

Note d'information pour la constitution d'un entrepôt de données recherche

مذكرة إعلامية لإنشاء مستودع بيانات بحثية

الباعث والمسؤول عن معالجة البيانات: جمعية دات-إيدز ممثلة برئيسها الدكتور لوران هوكيلو (مستشفى جامعة أورليان) –
contact@dataids.org

تعطى هذه الوثيقة للشخص المشارك في البحث. ويمكن الاطلاع على هذه المذكرة الإعلامية على الموقع الإلكتروني
www.dataids.org

تتمثل مهمة جمعية Dat'AIDS في إجراء البحوث حول الرعاية والوقاية من فيروس نقص المناعة البشرية والأمراض المنقولة جنسيا (STIs) في فرنسا. لقد تم الاعتراف بك أو يتم الاعتراف بك الآن في هذه القسم. من أجل ضمان متابعتك، يتم جمع البيانات السريية والبيولوجية والإدارية (اللقب والاسم الأول والعنوان ورقم الهاتف وما إلى ذلك) المتعلقة بك ("البيانات") في ملف طبي رقمي ناديس®. ما لم تعترض ، سيتم نقل البيانات الموجودة في ملف Nadis® الطبي الخاص بك إلى قاعدة البيانات الرقمية لأغراض البحث لجمعية Dat'AIDS المسماة "مستودع بيانات البحث".

قد ترتبط هذه البيانات ببياناتك البيولوجية التي تم جمعها كجزء من رعايتك المعتادة ويمكن إعادة استخدامها بعد ذلك لأغراض البحث. هذا البحث غير تدخلي ، يسمى "قائم على البيانات" ، أو "بأثر رجعي". لا يهدف هذا البحث إلى توفير معلومات ذات صلة بصحتك على وجه الخصوص. الأساس القانوني لمعالجة بياناتك الشخصية هو المصلحة المشروعة لجمعية Dat'AIDS التي تشكل هذا المستودع وتشغيله. يتم احترام سرية بياناتك لأن هويتك مشفرة عن طريق رقم تسلسلي أو رمز أبجدي رقمي. سيتم إجراء التحليلات دائما بسرية على البيانات المشفرة ، دون ذكر اسمك ولقبك، وستكون النتائج مجهولة الهوية تماما.

تتوافق جميع أبحاثنا مع قانون حماية البيانات الفرنسي الصادر في 6 يناير 1978 ، بصيغته المعدلة ، والقانون رقم 493-2018 بتاريخ 20 يونيو 2018 بشأن حماية البيانات الشخصية واللائحة (الاتحاد الأوروبي) 679/2016 للبرلمان الأوروبي والمجلس بتاريخ 27 أبريل 2016 بشأن حماية الأشخاص الطبيعيين فيما يتعلق بمعالجة البيانات الشخصية وحرية حركة هذه البيانات ("اللائحة العامة لحماية البيانات").

تم تفويض مستودع البيانات البحثية لجمعية Dat'AIDS من قبل CNIL بشأن 19/06/2024 (القرار رقم 012-2024-DT).

البيانات التي تم جمعها

قد تتعلق بياناتك بمركز الرعاية الخاص بك ووضعك المدني (الجنس وشهر وسنة الميلاد وبلد الميلاد وبلد الإقامة وحياتك الشخصية (الوضع العائلي وعادات نمط الحياة ومستوى التعليم) وحياتك المهنية وصحتك وحياتك الجنسية (الفحص والحياة الجنسية وطريقة العدوى) وزياراتك إلى المستشفى (الاستشارة أو الإقامة).

المستلم

يمكن لفئات الأشخاص المذكورين أدناه الوصول إلى البيانات التي تتم معالجتها، في حدود تفويضاتهم فيما يتعلق بمهامهم وفي ظل ظروف تتوافق مع اللوائح. وتخضع هذه الفئات من الأشخاص للسرية المهنية وفقا للشروط المحددة في المواد 13-226 و 14-226 من القانون الجنائي.

سيتمكن هؤلاء الأشخاص من الوصول إلى مستودع البيانات:

- مدير البيانات لتكوين قواعد البيانات

- أخصائيو المنهجية المسؤولون عن تحليل البيانات

- مقدمو الخدمات المسؤولين عن استضافة البيانات وصيانة الموزع الذي يتم تخزين البيانات عليه.

تم إنشاء هذا المستودع بالتعاون مع مراكز أخرى في فرنسا (قائمة المراكز متاحة على dataids.org).

نحن نضمن أن مقدمي الخدمات الخارجيين لدينا يقدمون ضمانات كافية فيما يتعلق بتنفيذ التدابير الفنية والتنظيمية المناسبة بحيث تفي معالجة بياناتك بمتطلبات اللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR) وقانون حماية البيانات وتضمن حماية حقوقك.

نقل

لا يتم نقل أي بيانات شخصية خارج الاتحاد الأوروبي.

الاحتفاظ بالبيانات

يتم الاحتفاظ ببياناتك لمدة تصل إلى 20 عاما بعد تاريخ جمعها من قبل جمعية Dat'AIDS. ثم يتم إتلاف بياناتك.

أمن

نتخذ جميع الاحتياطات اللازمة والمفيدة للحفاظ على أمن بياناتك، ولا سيما سريتها وسلامتها وتوفرها. مقدمو خدمة تخزين البيانات ومشاركتها لدينا معتمدون (مضيفو البيانات الصحية ، معيار ISO ، إلخ).

حقوقكم

وفقا لأحكام قانون حماية البيانات الفرنسي واللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR)، يحق لك الوصول إلى بياناتك. يحق لك أيضا وضع إرشادات لمصير بياناتك بعد وفاتك.

وفقا لأحكام المادة 16 من اللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR)، يحق لك الحصول من المسؤول عن المعالجة، في أقرب الآجال، على تصحيح البيانات الشخصية غير الدقيقة المتعلقة بك والحق في الحصول على استكمال البيانات الشخصية غير المكتملة، بما في ذلك من خلال تقديم بيان تكميلي.

إذا كنت ترغب في الاعتراض على استخدام بياناتك، فيمكنك التعبير عن معارضتك بأي وسيلة لمدير مستودع البيانات في أي وقت ودون الحاجة إلى تبرير قرارك، وفقا لقانون حماية البيانات الفرنسي. لن يكون لهذا أي تأثير على جودة الرعاية التي ستلقاها.

ينطبق الحق في الحذف المنصوص عليه في المادة 17 من اللائحة العامة لحماية البيانات عندما تمارس حقتك في الاعتراض وتطلب أيضا محو البيانات التي تم جمعها عنك بالفعل. إذا لم تكن هناك معلومة مسبقة متبناة من قبل المسؤول عن معالجة البيانات، لا يمكن حذف بعض البيانات التي تم جمعها مسبقا، إذا كان من المحتمل أن يؤدي هذا الحذف إلى جعل أداء البحث مستحيلا أو يضر بأداء البحث. يمارس الحق في تقييد المعالجة المنصوص عليه في المادة 18 من اللائحة العامة لحماية البيانات وفقا لأحكام هذه المادة.

إذا كنت ترغب في ممارسة أي من حقوقك، فما عليك سوى إبلاغ مسؤول حماية البيانات ("DPO") التابع لجمعية Dat'AIDS في dpo@dataids.org الإشارة إلى مركز الرعاية الخاص بك.

نتعهد بمعالجة طلبك في غضون شهر واحد كحد أقصى من استلام الطلب. يمكن تمديد هذه الفترة لمدة شهرين ، مع مراعاة مدى تعقيد الطلبات وعددها. يجب أن يوجه انتباهكم إلى هذا التمديد في غضون شهر واحد من استلام الطلب.

إذا لم تكن راضيا عن الطريقة التي نعالج بها بياناتك، فيمكنك أيضا تقديم شكوى إلى (CNIL: www.cnil.fr/fr/plaintes)

قائمة عمليات البحث

يمكن الاطلاع على قائمة الأبحاث التي أجريت على البيانات الموجودة في هذا المستودع على موقع dataids.org، في قسم "المشاريع العلمية".