personas que tienen acceso a esta base de datos tienen una obligación de confidencialidad (médica). SHM aplica estrictas medidas de acceso y seguridad. El intercambio de datos se realiza siempre de forma encriptada para que su privacidad esté protegida de manera óptima.



Con quién se intercambian sus datos

SHM solo proporciona a los institutos de investigación los datos que no son directamente rastreables y que son necesarios para la investigación aprobada por la SHM. Estos datos no pueden compartirse con terceros y deben eliminarse una vez finalizada la investigación.

Los datos procesados en las publicaciones de los resultados de la investigación son anónimos y no se pueden rastrear hasta usted como individuo.

SHM no proporciona datos a entidades comerciales, como aseguradoras o empresas farmacéuticas.

Cuánto tiempo se conservan sus datos

Con su autorización, sus datos se conservarán mientras dure el monitoreo nacional del VIH en los Países Bajos. El material residual de sus muestras de sangre conservado en el centro de tratamiento y los datos médicos obtenidos de ellas se conservarán mientras puedan contribuir a la investigación científica.

Su derecho a la privacidad

En virtud de la legislación sobre privacidad, Reglamento General de Protección de Datos de los Países Bajos (AVG), usted tiene todo tipo de derechos legales. Por ejemplo, usted puede revocar su autorización para el uso de sus datos (médicos) en el monitoreo nacional y la investigación científica en cualquier momento, informando de esto al especialista encargado de su caso o a su asesor de salud. En ese caso, la SHM dejará de recopilar sus datos (médicos) para la investigación científica y anonimizará sus datos personales. La revocación de su autorización o su objeción no afectará a su tratamiento posterior en el centro de tratamiento del VIH.

Puede consultar una descripción general de todos sus derechos en nuestro sitio web www.hiv-monitoring.nl

Preguntas, quejas, información más detallada

En caso de que después de leer esta carta, todavía tenga preguntas, quejas o si desea obtener más información al respecto, puede consultar al especialista en VIH encargado de su caso o a su asesor de salud.

Si tiene alguna pregunta sobre privacidad, le rogamos que utilice los datos de contacto del Responsable de Protección de Datos de SHM que aparecen a continuación. Si no está satisfecho con la gestión de sus derechos por parte de SHM, puede presentar en cualquier momento una queja ante la Autoridad de Datos Personales de los Países Bajos www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Datos de contacto de SHM

Fundación HIV Monitoring

Responsable de Protección de Datos

Tafelbergweg 51

1105 BD Ámsterdam, Países Bajos

Teléfono: 020-5664172

Correo electrónico: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Sitio web: www.hiv-monitoring.nl

Número de registro en la Cámara de Comercio de los Países Bajos: 34160453