

Note d'information pour la participation à des recherches sur données liées à la prise en charge du VIH et des IST

مذكرة إعلامية للمساهمة في بحوث عن طريق بيانات مرتبطة بالتكفل بالإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية والأمراض المنقولة جنسيا (STIs) في فرنسا

الباحث 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

يشترك القسم الذي تمت متابعتك فيه أو تتم متابعتك فيه بنشاط في البحث الطبي كجزء من مهمته للمصلحة العامة. يعرض عليك طبيبك الآن المشاركة في أحد هذه الأبحاث ، إذا كنت توافق على ذلك.

قد يتم إعادة استخدام البيانات السريرية التي تم جمعها أثناء علاجك ("البيانات") من قبل جمعية Dat'AIDS لإجراء أبحاث غير تدخلية ، تعرف باسم "القائمة على البيانات" ، أو "بأثر رجعي" ("البحث (الأبحاث)"). وتحقيقا لهذه الغاية، أنشأت جمعية دات-إيدز مستودعا للبيانات الصحية ضروريا لأغراض مصالحها المشروعة، أي أنها أنشأت قواعد بيانات مخصصة لاستخدامها لأغراض البحث ("قاعدة البيانات"). الهدف من هذا البحث هو دراسة تطور إدارة والوقاية من فيروس نقص المناعة البشرية والأمراض المنقولة جنسيا (STIs) في فرنسا.

تهدف نتائج هذا البحث إلى تعزيز تطوير المعرفة العلمية في إدارة عدوى فيروس نقص المناعة البشرية والأمراض المنقولة جنسيا. ويمكن تقديم نتائج البحث على الصعيد العالمي في مجال الاتصالات العلمية؛ لم يتم الكشف عن هوية المشاركين تحت أي ظرف من الظروف. نؤكد لكم أن عرض نتائج البحث لا يمكن بأي حال من الأحوال السماح بتحديد هويتك بشكل مباشر أو غير مباشر.

في إطار كل من هذه البحوث، يتم تنفيذ معالجة بياناتك بطريقة رقمية. يسمح لنا بتحليل بياناتك لتحقيق الغرض من البحث. طوال هذه المرحلة ، يتم احترام سرية بياناتك لأن هويتك مشفرة عن طريق رقم تسلسلي أو رمز أبجدي رقمي. فقط طبيبك سيتمكن من مطابقتك مع هويتك المشفرة.

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 DT-2024-012).

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) وزيارتك إلى المستشفى (الاستشارة أو الإقامة).

نتعهد بجمع أو معالجة بياناتك الضرورية للغاية وذات الصلة بأهداف البحث فقط.

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

مذكرة إعلامية للمساهمة في بحوث عن طريق بيانات مرتبطة بالتكفل بالإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية والأمراض المنقولة جنسيا (STIs) في فرنسا

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

يتم إجراء هذا البحث 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 عامين بعد آخر نشر لنتائج البحث أو في حالة عدم النشر حتى نهاية البحث. ثم يتم تخزين بياناتك على وسائل تخزين رقمية لمدة أقصاها خمسة عشر عاما ثم يتم إتلافها.

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 وتصحيحها وحذفها ومعارضتها وتقييد معالجتها. يمكن ممارسة حق الوصول، المنصوص عليه في المادة 15 من اللائحة العامة لحماية البيانات، في أي وقت مع المهني المشارك في البحث، مباشرة أو من خلال طبيب معين لهذا الغرض من قبلك.

وفقا لأحكام المادة 16 من اللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR)، يحق لك الحصول من المسؤول عن المعالجة، في أقرب الأجل، 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 معالجة بياناتك الشخصية لأغراض بحثية في مجال الصحة، فيمكنك في أي وقت ودون الحاجة إلى تبرير قراراتك التعبير عن معارضتك بأي وسيلة سواء لمدير البحث أو المركز المشارك أو للمهني الذي يمتلك هذه البيانات. وفقا لقانون "المعلوماتية والحريات". لن يكون لهذا أي تأثير على جودة الرعاية التي ستلقاها. يمكنك أيضا الوصول ، مباشرة أو من خلال طبيب من اختيارك ، إلى جميع بياناتك وفقا لأحكام المادة 7-1111 L من قانون الصحة العامة.

ينطبق الحق في الحذف المنصوص عليه في المادة 17 من اللائحة العامة لحماية البيانات عندما تمارس حقك 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 "المشارك العلمية".