



Caro/a Senhor/a,

Frequenta regularmente a clínica de ambulatório de VIH para fazer exames médicos relacionados com a sua infeção por VIH. Para lhe proporcionar o melhor tratamento possível, o seu médico e/ou o enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH recolhem os seus dados pessoais e médicos no seu processo clínico. Com o seu consentimento explícito, os seus dados também podem ser utilizados pela Stichting HIV Monitoring (SHM) para fins de investigação científica. Esta carta apresenta um resumo daquilo que o trabalho da SHM implica, e quais são os dados e os motivos porque são recolhidos pela SHM depois de ter dado o seu consentimento.

Podem ser encontradas informações¹ mais detalhadas e atualizadas no nosso site, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl.

[Sobre a Stichting HIV Monitoring/por que motivo são recolhidos os seus dados](#)

A Stichting HIV Monitoring (SHM) é uma organização designada pelo Ministério da Saúde do Bem-Estar e do Desporto dos Países Baixos para monitorizar e comunicar continuamente todos os aspetos da infeção e do tratamento do VIH em pessoas com VIH nos Países Baixos. Os Países Baixos são o único país do mundo a ter uma estrutura tão extensiva que permite aos profissionais de saúde ambicionar os mais elevados padrões de tratamento do VIH. Os dados da SHM são também disponibilizados, mediante pedido, para fins de investigação nacional e internacional. A organização tem como objetivo oferecer as informações mais recentes a todos aqueles que trabalham no âmbito do VIH, de modo a permitir uma tomada de decisão mais fundamentada sobre os programas de cuidados e prevenção do VIH, tanto nos Países Baixos como nos outros países.

[Quando, onde e que tipo de dados são recolhidos da sua parte e como a SHM protege a sua privacidade](#)

Depois de ter dado o seu consentimento explícito, o recolhedor de dados da SHM recolherá os dados relevantes do seu processo clínico. Pode retirar o seu consentimento, a qualquer momento, junto do seu médico ou do enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH, sem quaisquer consequências para o seu tratamento posterior.

Se der o seu consentimento, serão recolhidos os seguintes dados para efeitos de registo na SHM:

- data de nascimento;
- iniciais (máx. de 2 letras);
- género;
- nacionalidade e país de nascimento; os 4 números do seu código postal (não as letras);
- dados de um registo anterior na SHM, caso tenha frequentado anteriormente outro centro de tratamento do VIH;
- número de registo hospitalar.

Os seus dados de registo serão guardados com um número de código único. Utilizando este número de código, o responsável pela recolha de dados recolherá periodicamente os seus dados médicos, que serão armazenados separadamente dos seus dados de registo. Estes dados são relativos ao seu historial médico (incluindo dados médicos de centros de VIH anteriores, se aplicável), ao seu

¹ As leis e regulamentos de privacidade e a recolha de dados pela SHM podem estar sujeitas a alterações. As informações mais atualizadas estão sempre disponíveis no nosso site, tanto em neerlandês como em inglês.



diagnóstico de VIH, ao seu tratamento, à evolução ou curso da sua infeção e a quaisquer outras infeções e doenças diretamente ou indiretamente relacionadas. Está também a dar o seu consentimento para a utilização de provisões relevantes obtidas a partir de amostras de sangue colhidas durante o seu tratamento, incluindo dados médicos de restos de amostras de sangue armazenados no laboratório.

Se estiver grávida, serão também recolhidas as informações registadas no seu processo sobre a sua gravidez, o nascimento e alguns dados sobre o seu bebé que sejam relevantes para o controlo do VIH.

Pode ser consultada, no site da SHM, uma lista exaustiva de todos os dados recolhidos, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl.

Utilizar outros dados de outras bases de dados/fontes

No interesse da função nacional de registo e controlo do VIH da SHM, a organização pode utilizar dados adicionais de outras bases de dados/fontes que também não podem ser diretamente associados a si. Se for necessário estabelecer ligações diretas de dados dentro do ambiente da base de dados do centro de tratamento, a SHM trabalha sempre com um Terceiro de Confiança (TTP) independente para garantir que a troca de dados está em conformidade com as leis e regulamentos de proteção de dados.

As informações sobre as ligações atuais para outros registos podem ser encontradas no nosso site, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl.

Se não der consentimento, apenas os seus dados básicos serão registados para que o número correto de infeções por VIH nos Países Baixos possa ser comunicado ao Centro de Controlo de Doenças Infeciosas do Instituto Nacional de Saúde Pública e Meio Ambiente dos Países Baixos (Cib-RIVM). Estes dados são:

- ano do nascimento;
- género;
- nascido nos Países Baixos: sim/não. Estes dados são anónimos e não podem, de forma alguma, ser associados a si.

Como são armazenados os seus dados

Os seus dados são armazenados na base de dados nacional segura da SHM. Todas as pessoas que têm acesso a esta base de dados estão sujeitas a um dever de confidencialidade profissional (médica). A SHM aplica medidas muito rigorosas de acesso e proteção. A troca de dados é sempre codificada para que a sua privacidade seja protegida da melhor forma.

Com quem serão trocados os seus dados

A SHM apenas fornece dados às instituições de investigação **que não podem ser diretamente associados a si**.

Os dados não podem ser partilhados com terceiros e, após a conclusão da investigação, devem ser destruídos.

A SHM não fornece dados a entidades comerciais, tais como seguradoras ou empresas farmacêuticas.



Durante quanto tempo serão armazenados os seus dados?

Com o seu consentimento, os seus dados serão armazenados durante o período de vigência do programa nacional de controlo do VIH nos Países Baixos.

Os dados médicos obtidos a partir do material restante das suas amostras podem ser utilizados para investigação médica durante o período de controlo do VIH nos Países Baixos.

Os seus direitos de privacidade

Ao abrigo da lei da privacidade do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), tem vários direitos de privacidade. Pode sempre retirar o seu consentimento para a utilização dos seus dados médicos para efeitos de controlo nacional do VIH e para investigação científica, informando o seu médico ou o enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH. A SHM deixará de recolher os seus dados (médicos) para fins de investigação e tornará anónimos os seus dados pessoais.

No nosso site, disponível em neerlandês e inglês, pode encontrar uma descrição geral de todos os seus direitos: www.hiv-monitoring.nl

Perguntas, queixas e mais informações

Se tiver dúvidas, queixas ou se pretender mais informações, pode falar com o seu médico ou com o enfermeiro especialista responsável pelo tratamento do VIH ou pode consultar as informações detalhadas no nosso site, disponível em neerlandês e inglês: www.hiv-monitoring.nl

Se tiver alguma questão sobre privacidade, por favor, utilize os dados de contacto do Responsável pela Proteção de Dados da SHM abaixo.

Se não estiver satisfeito com a forma como os seus direitos foram tratados, pode sempre apresentar uma queixa à Autoridade de Dados Pessoais:

www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Detalhes de contacto da SHM

Stichting HIV Monitoring (SHM)

Responsável pela Proteção de Dados

Tafelbergweg 51

1105 BD Amsterdão

Tel.: +31205664172

E-mail: privacy.shm@amsterdamumc.nl

Site: www.hiv-monitoring.nl

Número da Câmara de Comércio: 34160453