

## **Nota informativa para crear un almacén de datos de investigación**

### **Promotor y controlador :**

Association Dat'AIDS representada por su presidente Dr Laurent HOCQUELOUX (CHU Orléans) - [contact@dataids.org](mailto:contact@dataids.org)

Este documento se entrega a la persona que participa en la investigación.  
Esta nota informativa está disponible en el sitio web [www.dataids.org](http://www.dataids.org).

Estimado Sr./Sra.

La misión de la asociación Dat'AIDS es investigar sobre la terapia y prevención del VIH y las infecciones de transmisión sexual (ITS) en Francia.

Usted ha sido o está siendo tratado en este servicio. Para garantizar su seguimiento, los datos clínicos, biológicos y administrativos (apellidos, nombre, dirección, número de teléfono, etc.) que le conciernen (los "Datos") se recogen en un expediente médico informatizado Nadis®.

A menos que se oponga, los datos de su expediente médico Nadis® se transferirán a la base de datos informatizada de investigación de la asociación Dat'AIDS, conocida como "almacén de datos de investigación".

Estos Datos pueden asociarse a sus muestras biológicas recogidas en el marco de su asistencia habitual y reutilizarse posteriormente con fines de investigación. Se trata de una investigación no intervencionista, conocida como investigación "basada en datos" o "retrospectiva". El objetivo de esta investigación no es proporcionar información relevante sobre su estado de salud en particular.

La base jurídica para el tratamiento de sus Datos Personales es el interés legítimo de la asociación Dat'AIDS en este almacén y su funcionamiento.

La confidencialidad de sus datos se respeta porque su identidad está codificada mediante un número de serie o un código alfanumérico. Los análisis se realizarán siempre de forma confidencial sobre los datos codificados, sin mencionar su nombre completo, y los resultados serán totalmente anónimos.

Todas nuestras Búsquedas cumplen la Ley francesa de protección de datos de 6 de enero de 1978 modificada y la Ley n.º 2018-493, de 20 de junio de 2018, relativa a la protección de datos personales, así como el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (el "RGPD").

El almacén de datos de investigación de la asociación Dat'AIDS fue autorizado por la CNIL el 19/06/2024 (decisión DT-2024-012).

### **Datos recogidos**

Sus datos pueden referirse a su centro asistencial, su estado civil (sexo, mes y año de nacimiento, país de nacimiento, departamento de residencia), su vida personal (situación familiar, hábitos de vida, nivel de estudios), su vida profesional, su salud, su vida sexual (cribados realizados, sexualidad, modo de contaminación) y sus visitas al hospital (consulta y/u hospitalización).

### **Destinatarios**

Las categorías de personas descritas a continuación tienen acceso a los Datos tratados, dentro de los límites de sus autorizaciones con respecto a sus funciones y en condiciones conformes a la reglamentación. Estas categorías de personas están sujetas al secreto profesional en las condiciones definidas por los artículos 226-13 y 226-14 del Código Penal francés.

Tendrá acceso al almacén de datos:

- el gestor de datos para la creación de bases de datos
- metodólogos responsables del análisis de datos
- los proveedores de servicios responsables del alojamiento de datos y del mantenimiento del servidor en el que se almacenan los Datos.

Estos servidores de almacenamiento de datos se han creado en colaboración con otros centros de Francia (la lista de centros está disponible en [dataids.org](http://dataids.org)).

Nos aseguramos de que nuestros proveedores de servicios externos ofrezcan garantías suficientes en cuanto a la aplicación de medidas técnicas y organizativas adecuadas para que el tratamiento de sus Datos cumpla con los requisitos del RGPD, la LOPD y garantice la protección de sus derechos.

## **Transferencias**

No se transfiere ningún dato personal fuera de la Unión Europea.

## **Conservación de datos**

La asociación Dat'AIDS conservará sus datos hasta 20 años después de la fecha de recogida. A continuación, sus datos serán destruidos.

## **Seguridad**

Tomamos todas las precauciones necesarias y útiles para preservar la seguridad de sus Datos, en particular su confidencialidad, integridad y disponibilidad. Nuestros proveedores de servicios de almacenamiento e intercambio de datos están certificados (servidores de almacenamiento de datos sanitarios, norma ISO, etc.).

## **Sus derechos**

De conformidad con las disposiciones de la Ley francesa de Protección de Datos y del RGPD, usted tiene derecho a acceder a sus Datos. También tiene derecho de definir directivas anticipadas sobre el destino de sus datos después de su fallecimiento.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 16 del RGPD, usted tiene derecho a obtener del responsable del tratamiento, a la mayor brevedad posible, la rectificación de los datos personales inexactos que le conciernan y el derecho a obtener que se completen los datos personales incompletos, incluso mediante la presentación de una declaración complementaria.

Si desea oponerse a la utilización de sus datos, puede, en cualquier momento y sin tener que justificar su decisión, manifestar su oposición por cualquier medio al responsable del almacén de datos, de conformidad con la ley francesa de protección de datos. Esto no afectará a la calidad de la atención que reciba.

El derecho de supresión previsto en el artículo 17 del RGPD se aplica cuando usted ejerce su derecho de oposición y solicita asimismo la supresión de los datos que le conciernen y que ya han sido recogidos. Sin embargo, a reserva de una información previa adecuada por parte del responsable, no podrán suprimirse determinados datos recogidos previamente, si dicha supresión puede hacer imposible o comprometer gravemente los objetivos de la investigación. El derecho de limitación de tratamiento de los datos previsto en el artículo 18 del RGPD se ejerce de conformidad con lo dispuesto en dicho artículo.

Si desea ejercer alguno de sus derechos, sólo tiene que informar al responsable de protección de datos (el "RPD") de la Asociación Dat'AIDS en [dpo@dataids.org](mailto:dpo@dataids.org), indicando su centro asistencial.

Nos comprometemos a tramitar su solicitud en el plazo máximo de un mes desde su recepción. Este plazo podrá prorrogarse dos meses, en función de la complejidad y el número de solicitudes. Se le notificará esta prórroga en el plazo de un mes a partir de la recepción de la solicitud.

Si no está satisfecho con la forma en que tratamos sus datos, también puede presentar una reclamación ante la CNIL: [www.cnil.fr/fr/plaintes](http://www.cnil.fr/fr/plaintes)).

## **Lista de búsquedas**

La lista de investigaciones realizadas con los datos de este almacén puede consultarse en el sitio web [dataids.org](http://dataids.org), en la sección "Proyectos científicos".