

Nota de informação criar um banco de dados de investigação

Promotor e Responsável :

Associação Dat'AIDS representada pelo seu presidente Dr. Laurent HOCQUELOUX (CHU Orléans) - contact@dataids.org

Este documento é entregue à pessoa que participa no estudo.
Esta nota de informação está disponível no site Web www.dataids.org.

Caro(a) Senhor(a)

A missão da associação Dat'AIDS é realizar investigação sobre a gestão e a prevenção do VIH e das infeções sexualmente transmissíveis (IST) em França.

Foi ou está atualmente a ser tratado neste serviço. Para assegurar o seu acompanhamento, os dados clínicos, biológicos e administrativos (apelido, nome próprio, morada, número de telefone, etc.) que lhes dizem respeito (os "Dados") são recolhidos num ficheiro médico informatizado Nadis®.

A menos que se oponha, os dados do seu dossier Nadis® serão transferidos para a base de dados informatizada de investigação da associação Dat'AIDS, denominada "Banco de dados de investigação".

Estes dados podem estar associados às suas amostras biológicas recolhidas no âmbito dos seus cuidados habituais e podem depois ser reutilizados para fins de investigação. Esta investigação é não-interventiva, conhecida como investigação "baseada em dados" ou "retrospectiva". O objetivo desta investigação não é fornecer informações relevantes para a sua saúde em particular.

A base jurídica para o tratamento dos seus dados pessoais é o interesse legítimo da associação Dat'AIDS neste banco e no seu funcionamento.

A confidencialidade dos seus dados é respeitada porque a sua identidade é codificada através de um número de série ou de um código alfanumérico. As análises serão sempre efetuadas confidencialmente sobre os dados codificados, sem mencionar o seu nome completo, e os resultados serão completamente anónimos.

Todas as nossas pesquisas estão em conformidade com a Lei Francesa de Proteção de Dados de 6 de janeiro de 1978, revista, e a Lei n.º 2018-493 de 20 de junho de 2018 sobre a proteção de dados pessoais e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados (o "RGPD").

O banco de dados de investigação da associação Dat'AIDS foi autorizado pela CNIL em 19/06/2024 (decisão DT-2024-012).

Dados recolhidos

Os seus dados podem dizer respeito ao seu centro onde está a ser acompanhado, ao seu estado civil (sexo, mês e ano de nascimento, país de nascimento, departamento de residência), à sua vida pessoal (situação familiar, hábitos de vida, nível de educação), à sua vida profissional, à sua saúde, à sua vida sexual (rastreamento, sexualidade, modo de contaminação) e às suas visitas hospitalares (consulta ou hospitalização).

Beneficiários

As categorias de pessoas descritas abaixo têm acesso aos Dados processados, dentro dos limites das suas autorizações no que diz respeito às suas funções e com a condição que respeitem os regulamentos. Estas categorias de pessoas estão sujeitas ao sigilo profissional nas condições definidas pelos artigos 226-13 e 226-14 do Código Penal francês.

Terá acesso ao armazém de dados:

- o gestor de dados para a criação de bases de dados
- metodologistas responsáveis pela análise dos dados
- os prestadores de serviços responsáveis pelo armazenamento dos dados e pela manutenção do servidor no qual os Dados são guardados.

Este banco de dados é criado em colaboração com outros centros em França (a lista dos centros está disponível em dataids.org).

Asseguramos que os nossos prestadores de serviços externos oferecem garantias suficientes relativamente à implementação de medidas técnicas e organizacionais adequadas para que o tratamento dos seus Dados cumpra os requisitos do RGPD, da Lei de Proteção de Dados e garanta a proteção dos seus direitos.

Transferências

Não são transferidos dados pessoais para fora da União Europeia.

Armazenamento de dados

Os seus dados são conservados durante um período máximo de 20 anos após a data de recolha pela associação Dat'AIDS. Os seus dados são depois destruídos.

Segurança

Tomamos todas as precauções necessárias e úteis para preservar a segurança dos seus dados, nomeadamente a sua confidencialidade, integridade e disponibilidade. Os nossos prestadores de serviços de armazenamento e de partilha de dados são certificados (armazenamento de dados de saúde, norma ISO, etc.).

Os seus direitos

Conforme as disposições da lei francesa de proteção de dados e do RGPD, tem o direito de aceder aos seus dados. Tem igualmente o direito de definir diretivas relativas ao destino dos seus dados após a sua morte.

De acordo com o disposto no artigo 16.º do RGPD, o utilizador tem o direito de obter do responsável pelo tratamento, o mais rapidamente possível, a retificação dos dados pessoais inexatos que lhe digam respeito e o direito de completar os dados pessoais incompletos, inclusive através de uma declaração suplementar.

Se desejar opor-se à utilização dos seus dados, pode, a qualquer momento e sem ter de justificar a sua decisão, exprimir a sua objeção por qualquer meio à pessoa responsável pelo banco de dados, em conformidade com a lei francesa sobre a proteção de dados. Isto não terá qualquer efeito sobre a qualidade dos cuidados que lhe são prestados.

O direito ao apagamento previsto no artigo 17.º do RGPD aplica-se quando o utilizador exerce o seu direito de oposição e solicita também o apagamento de dados que lhe digam respeito e que já tenham sido recolhidos. Sob reserva de uma informação prévia adequada por parte do responsável pelo tratamento de dados, certos dados recolhidos anteriormente não podem, no entanto, ser apagados se esse apagamento for suscetível de tornar impossível ou comprometer gravemente a realização da investigação. O direito de limitação do tratamento previsto no artigo 18º do RGPD é exercido em conformidade com as disposições deste artigo.

Se desejar exercer algum dos seus direitos, basta informar o responsável pela proteção de dados (o "RPD") da Associação Dat'AIDS através do endereço dpo@dataids.org, indicando o seu centro de cuidados.

Comprometemo-nos a tratar o seu pedido no prazo máximo de um mês a contar da sua receção. Este prazo pode ser prolongado por dois meses, consoante a complexidade e o número de pedidos. O utilizador será notificado desta prorrogação no prazo de um mês a contar da receção do pedido.

Se não estiver satisfeito com a forma como processamos os seus Dados, pode também apresentar uma queixa junto da CNIL: www.cnil.fr/fr/plaintes).

Lista de pesquisas

A lista das investigações efetuadas sobre os dados deste banco de dados pode ser consultada no site web dataids.org, na secção "Projetos científicos".