

Política de privacidad para donantes de Caribbean

Introducción:

La protección de su privacidad es muy importante para Matchis. Como centro de donantes de células madre, tratamos su información personal, incluidos datos sobre su salud. Por ello, es de vital importancia garantizar una protección segura y fiable de sus datos, tanto para usted como para nosotros. Sus datos se almacenan y se protegen en Matchis, en los Países Bajos (en lo sucesivo, «Matchis»), y, por lo tanto, de conformidad con la legislación neerlandesa en materia de protección de datos.

Usted ha facilitado voluntariamente su información personal con el fin de registrarse como donante de células madre. Además de la información básica, también le pedimos datos adicionales. No tiene ninguna obligación de incluir estos datos, pero son muy importantes para mantener actualizado nuestro registro.

Recopilamos y utilizamos sus datos personales y médicos durante todo el proceso en torno a la compatibilidad y donación. Asignamos un número de registro único a sus datos para que podamos compartir su información mediante un seudónimo. Con este documento queremos informarle qué datos recopilaremos sobre usted, cómo los recopilaremos, para qué fines los utilizaremos y cuáles son sus derechos en relación con sus datos.

¿A quién va dirigida esta declaración?

Esta declaración se aplica al tratamiento de los datos personales y médicos de los donantes de células madre inscritos en Matchis en los Países Bajos para centros que necesitan encontrar un donante compatible con un paciente. Los centros de trasplantes son responsables del tratamiento de los datos de los pacientes y, por lo tanto, están obligados a cumplir con la Ley General de Protección de Datos (AVG) de los Países Bajos, el RGPD en el caso de un centro de trasplantes europeo en el extranjero, o cualquier normativa equivalente en otras partes del mundo. En esta política de privacidad nos centramos en el uso de los datos de los donantes de células madre de Matchis. Por «tratamiento» nos referimos a la obtención, al almacenamiento, a la divulgación y a la destrucción de información, datos o detalles personales y médicos.

1. Datos personales: ¿cuáles son los datos personales que recopilamos?

1.1. Los datos de su inscripción

Cuando decide registrarse como posible donante, le solicitaremos los siguientes datos, los que utilizaremos para encontrar el donante compatible con el paciente y, posteriormente, para poder contactar con usted:

- Nombre y apellidos (tal y como figuran en su pasaporte);
- Dirección completa;
- Información de contacto (correo electrónico/nro. de teléfono);
- Fecha de nacimiento, sexo al nacer, peso y estatura;
- Información sobre su salud.

Una vez completado el registro, podemos tramitar los siguientes datos adicionales:

- La tipificación HLA: se trata de la tipificación tisular de una pequeña parte de su ADN, la que se puede comparar con el tipo tisular de un paciente.
- El estado del CMV: se trata de una prueba para detectar la presencia de anticuerpos contra el citomegalovirus (CMV), una infección que puede resultar peligrosa para el paciente.
- El grupo sanguíneo.
- La prueba del CCR5: para determinar si usted podría ser menos susceptible al VIH (el virus que causa el SIDA).

Cuando se le cite para donar sus células madre, le solicitaremos y tramitaremos la siguiente información adicional:

- Su profesión;
- Sus datos bancarios, para poder tramitar cualquier solicitud de reembolso de gastos;
- Información adicional sobre su estado de salud y el uso de medicamentos;
- Información de contacto adicional.

2. ¿Para qué fines utilizamos sus datos personales?

Utilizamos la información que nos proporcione:

- para evaluar si cumple los requisitos para registrarse como donante de células madre. Lo hacemos utilizando la información que nos facilite durante el registro en línea o que nos proporcione en una fase posterior;
- para poder seleccionar al donante más adecuado para el paciente. Para ello, utilizamos la base de datos mundial de donantes de células madre: el «Servicio de Búsqueda y Emparejamiento» de la Asociación Mundial de Donantes de Médula Ósea (WMDA);
- para pedirle una muestra de sangre cuando exista una compatibilidad entre usted y un paciente;
- para poder citarle para un reconocimiento médico cuando haya una compatibilidad entre usted y un paciente;
- para coordinar la búsqueda de donantes de células madre para los pacientes (a nivel nacional e internacional);
- para facilitar la investigación científica, por ejemplo, con información estadística. Sus datos personales no pueden ser rastreados a partir de este tipo de investigación;
- para optimizar el uso del sitio web;
- para poder mejorar las políticas y los procedimientos de Matchis;
- para recopilar información que facilite la promoción de los trasplantes de células madre;
- para el análisis de patrones en la base de datos;
- para enviar correos electrónicos selectivos (boletines informativos) a grupos concretos de personas;
- con fines de captación, como pedirle que promueva la donación de células madre en su zona, o si ya no cumple los requisitos para

ser donante de células madre, que tal vez considere la posibilidad de ser voluntario o apoyarnos de alguna otra forma.

Algunas de estas razones para el uso de sus datos personales se solapan, por lo que podría haber diferentes motivos para utilizar su información personal.

*Si no desea recibir nuestro boletín informativo, puede darse de baja mediante el enlace que aparece al final del mismo.

3. ¿Cuál es la base jurídica para nuestro tratamiento de sus datos personales?

Tratamos sus datos personales y demás información personal, como su información médica, únicamente con su consentimiento legal, para los fines de las actividades legítimas de Matchis, y con todas las debidas garantías y medidas.

4. Su consentimiento

Solicitamos su consentimiento para que podamos tratar sus datos personales en una versión resumida de esta política de privacidad, mediante una «declaración de consentimiento» que usted firma al registrarse. En una fase posterior, cuando se le cite para una posible donación, volveremos a solicitar su consentimiento para tratar y transferir datos personales y médicos adicionales. Los datos que se vayan a utilizar para investigaciones científicas concretas solo se facilitarán tras obtener su consentimiento específico para ello.

5. Acceso a su información personal

Ni otras personas que utilicen el sitio web ni las demás instituciones que participen en el proceso podrán ver sus datos personales. Los empleados de Matchis autorizados para ello en el marco de sus funciones podrán acceder a sus datos personales. Puede consultar y modificar algunos de sus datos personales, aunque no todos, poniéndose en contacto con Matchis a través del formulario de contacto.

6. Responsabilidad por la protección de su información

Matchis es responsable en todo momento de la protección de los datos que nos ha proporcionado, incluso cuando sean tratados por terceros contratados por nosotros. Para ello, hemos celebrado acuerdos con dichos terceros con el fin de garantizar su privacidad. Usted es responsable del contenido de la información que nos proporcione de forma voluntaria.

7. ¿Quiénes son las personas que tratan sus datos?

Los empleados que tienen acceso a sus datos personales debido a su trabajo están autorizados para ello y han firmado un acuerdo de confidencialidad. Esta declaración la firman todas las personas que tienen acceso a los datos en el marco del trabajo que realizan para Matchis. Los médicos que evalúan la idoneidad de los donantes para la donación son médicos colegiados* y, por lo tanto, están automáticamente sujetos a un acuerdo de confidencialidad profesional.

*El registro AruBIG es un registro, similar al registro BIG de los Países Bajos, que recoge los puestos de trabajo de las personas que ejercen diversas profesiones en el sector sanitario.

8. ¿Con quién se comparten sus datos?

Sus datos solo se compartirán de forma seudonimizada con personas u organizaciones con el fin de llevar a cabo los procesos de donación y trasplante de células madre. Bajo ninguna circunstancia vendemos datos personales a terceros. Cuando decidimos externalizar tareas, por ejemplo, para tramitar su inscripción, hemos celebrado acuerdos de tratamiento de datos con estos denominados «subencargados del tratamiento», que incluyen disposiciones y medidas para proteger sus datos.

8.1. Para prestar nuestros servicios de forma segura y fiable, en el marco de la colaboración entre Matchis y Matchis Caribbean, esta última ha subcontratado la infraestructura digital de las aplicaciones y los sistemas a Matchis. Esto incluye el alojamiento, el funcionamiento de las aplicaciones y el almacenamiento de datos, y Matchis trata todos los datos personales facilitados y generados mientras se procesan dichos datos.

8.2. Los siguientes datos se suben al «Servicio de Búsqueda y Emparejamiento», la base de datos mundial de donantes de células madre de la Asociación Mundial de Donantes de Médula Ósea o WMDA, por sus siglas en inglés (véase <https://wmda.info>). La WMDA tiene su sede en los Países Bajos y, por lo tanto, está sujeta a la legislación europea:

- El número de identificación y de registro del donante;
- La tipificación HLA;
- El sexo al nacer;
- La fecha de nacimiento.
- Si se ha proporcionado:
 - El grupo sanguíneo;
 - El estado del CMV;
 - La estatura;
 - El peso;
- Y otros datos que, según las investigaciones, podrían contribuir de manera significativa al éxito de un trasplante de células madre.

8.2.1. Los miembros utilizan el Servicio de Búsqueda y Emparejamiento de la WMDA para buscar al donante adecuado. Debido a su carácter internacional, se ha celebrado un acuerdo de tratamiento de datos con los miembros en el que se incluyen cláusulas contractuales tipo. Estas disposiciones contractuales garantizan la protección de los datos de los donantes de conformidad con el Reglamento General de Protección de Datos o RGPD.

8.3. Cuando usted es compatible con un paciente, se compartirán los siguientes datos con el hospital o centro de extracción que recogerá sus células madre, y con el centro de trasplantes que administrará las células madre al paciente, con la finalidad indicada en el capítulo 3.

Se compartirán los siguientes datos con el centro de trasplantes (del paciente):

- El número de identificación del donante;
- La fecha de nacimiento;

- El sexo al nacer;
- Información médica adicional y relevante, como la tipificación HLA, los resultados de las evaluaciones, los resultados de los análisis de sangre y otros diagnósticos;
- La estatura, el peso, el uso de medicamentos (si procede).

Se compartirán los siguientes datos con el centro de recogida de células madre (donde el donante donará las células madre):

- En nombre del donante;
- La fecha de nacimiento;
- El sexo;
- Información médica, como resultados de evaluaciones, análisis de sangre y otros diagnósticos;
- La estatura, el peso, el uso de medicamentos (si procede).

9. ¿Durante cuánto tiempo se conservarán los datos?

- 9.1. Una persona nos ha facilitado la información como donante potencial, pero aún no ha realizado ninguna solicitud para la propia donación: los datos se conservarán hasta que el donante alcance la edad en la que ya no se pueda realizar una donación (actualmente hasta los 56 años), momento en el que se eliminará el registro. A continuación, los datos se anonimizarán. El ADN anonimizado de la mucosa bucal (material de la prueba) se destruirá si así lo solicita.
- 9.2. Una persona ha realizado una donación para un paciente: los datos se conservarán durante 30 años, de conformidad con la legislación y normativa (inter)nacionales.

10. Medidas de seguridad

Matchis se esfuerza activamente por proteger su información con medidas técnicas adecuadas, con arreglo a la norma ISO 27001.

Todos nuestros empleados, ya sean fijos o temporales, están sujetos a un acuerdo de confidencialidad. Puede estar completamente seguro de que hacemos todo lo que razonablemente se puede esperar de nosotros para proteger sus datos contra el uso no autorizado.

11. Norma de anonimato

De conformidad con la legislación y normativa (inter)nacionales, los datos personales del donante y del paciente se tratan de forma estrictamente confidencial. Esto implica que nunca revelaremos la identidad del donante al paciente, ni al revés. Tanto al donante como al paciente se les informa de esta política de anonimato.

12. Control de datos

- Tiene derecho a acceder a sus datos personales, a rectificarlos, a intercambiarlos y a restringir el uso de los mismos; tiene derecho a la portabilidad de sus datos personales y puede oponerse a su tratamiento o revocar su consentimiento para ello.
- Puede solicitarnos que modifiquemos, completemos, eliminemos o bloqueemos los datos que nos ha facilitado, si los mismos son objetivamente incorrectos o se han tratado de forma contraria a una disposición legal. Para ello, también puede enviarnos una solicitud detallada por escrito.
 - En un plazo de cuatro semanas desde la recepción de su solicitud detallada de modificación o supresión, le informaremos de que se ha llevado a cabo o le comunicaremos el motivo en caso de denegación.
- Una solicitud puede ser denegada si es contraria a la ley. Si ha donado células madre, estamos obligados a conservar sus datos durante 30 años tras la donación. Consulte el punto 9.2 para obtener más información.
- Tiene derecho a revocar su consentimiento. La revocación de su consentimiento no afectará a los datos históricos ya utilizados. Al solicitar la revocación, indique claramente qué consentimiento desea revocar.

13. Anonimización de datos

Si se ha dado de baja como donante o si ha alcanzado la edad en la que ya no puede donar, sus datos personales serán anonimizados, es decir, se eliminarán de tal manera que ya no sirvan para poder identificarle. Cualesquiera datos restantes se utilizarán con fines estadísticos y científicos.

14. Modificación o ampliación de los datos que ya hemos recopilado

Los datos que recopilamos sobre usted son necesarios para garantizar una atención adecuada tanto para usted como para el paciente, de conformidad con la práctica científica actual. Estos datos podrían ser limitados o ampliados si se comprueba que la calidad de la atención no se ve afectada negativamente, sino que, por el contrario, aportan un valor añadido.

Al completar la declaración de consentimiento, usted da expresamente su consentimiento a Matchis para hacerlo. Le recomendamos que consulte esta Política de privacidad periódicamente, para estar al tanto de cualquier cambio.

15. Delegado de protección de datos

Matchis cuenta con un responsable de la privacidad de los datos y un delegado de protección de datos. Si tiene alguna pregunta sobre cualquiera de las actividades de tratamiento de datos que llevamos a cabo, puede enviar un correo electrónico a DP@matchis.nl.

16. Información de contacto y dónde enviar sus preguntas o reclamaciones

Si tiene alguna pregunta sobre la protección de sus datos personales o sobre cómo utilizamos su información personal, también puede ponerse en contacto con nosotros a través de <https://www.matchiscaribbean.com/es/contacto>.

Matchis Caribbean
Curimiao 4-B
Aruba

Matchis
Bargelaan 196
2333 CW Leiden
Nro. de teléfono: 00-31-71-5685300