

Информационная записка для создания исследовательского хранилища данных

Промоутер и контролер:

Ассоциация "Дат'СПИД" в лице ее президента доктора Лорана Хоккелу (CHU Orléans) - contact@dataids.org

Этот документ выдается человеку, принимающему участие в исследовании.
Эта информационная записка доступна на сайте www.dataids.org.

Уважаемый господин/госпожа

Миссия ассоциации Dat'AIDS ("Дат'СПИД") заключается в проведении исследований в области лечения и профилактики ВИЧ и инфекций, передающихся половым путем (ИППП) во Франции.

Вы проходили или проходите лечение в этом отделении. Для того чтобы обеспечить ваше последующее наблюдение, клинические, биологические и административные данные (фамилия, имя, адрес, номер телефона и т. д.), касающиеся вас ("Данные"), собираются в компьютерную медицинскую карту Nadis®.

Если вы не возражаете, данные из вашей медицинской карты Nadis® будут переданы в компьютерную базу данных исследований ассоциации Dat'AIDS, известную как "хранилище данных исследований".

Эти данные могут быть связаны с вашими биологическими образцами, собранными в рамках вашего обычного лечения, и затем могут быть повторно использованы в исследовательских целях. Это исследование является неинтервенционным, известным как "исследование на основе данных" или "ретроспективное" исследование. Целью данного исследования не является предоставление информации, касающейся конкретно вашего здоровья.

Правовой основой для обработки Ваших персональных данных является законный интерес ассоциации Dat'AIDS к этой базе данных и ее использованию.

Конфиденциальность ваших данных соблюдается, поскольку ваша личность кодируется с помощью серийного номера или буквенно-цифрового кода. Анализ всегда будет проводиться конфиденциально на основе закодированных данных, без упоминания вашего полного имени, а результаты будут полностью анонимными.

Все наши поисковые запросы соответствуют французскому Закону о защите данных от 6 января 1978 года с поправками и Закону № 2018-493 от 20 июня 2018 года о защите персональных данных и Регламенту (ЕС) 2016/679 Европейского парламента и Совета от 27 апреля 2016 года о защите физических лиц в отношении обработки персональных данных и о свободном перемещении таких данных ("RGPD").

Хранилище данных ассоциации "Дат'СПИД" было утверждено CNIL 19 июня 2024 года (решение DT-2024-012).

Собранные данные

Ваши данные могут касаться вашего медицинского центра, вашего гражданского статуса (пол, месяц и год рождения, страна рождения, район проживания), вашей личной жизни (семейное положение, образ жизни, уровень образования), вашей профессиональной деятельности, вашего здоровья, вашей сексуальной жизни (анализы, сексуальная ориентация, способ заражения) и ваших посещений больницы (консультации или госпитализация).

Доступ к данным

Описанные ниже категории лиц имеют доступ к обрабатываемым данным в пределах их полномочий в соответствии с их функциями и на условиях, соответствующих нормативным актам. Эти категории лиц связаны профессиональной тайной в соответствии с условиями, определенными статьями 226-13 и 226-14 Уголовного кодекса Франции.

Будут иметь доступ к базе данных:

- менеджер данных для создания баз данных
- методисты, ответственные за анализ данных
- поставщики услуг, отвечающие за хостинг данных и обслуживание сервера, на котором хранятся Данные.

Это хранилище создано в сотрудничестве с другими центрами во Франции (список центров можно найти на сайте [dataids.org](http://www.dataids.org)).

Мы убеждены, что наши внешние поставщики услуг предоставляют достаточные гарантии в отношении реализации соответствующих технических и организационных мер, чтобы обработка ваших данных соответствовала требованиям RGPD, Закона о защите данных и гарантировала защиту ваших прав.

Передача данных

Персональные данные не передаются за пределы Европейского союза.

Сохранение данных

Ваши данные хранятся в течение 20 лет после даты их сбора ассоциацией Dat'AIDS. Затем ваши данные уничтожаются.

Безопасность

Мы принимаем все необходимые и действенные меры предосторожности для обеспечения безопасности ваших данных, в частности их конфиденциальности, целостности и доступности. Наши поставщики услуг по хранению и обмену данными сертифицированы (хост медицинских данных, стандарт ISO и т. д.).

Ваши права

В соответствии с положениями французского Закона о защите данных и RGPD, вы имеете право на доступ к своим данным. Вы также имеете право определять директивы, касающиеся судьбы ваших данных после вашей смерти.

В соответствии с положениями статьи 16 RGPD, вы имеете право потребовать от контроллера исправить в кратчайшие сроки касающиеся Вас неточные персональные данные, а также право потребовать дополнения неполных персональных данных, в том числе путем предоставления дополнительного заявления.

Если вы хотите возразить против использования ваших данных, вы можете в любое время и без необходимости обоснования своего решения, выразить свое нежелание любым способом лицу, ответственному за хранение данных, в соответствии с французским Законом о защите данных. Это никак не повлияет на качество предоставляемого вам обслуживания.

Право на удаление данных, предусмотренное статьей 17 RGPD, применяется, когда вы используете свое право на возражение, а также запрашиваете удаление уже собранных о вас данных. При условии предварительного информирования контроллера данных, некоторые ранее собранные данные могут быть не удалены, однако, только в том случае, если такое удаление может сделать невозможным или серьезно поставить под угрозу эффективность проведения исследований. Право на ограничение обработки, предусмотренное статьей 18 RGPD, реализуется в соответствии с положениями данной статьи.

Если вы хотите воспользоваться каким-либо из своих прав, просто сообщите об этом сотруднику по защите данных ("DPO") Ассоциации "Дат'СПИД" по адресу dpo@dataids.org, указав свой медицинский центр.

Мы обязуемся обработать ваш запрос максимум в течение одного месяца с момента его получения. Этот срок может быть продлен на два месяца в зависимости от сложности и количества запросов. Вы будете уведомлены о таком продлении в течение одного месяца с момента получения запроса.

Если вы не удовлетворены тем, как мы обрабатываем ваши данные, вы также можете подать жалобу в CNIL: www.cnil.fr/fr/plaintes).

Список исследований

Со списком исследований, проведенных на основе этой базы данных, можно ознакомиться на сайте dataids.org, в разделе "Научные проекты".