

## Nota informativa para la participación en investigaciones sobre datos relativos a la terapia del VIH y de las ITS (Infecciones de transmisión sexual)

### 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.

El departamento en el que usted ha sido o está siendo tratado participa activamente en la investigación médica como parte de su misión de interés público. Su médico le ofrece ahora la oportunidad de participar en uno de estos proyectos de investigación, si usted está de acuerdo.

Los datos clínicos recogidos durante su tratamiento (los "Datos") podrán ser reutilizados por la asociación Dat'AIDS para llevar a cabo investigaciones no intervencionistas, conocidas como investigaciones "basadas en datos" o "retrospectivas" (la(s) "Investigación(es)"). Para ello, la asociación Dat'AIDS ha creado una base de datos destinada a ser utilizada con fines de investigación (la "Base de Datos"). El objetivo de esta Investigación es estudiar la evolución del tratamiento y la prevención del VIH y de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) en Francia.

Los resultados de esta investigación están destinados a promover el desarrollo del conocimiento científico de la infección por VIH y las ITS. Los resultados de la Investigación podrán presentarse en su conjunto en comunicaciones científicas; **en ningún caso se revelará la identidad de los participantes**. Le aseguramos que la presentación de los resultados de la Investigación no permitirá en ningún caso su identificación, ni directa ni indirecta.

Como parte de cada una de estas búsquedas, sus datos se procesan electrónicamente. Esto permite analizar sus Datos para cumplir el objetivo de la Investigación. A lo largo de esta etapa, se respeta la confidencialidad de sus Datos, ya que su identidad se codifica mediante un número de serie o un código alfanumérico. Sólo su médico podrá relacionar su identidad con su identidad codificada.

Le aseguramos que la Búsqueda cumple con 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).

Nos comprometemos a recoger o tratar únicamente los datos estrictamente necesarios y pertinentes con los objetivos de la investigación.

### 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 a sus datos:

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

Esta investigación se lleva a cabo en colaboración con otros centros de Francia (la lista de centros está disponible en [dataids.org](https://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 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**

Sus Datos serán conservados hasta dos años después de la última publicación de los resultados de la Investigación o, a falta de publicación, hasta el final de la Investigación. A continuación, sus Datos se archivan en un soporte informático durante un periodo máximo de quince años, después del cual se destruyen.

## **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, rectificar, suprimir, oponerse y limitar el tratamiento de sus Datos. El derecho de acceso, previsto en el artículo 15 del RGPD, puede ejercerse en cualquier momento ante el profesional implicado en la investigación, ya sea directamente o a través de un médico designado a tal efecto por usted mismo.

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

Si desea oponerse al tratamiento de sus datos personales con fines de investigación sanitaria, puede, en cualquier momento y sin tener que justificar su decisión, manifestar su oposición por cualquier medio, ya sea al responsable de la investigación, al centro participante o al profesional en posesión de los datos, de conformidad con la ley francesa de protección de datos. Esto no afectará a la calidad de la atención que reciba. Usted puede acceder directamente o a través de un médico de su elección, conformemente a lo dispuesto en el artículo L 1111-7 del Código de Salud Pública francesa.

El derecho de supresión previsto por el artículo 17 de la ley RGPD puede aplicarse cuando usted ejerce su derecho de oposición y solicita la supresión de sus datos que ya han sido recogidos. Sin embargo, a condición de una información previa adecuada por parte del responsable del tratamiento, determinados datos recogidos previamente no podrán suprimirse si dicha supresión puede hacer imposible o comprometer gravemente el logro de los objetivos de la investigación. El derecho a limitar el tratamiento previsto en el artículo 18 del RGPD se ejercerá 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 a este mail :[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](https://www.cnil.fr/fr/plaintes).)

## **Lista de búsquedas**

La lista de estudios relacionados con esta investigación puede consultarse en el sitio web [dataids.org](https://dataids.org), en la sección "Proyectos científicos".