

Geachte ouder of voogd,

Uw kind heeft een hiv-infectie waarvoor uw kind regelmatig op de polikliniek ter controle komt. Om uw kind zo goed mogelijk te kunnen behandelen, verzamelt de hiv-behandelaar en/of verpleegkundig consulent (medische) gegevens van uw kind uit het medisch dossier. Met uw nadrukkelijke toestemming kunnen gegevens van uw kind ook worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek door Stichting HIV Monitoring (SHM). In deze brief leest u hier in het kort meer over.

Uitgebreide en actuele¹ informatie is terug te vinden op onze website:

www.hiv-monitoring.nl

Waarom worden gegevens van uw kind verzameld

De gegevens van uw kind worden door SHM in opdracht van het centrum infectieziekte-bestrijding (Cib) van het RIVM gebruikt ten behoeve van de landelijke hiv-monitoring en voor wetenschappelijk onderzoek. SHM heeft wetenschappelijke samenwerkingen met onderzoekers in Nederland, Europa en elders in de wereld. De uitkomsten dragen bij aan een verbetering van de hiv-zorg in Nederland.

Meer informatie over alle samenwerkingen en onderzoeken is eveneens te vinden op onze website: www.hiv-monitoring.nl

Wanneer, waar en welke gegevens van uw kind worden verzameld en hoe borgt SHM daarbij de privacy

Wanneer u (nadrukkelijke) toestemming heeft gegeven, verzamelt de SHM-dataverzamelaar de relevante medische gegevens uit het medisch dossier van uw kind.

U kunt altijd uw toestemming weer intrekken, tot de leeftijd van 11 jaar², door dit bij de behandelaar of verpleegkundig consulent van uw kind aan te geven, dit heeft geen enkel gevolg voor de verdere behandeling in het behandelcentrum.

Geeft u toestemming, dan worden de volgende gegevens, voor registratie bij SHM, verzameld:

- geboortedatum;
- initialen (max. 2 letters);
- geslacht;
- nationaliteit en geboorteland;
- 4 cijfers van uw postcode (geen letters);
- eventuele eerdere aanmelding bij SHM als u eerder in een ander hiv-behandelcentrum in behandeling bent geweest;
- ziekenhuisregistratienummer.

¹ Privacy wet- en regelgeving en dataverzameling door SHM kunnen aan veranderingen onderhevig zijn. De meest actuele informatie is altijd op onze website beschikbaar.

² Vanaf 12 jaar mag uw kind zijn of haar toestemming zelf intrekken zonder dat u hiervoor toestemming heeft gegeven.

De registratiegegevens van uw kind worden vastgelegd onder een uniek codenummer waardoor de gegevens nooit direct tot uw kind herleidbaar zijn. Onder dit unieke codenummer worden vervolgens aanvullende medische gegevens van uw kind verzameld welke gescheiden van de registratiegegevens worden opgeslagen. Het gaat daarbij onder andere om gegevens over de medische voorgeschiedenis (ook van andere hiv-behandelcentra indien dit van toepassing is), de datum dat hiv het eerst is vastgesteld, de ingestelde hiv-behandeling en de effecten daarvan. Ook worden resultaten van relevante bepalingen verkregen uit de bij uw kind afgenomen bloedmonsters vastgelegd, inclusief medische gegevens verkregen uit in het laboratorium opgeslagen restmateriaal van de bloedmonsters van uw kind.

Een uitgebreide actuele lijst van alle gegevens die verzameld worden, is terug te vinden op onze website: www.hiv-monitoring.nl

Gebruik gegevens van andere databanken

In het belang van de hiv-monitoring en surveillance van hiv in Nederland, kunnen deze, niet direct tot uw kind herleidbare, gegevens gekoppeld worden met gegevens uit andere registraties. Is het noodzakelijk om deze koppeling binnen het behandelcentrum tot stand te brengen, dan maakt SHM altijd gebruik van een Trusted Third Party (TTP) die, als onafhankelijke partij, ervoor zorgt dat de data uitwisseling voldoet aan wet- en regelgeving rondom gegevensbescherming.

Informatie over actuele koppelingen zijn terug te vinden op onze website: www.hiv-monitoring.nl

Geeft u geen toestemming, dan worden uitsluitend basisgegevens van uw kind geregistreerd welke nodig zijn om het aantal hiv-infecties in Nederland correct te kunnen rapporteren aan het Cib-RIVM. Deze gegevens zijn:

- geboortjaar;
- geslacht;
- geboren in Nederland ja/nee.

Deze basisgegevens zijn anoniem en op geen enkele manier tot uw kind herleidbaar.

Hoe worden de gegevens van uw kind bewaard

De gegevens van uw kind worden opgeslagen in de beveiligde landelijke database van SHM. De personen die toegang hebben tot deze database hebben allen een (medische) geheimhoudingsplicht. SHM hanteert strenge toegangs- en beveiligingsmaatregelen. Uitwisseling van gegevens gebeurt altijd versleuteld zodat de privacy van uw kind optimaal beschermd wordt.

Met wie worden gegevens van uw kind uitgewisseld

SHM verstrekt uitsluitend **niet direct herleidbare gegevens** die noodzakelijk zijn voor door SHM goedgekeurd onderzoek aan onderzoeksinstellingen. Deze gegevens mogen niet met anderen gedeeld worden en moeten na afronding van het onderzoek, verwijderd worden.

De gegevens die in publicaties van onderzoeksresultaten verwerkt zijn, zijn anoniem en niet individueel herleidbaar tot uw kind. SHM verstrekt geen gegevens aan commerciële partijen, zoals verzekeraars of farmaceutische ondernemingen.

Hoe lang worden de gegevens van uw kind bewaard

Met uw toestemming worden de gegevens van uw kind voor de duur van de landelijke hiv-monitoring in Nederland bewaard.

Restmateriaal van de in het behandelcentrum bewaarde bloedmonsters van uw kind en de daaruit verkregen medische gegevens worden bewaard zolang dit kan bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Uw privacy rechten

Onder de privacywetgeving Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) heeft u allerlei wettelijke rechten. Zo kunt u altijd uw toestemming voor het gebruik van (medische) gegevens van uw kind voor de landelijke monitoring en wetenschappelijk onderzoek, tot en met de leeftijd van 11 jaar, intrekken door dit bij de behandelaar of verpleegkundige consultant van uw kind aan te geven. SHM zal dan stoppen met het verzamelen van (medische) gegevens van uw kind voor wetenschappelijk onderzoek en de persoonsgegevens anonimiseren. Het intrekken van uw toestemming heeft geen gevolg voor de verdere behandeling van uw kind in het behandelcentrum.

Een overzicht van alle rechten vindt u terug op onze website:

www.hiv-monitoring.nl

Vragen, klachten, meer informatie

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen, een klacht of wenst u meer informatie, dan kunt u dit bespreken met de hiv-behandelaar of verpleegkundig consultant van uw kind of de uitgebreide informatie op onze website bekijken:

www.hiv-monitoring.nl

Heeft u vragen over privacy dan kunt u onderstaande contactgegevens van de Functionaris Gegevensbescherming van SHM gebruiken. Mocht u niet tevreden zijn over de afhandeling van uw rechten door SHM, dan kunt u altijd een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Contactgegevens SHM

Stichting HIV Monitoring

Functionaris Gegevensbescherming

Meibergdreef 9

1105 AZ Amsterdam

Tel: 020-5664172

E-mail: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Website: www.hiv-monitoring.nl

KvK-nummer: 34160453