



Шановний відвідуваче,

У вас було виявлено ВІЛ, через що ви регулярно проходите амбулаторний огляд. Щоб забезпечити вам найкраще лікування, ваш лікар з ВІЛ та/або медсестра збирає (медичні) дані про вас у вашу медичну картку. З вашого явного дозволу ці дані також можуть бути використані для наукових досліджень Фондом моніторингу ВІЛ (ФМВ). У цьому листі коротко описано, що передбачає робота ФМВ, чому та які дані ФМВ збирає після того, як ви дали свою згоду.

Більш детальну та актуальну¹ інформацію завжди можна знайти на нашому веб-сайті голландською та англійською мовами: www.hiv-monitoring.nl

Про фонд моніторингу ВІЛ/ навіщо ми збираємо ваші дані Фонд моніторингу ВІЛ (ФМВ) був заснований у 2001 році та призначений Міністерством охорони здоров'я, соціального забезпечення та спорту/Центром інфекційного контролю (ЦІК) органом, відповідальним за реєстрацію та моніторинг людей з ВІЛ у Нідерландах. Таким чином, ФМВ прагне повністю ідентифікувати людей, які живуть з ВІЛ, у Нідерландах, щоб зробити свій внесок у наукові знання про ВІЛ. Нідерланди – єдина країна в світі з таким моніторингом. Це дозволяє постачальникам медичних послуг прагнути до найвищої якості лікування ВІЛ. Крім того, дані ФМВ надаються за запитом як для національних так і для міжнародних досліджень. Таким чином ФМВ сприяє підвищенню якості лікування ВІЛ-інфекції та профілактики ВІЛ не лише в Нідерландах, а й у всьому світі.

Коли, де та які дані від вас збирають і як ФМВ захищає вашу конфіденційність Якщо ви надали (явний) дозвіл, збирач даних у ФМВ збирає відповідні медичні дані з вашої медичної карти. Ви завжди можете відкликати свій дозвіл, повідомивши про це свого лікаря або консультанта-медсестри, це жодним чином не вплине на ваше подальше лікування.

Якщо ви дасте дозвіл, для реєстрації в будуть зібрані ФМВ такі дані:

- дата народження;
- ініціали (макс. 2 букви);
- стать;
- громадянство та країна народження;
- 4 цифри вашого поштового індексу (без букв);
- будь-яка попередня інформація про реєстрацію в ФМВ, якщо ви раніше проходили лікування в іншому центрі лікування ВІЛ;
- реєстраційний номер лікарні.

Ваші реєстраційні дані записуються під унікальним кодовим номером, тому за цими даними ніколи не вдасться вас відстежити. Наступним кроком додаткові від вас збирають медичні дані під цим унікальним кодовим номером, який зберігається окремо від реєстраційних даних. Це включає інформацію про

¹ Закони та норми про конфіденційність та збір даних ФМВ можуть бути змінені. Актуальна інформація завжди доступна на нашому веб-сайті голландською та англійською мовами.



вашу історію хвороби (також і з інших центрів лікування ВІЛ, якщо це можливо), дату, коли вам вперше поставили діагноз ВІЛ, лікування ВІЛ, яке ви розпочали, та його наслідки. Також реєструються результати відповідних аналізів, отриманих із взятих у вас зразків крові, включно з медичними даними, отриманими із залишкового матеріалу з ваших зразків крові, які зберігаються в лабораторії.

Якщо ви вагітні, дані, записані у вашій справі, про вашу вагітність, пологи та деякі дані про народження вашої дитини, які мають відношення до моніторингу ВІЛ, також збиратимуться.

Розширений актуальний список усіх даних, які збираються, можна знайти на нашому веб-сайті голландською та англійською мовами: www.hiv-monitoring.nl

Використання даних з інших баз даних

В інтересах національної функції реєстрації та моніторингу ВІЛ, ФМВ може використовувати додаткові дані з інших баз даних, через які неможливо вас ідентифікувати вас як особу. Якщо необхідно встановити канали передачі даних у лікувальному центрі, ФМВ завжди використовує довірену третю сторону (ДТС), яка, як незалежна сторона, гарантує, що обмін даними відповідає законам і нормам щодо захисту даних.

Інформацію про поточні посилання на дані можна знайти на нашому веб-сайті: www.hiv-monitoring.nl

Якщо ви не надасте дозвілу, ми зареєструємо лише ваші основні дані, необхідні для правильного інформування ЦКІЗ Національного інституту громадського здоров'я та навколишнього середовища про кількість ВІЛ-інфекцій у Нідерландах. Ці дані включають:

- рік народження;
- стать;
- чи народилися ви в Нідерландах: так/ні.

Ці базові дані є анонімними і жодним чином не зможуть ідентифікувати вас як особу.

Як зберігаються ваші дані

Ваші дані зберігаються в захищеній національній базі даних ФМВ. Усі особи, які мають доступ до цієї бази даних, зобов'язані дотримуватися (медичної) конфіденційності. ФМВ вживає суворих заходів до отримання доступу та безпеки. Обмін даними завжди зашифрований, щоб ваша конфіденційність була оптимально захищена.

Хто буде отримувати ваші дані

ФМВ надає дослідницьким установам лише ті **дані, які не можна відстежувати безпосередньо**, і які потребують схвалення зі сторони ФМВ досліджень. Ці дані не можна передавати іншим і повинні бути видалені після завершення дослідження.



Дані, оброблені для публікації результатів досліджень, є анонімними і не можуть ідентифікувати вас як особу.

ФМВ не надає дані комерційним сторонам, таким як страхові чи фармацевтичні компанії.

Скільки часу зберігаються ваші дані

З вашого дозволу ваші дані зберігатимуться на час проведення національного моніторингу ВІЛ у Нідерландах.

Залишковий матеріал із зразків крові, які зберігаються в лікувальному центрі, і медичні дані, отримані з них, зберігатимуться до тих пір, поки це може сприяти науковим дослідженням.

Ваші права на конфіденційність

У вас є всі законні права згідно із законодавством про конфіденційність Загального регламенту захисту даних (ЗРЗД). Для прикладу, ви завжди можете відкликати свій дозвіл на використання ваших (медичних) даних для національного моніторингу та наукових досліджень, повідомивши про це свого практикуючого лікаря або медсестру-консультанта. Після цього ФМВ припинить збір ваших (медичних) даних для наукових досліджень і анонімізує ваші особисті дані. Відкликання вашої згоди або заперечення не вплине на ваше подальше лікування в центрі лікування ВІЛ.

Ви можете знайти огляд усіх своїх прав на нашому веб-сайті: www.hiv-monitoring.nl

Питання, скарги, додаткова інформація

Якщо після прочитання цього листа у вас залишилися запитання, скарги або ви бажаєте отримати додаткову інформацію, ви можете обговорити це зі своїм лікарем з ВІЛ або консультантом-медсестрою.

Якщо у вас є конкретні запитання щодо захисту конфіденційності, ви можете скористатись контактними даними спеціаліста із захисту даних ФМВ поданими нижче. Якщо ви не задоволені тим, як ФМВ розглядає ваші права, ви завжди можете подати скаргу до Нідерландського органу із захисту даних: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Контактні дані

Фонд моніторингу ВІЛ
Спеціаліст із захисту даних
Тафельбергвег 51
1105 BD Амстердам

Тел.: 020-5664172

Е-mail: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Веб-сайт: www.hiv-monitoring.nl

Номер Торгово-промислової палати: 34160453.