



Chers visiteurs,

Vous avez été infecté(e) par le VIH et c'est la raison pour laquelle vous vous rendez régulièrement à la clinique ambulatoire pour des contrôles. Pour vous traiter de la meilleure façon possible, votre clinicien VIH et/ou votre consultant en soins infirmiers recueille des données (médicales) vous concernant dans votre dossier médical. Avec votre consentement explicite, ces données peuvent également être utilisées à des fins de recherche scientifique par la Fondation pour le suivi du VIH (SHM). Cette lettre résume le travail de la SHM, pourquoi et quelles données sont collectées par la SHM après que vous avez donné votre consentement.

Des informations complètes et actualisées¹ sont disponibles sur notre site web en néerlandais et en anglais: www.hiv-monitoring.nl monitoring.nl.

À propos de la Fondation pour le suivi du VIH / Pourquoi vos données sont-elles collectées

La Fondation (SHM) a été créée en 2001 et désigné par le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports/ Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CIb) comme l'organisme chargé d'enregistrer et de suivre les personnes vivant avec le VIH aux Pays-Bas. Dans ce rôle, la SHM vise à dresser une carte complète des personnes vivant avec le VIH aux Pays-Bas afin de contribuer à la connaissance du VIH. Les Pays-Bas sont le seul pays au monde à disposer d'un tel système de suivi. Cela permet aux prestataires de soins de santé d'assurer la meilleure qualité possible des soins liés au VIH. En outre, les données de la SHM sont mises à la disposition de la recherche nationale et internationale sur demande. La SHM contribue ainsi à améliorer la qualité des soins et de la prévention du VIH, non seulement aux Pays-Bas, mais aussi dans le monde entier.

Quand, où et quelles sont les données que nous collectons à votre sujet, et comment SHM protège votre vie privée à cet égard ?

Lorsque vous avez donné votre consentement (explicite), le collecteur de données de la SHM recueille des données médicales pertinentes issues de votre dossier médical. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en le signalant à votre praticien ou à votre conseiller en soins infirmiers ; cela n'affectera en rien la suite de votre traitement.

Si vous donnez votre consentement, les données suivantes seront collectées pour enregistrement auprès de la SHM :

- date de naissance;
- initiales (max. 2 lettres);
- sexe;
- nationalité et pays de naissance;
- 4 chiffres de votre code postal (sans lettres);
- toute inscription antérieure à la SHM si vous avez déjà reçu un traitement dans un autre centre de traitement du VIH;
- numéro d'enregistrement de l'hôpital.

¹ Les lois et règlements sur la protection de la vie privée et la collecte de données par SHM peuvent faire l'objet de modifications. Les informations les plus récentes sont toujours disponibles sur notre site web en néerlandais et en anglais.



Vos données d'enregistrement sont enregistrées sous un numéro de code unique, ce qui signifie qu'il est impossible de vous identifier à partir de ces données. Des données médicales supplémentaires sont alors collectées sous ce numéro de code unique, qui seront stockés séparément des données d'enregistrement. Il s'agit notamment d'informations sur vos antécédents médicaux (y compris d'autres centres de traitement du VIH, le cas échéant), la date à laquelle vous avez été diagnostiqué(e) séropositif(ve) pour la première fois, le traitement anti-VIH mis en place et ses effets. Les résultats des caractérisations pertinentes obtenues à partir des échantillons de sang prélevés sur vous sont également enregistrés, y compris les données médicales obtenues à partir du matériel résiduel de vos échantillons de sang conservés au laboratoire.

Si vous êtes enceinte, des données, enregistrées dans votre dossier, concernant votre grossesse, votre accouchement et certaines données relatives à la naissance de votre bébé, pertinentes pour le suivi du VIH, seront également collectées.

Une liste complète et actualisée de toutes les données collectées est disponible sur notre site web en néerlandais et en anglais: www.hiv-monitoring.nl

Utilisation de données provenant d'autres bases de données

Dans l'intérêt de sa fonction nationale d'enregistrement et de suivi du VIH, la SHM peut utiliser des données supplémentaires, également non directement identifiables, provenant d'autres bases de données. S'il est nécessaire d'établir ce lien entre les données au sein du centre de traitement, la SHM fait toujours appel à un tiers de confiance (TCT) qui, en tant que partie indépendante, veille à ce que l'échange de données soit conforme aux lois et réglementations en matière de protection des données.

Des informations sur les liens actuels de données sont disponibles sur notre site web: www.hiv-monitoring.nl

Si vous ne donnez pas votre autorisation, seules vos données de base seront enregistrées, car elles sont nécessaires pour communiquer correctement au Cib-RIVM le nombre d'infections par le VIH aux Pays-Bas. Ces données sont les suivantes :

- année de naissance;
- sexe;
- né(e) aux Pays-Bas oui/non.

Ces données de base sont anonymes et ne permettent en aucun cas de vous identifier en tant que personne.

Comment vos données seront-elles stockées?

Vos données seront stockées dans la base de données nationale sécurisée de la SHM. Les personnes qui ont accès à cette base de données ont toutes un devoir de confidentialité (médicale). La SHM applique des mesures strictes en matière d'accès et de sécurité. L'échange de données est toujours crypté afin de protéger au mieux votre vie privée.



Avec qui vos données seront-elles échangées ?

La SHM ne fournit aux instituts de recherche que les **données non directement traçables** nécessaires à la recherche approuvée par la SHM. Ces données ne doivent pas être partagées avec d'autres personnes et doivent être supprimées après la fin de l'étude.

Les données traitées dans les publications des résultats de la recherche sont anonymes et ne permettent pas de vous identifier en tant que personne. La SHM ne fournit pas de données à des parties commerciales, telles que des assureurs ou des sociétés pharmaceutiques.

Durée de conservation des données

Avec votre consentement, vos données seront conservées pendant la durée du suivi national du VIH aux Pays-Bas.

Le matériel résiduel de vos échantillons de sang conservés au centre de traitement et les données médicales obtenues à partir de ces échantillons seront conservés aussi longtemps qu'ils peuvent contribuer à la recherche scientifique.

Vos droits en matière de protection de la vie privée

En vertu du règlement général sur la protection des données (RGPD), vous avez toutes sortes de droits légaux. Ainsi, vous pouvez toujours retirer votre consentement à l'utilisation de vos données (médicales) à des fins de contrôle national et de recherche scientifique en le signalant à votre praticien ou à votre conseiller en soins infirmiers. La SHM cessera alors de collecter vos données (médicales) à des fins de recherche scientifique et anonymisera vos données personnelles. Le retrait de votre consentement ou votre objection n'affectera pas la suite de votre traitement au centre de traitement du VIH.

Vous trouverez un aperçu de tous vos droits sur notre site web :

www.hiv-monitoring.nl

Questions, réclamations, informations complémentaires

Si, après avoir lu cette lettre, vous avez encore des questions, une réclamation à formuler ou que vous souhaitez obtenir davantage d'informations, veuillez en discuter avec votre médecin spécialiste du VIH ou votre conseiller en soins infirmiers.

Si vous avez des questions spécifiques sur la protection de la vie privée, veuillez utiliser les coordonnées du Délégué à la protection des données de la SHM ci-dessous. Si vous n'êtes pas satisfait(e) du traitement de vos droits par la SHM, vous pouvez toujours déposer une plainte auprès de l'Autorité de protection des données personnelles : www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Données de contact

Stichting hiv monitoring
Functionaris Gegevensbescherming
Tafelbergweg 51
1105 BD Amsterdam
Tél : +3120-5664172
E-mail : privacy.shm@amsterdamumc.nl
Site web : www.hiv-monitoring.nl
Numéro CdC : 34160453