



Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ze względu na swoje zakażenie wirusem HIV regularnie przychodzą Państwo na wizyty kontrolne do polikliniki. Aby zapewnić Państwu jak najlepsze leczenie, lekarz prowadzący i konsultant pielęgniarski gromadzą dane (medyczne) w Państwa dokumentacji medycznej. Za Państwa wyraźną zgodą dane te mogą też być wykorzystywane do badań naukowych przez fundację Stichting HIV Monitoring (SHM). W tym piśmie streszczamy, czym zajmuje się SHM, jakie dane gromadzi po wyrażeniu przez Państwa zgody i dlaczego.

Szczegółowe i aktualne<sup>1</sup> informacje zawsze można znaleźć w języku niderlandzkim i angielskim na naszej stronie internetowej: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl).

### O Stichting HIV Monitoring / dlaczego gromadzimy Państwa dane

Fundacja Stichting HIV Monitoring (SHM) została założona w 2001 roku i wyznaczona przez Ministerstwo Zdrowia Publicznego, Opieki Społecznej i Sportu / Centrum Zwalczania Chorób Zakaźnych (CIb) jako instytucja zajmująca się rejestracją i monitorowaniem osób z HIV w Holandii. W ramach tej funkcji SHM dąży do zarejestrowania wszystkich osób z HIV w Holandii, aby w ten sposób przyczynić się do poszerzania naukowej wiedzy na temat HIV. Holandia to jedyne państwo na świecie z takim systemem monitorowania. To umożliwi podmiotom służby zdrowia dążenie do jak najwyższej jakości opieki dla osób z HIV. Ponadto dane SHM są udostępniane na wniosek do celów krajowych i międzynarodowych badań. W ten sposób SHM wnosi wkład w poprawę jakości opieki dla osób z HIV i zapobieganie zakażeniom HIV, nie tylko w Holandii, ale na całym świecie.

### Kiedy, gdzie i jakie dane gromadzimy i jak SHM zapewnia przy tym Państwu ochronę prywatności

Po wyrażeniu przez Państwa (wyraźnej) zgody kolektor danych SHM gromadzi odpowiednie dane medyczne z Państwa dokumentacji medycznej. Mogą Państwo wycofać zgodę w dowolnym momencie, informując o tym lekarza prowadzącego lub konsultanta pielęgniarskiego. Nie ma to żadnego wpływu na dalsze leczenie.

**Jeśli wyrażą Państwo zgodę**, SHM do celów rejestracji będzie gromadzić następujące dane:

- data urodzenia;
- inicjały (maks. 2 litery);
- płeć;
- obywatelstwo i kraj urodzenia;
- 4 cyfry kodu pocztowego (bez liter);
- ewentualna wcześniejsza rejestracja w SHM, jeśli wcześniej leczyli się Państwo w innym ośrodku leczenia HIV;
- szpitalny numer rejestracyjny.

Dane rejestracyjne są zapisywane pod niepowtarzalnym numerem kodu, który uniemożliwia bezpośrednią identyfikację osoby, do której dane należą. Pod tym niepowtarzalnym numerem kodu gromadzimy następnie uzupełniające dane

<sup>1</sup> Przepisy i regulacje dotyczące ochrony prywatności oraz gromadzenie danych przez SHM mogą się zmieniać. Najbardziej aktualne informacje zawsze są dostępne na naszej stronie internetowej w języku niderlandzkim i angielskim.



medyczne, które są przechowywane oddzielnie od danych rejestracyjnych. Są to między innymi dane dotyczące Państwa wcześniejszej historii choroby (również z innych ośrodków leczenia HIV, jeśli ma to zastosowanie), data pierwszego stwierdzenia u Państwa HIV, wdrożone leczenie HIV i jego efekty. Zapisujemy również wyniki odpowiednich ustaleń, uzyskanych z pobranych od Państwa próbek krwi, w tym dane medyczne pozyskane z przechowywanych w laboratorium pozostałości materiału z Państwa próbek krwi.

**W przypadku ciąży** gromadzone są też, zapisane w Państwa dokumentacji, dane na temat ciąży, porodu i kilka istotnych w kontekście monitorowania HIV danych o narodzinach dziecka.

Szczegółową, aktualną listę wszystkich gromadzonych danych można znaleźć w języku niderlandzkim i angielskim na naszej stronie internetowej: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl).

### **Wykorzystanie danych z innych baz**

W interesie pełnionej przez SHM ogólnokrajowej funkcji rejestrowania i monitorowania HIV, SHM może wykorzystywać uzupełniające dane, bez możliwości bezpośredniej identyfikacji Państwa na ich podstawie, z innych baz danych. Jeśli konieczne jest dokonanie takiego powiązania danych w ośrodku leczenia, SHM zawsze korzysta z zaufanej strony trzeciej (Trusted Third Party, TTP), która jako strona niezależna zapewnia zgodność wymiany danych z przepisami i regulacjami dotyczącymi ochrony danych.

Informacje o aktualnych powiązaniach danych można znaleźć na naszej stronie internetowej: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl).

**Jeśli nie wyrażą Państwo zgody**, zarejestrujemy wyłącznie Państwa podstawowe dane, konieczne do prawidłowego zgłoszenia liczby zakażeń HIV w Holandii do Cib-RIVM. Te dane to:

- rok urodzenia;
- płeć;
- osoba urodzona w Holandii: tak/nie.

Te podstawowe dane są anonimowe i w żaden sposób nie można zidentyfikować Państwa na ich podstawie.

### **Jak przechowujemy dane**

Państwa dane są przechowywane w zabezpieczonej krajowej bazie danych SHM. Wszystkie osoby, które mają dostęp do tej bazy, są objęte obowiązkiem zachowania poufności (tajemnicą lekarską). SHM stosuje ścisłe środki ograniczające dostęp i zabezpieczające. Wymiana danych zawsze odbywa się w sposób zaszyfowany, tak by Państwa prywatność była chroniona jak najlepiej.

### **Z kim wymieniamy się danymi**

SHM przekazuje wyłącznie dane, **na podstawie których nie można bezpośrednio zidentyfikować indywidualnych osób**, konieczne do zatwierdzonych przez SHM badań w instytucjach badawczych. Dane te nie mogą



być udostępniane innym i po zakończeniu badania muszą zostać usunięte. Dane przetwarzane w publikacjach wyników badań są anonimowe i nie ma możliwości zidentyfikowania na ich podstawie Państwa jako osoby. SHM nie przekazuje danych podmiotom komercyjnym, takim jak ubezpieczyciele czy przedsiębiorstwa farmaceutyczne.

#### Jak długo przechowujemy dane

Za Państwa zgodą dane są przechowywane przez czas trwania krajowego monitorowania HIV w Holandii. Pozostałości materiału z Państwa próbek krwi przechowywanych w ośrodku leczenia oraz otrzymane na ich podstawie dane medyczne są przechowywane tak długo, jak mogą zostać wykorzystane do badań naukowych.

#### Państwa prawa związane z prywatnością

Zgodnie z przepisami ogólnego rozporządzenia o ochronie danych (RODO) przysługują Państwu liczne prawa. W dowolnym momencie mogą Państwo wycofać swoją zgodę na wykorzystywanie danych (medycznych) do celów krajowego monitorowania i badań naukowych, informując o tym lekarza prowadzącego lub konsultanta pielęgniarskiego. SHM zaprzestanie wtedy gromadzenia Państwa danych (medycznych) do celów badań naukowych i zanonimizuje Państwa dane osobowe. Wycofanie zgody lub wniesienie sprzeciwu nie ma wpływu na dalsze leczenie w ośrodku leczenia HIV.

Zestawienie wszystkich przysługujących Państwu praw można znaleźć na naszej stronie internetowej: [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl).

#### Pytania, skargi, więcej informacji

Jeżeli po przeczytaniu tego pisma nasuwają się Państwu pytania, chcą Państwo wnieść skargę lub uzyskać więcej informacji, prosimy omówić to z lekarzem prowadzącym leczenie pod kątem HIV lub konsultantem pielęgniarskim.

W razie szczegółowych pytań związanych z prywatnością można skorzystać z poniższych danych kontaktowych inspektora ds. ochrony danych osobowych SHM. W razie niezadowolenia z obsługi Państwa praw przez SHM zawsze istnieje możliwość złożenia skargi w holenderskim urzędzie ds. ochrony danych osobowych (Autoriteit Persoonsgegevens): [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

#### Dane kontaktowe

Stichting HIV Monitoring  
Functionaris Gegevensbescherming  
Tafelbergweg 51  
1105 BD Amsterdam

Tel.: 020-5664172

E-mail: [privacy.shm@amsterdamumc.nl](mailto:privacy.shm@amsterdamumc.nl)

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

Numer w rejestrze holenderskiej Izby Handlowej (KvK): 34160453