

Privacybeleid donoren Caribbean

Introductie:

De bescherming van uw privacy is voor Matchis van groot belang. Omdat wij, als centrum voor stamceldonoren, uw persoonsgegevens, waaronder gegevens over uw gezondheid verwerken, is het voor u en ons van groot belang om een betrouwbare en veilige verwerking van uw gegevens te waarborgen.

Uw gegevens worden opgeslagen en beveiligd door Matchis in Nederland (hierna: Matchis) en worden verwerkt in overeenstemming met de Nederlandse wetgeving op het gebied van gegevensbescherming.

U heeft vrijwillig uw persoonsgegevens verstrekt om u te registreren als stamceldonor. Naast een minimale set gegevens vragen wij u ook om aanvullende gegevens. Deze zijn echter niet verplicht om in te vullen maar zijn wel voor het in stand houden van het register van belang.

Tijdens dit proces verzamelen en verwerken wij persoons- en medische gegevens van u. Aan uw gegevens wordt een uniek registratienummer gekoppeld zodat wij uw gegevens in gepseudonimiseerde vorm kunnen delen. Dit document helpt u te begrijpen welke gegevens wij van u verzamelen, hoe wij deze verzamelen en waarvoor wij deze gebruiken en welke rechten u heeft met betrekking tot uw gegevens.

Voor wie is deze verklaring geschreven?

Deze verklaring is van toepassing op de verwerking van persoons- en medische gegevens van de bij Matchis aangemelde stamceldonoren. De transplantatiecentra zijn verwerkingsverantwoordelijk voor de verwerking van patiëntgegevens en zijn derhalve verplicht te voldoen aan de AVG of in geval van een buitenlands transplantatie de GDPR (General Data Protection Regulation) of een equivalent

In dit privacybeleid richten we ons op de verwerking van gegevens van Matchis stamceldonoren. Onder verwerking verstaan wij het opvragen, bewaren, verstrekken en vernietigen van persoons- en medische gegevens.

1. Persoonsgegevens – welke persoonsgegevens verzamelen wij?

1.1. Inschrijfgegevens

Wanneer u besluit zich in te schrijven als potentiële donor vragen wij u om de volgende gegevens, die wij gebruiken om de juiste match te vinden voor de patiënt en u vervolgens te kunnen oproepen:

- voor- en achternaam (conform paspoort)
- Volledig adres
- Contactgegevens (e-mailadres en telefoonnummer)
- Geboortedatum, geslacht bij geboorte, gewicht en lengte
- Gegevens over uw gezondheid

Wanneer de inschrijving voltooid wordt, dan kunnen de volgende onderstaande aanvullende gegevens verwerkt worden:

- **HLA-typing:** dit is de weefseltypering van een klein deel van het DNA, die kan matchen met het weefseltype van een patiënt..
- **CMV-status:** dit gaat om het al dan niet aanwezig zijn van antistoffen tegen het cytomegalievirus, wat voor een patiënt een potentieel gevaarlijke infectie is.
- **Bloedgroep.**
- **CCR5-** bepaling: om na te gaan of u mogelijke minder gevoelig bent voor HIV (het virus dat AIDS veroorzaakt)

Wanneer u wordt opgeroepen om daadwerkelijk stamcellen te doneren, vragen wij daarnaast om:

- Beroep
- Bankgegevens (voor eventuele onkostenvergoedingen)
- Aanvullende informatie over uw gezondheid en medicijngebruik
- Aanvullende contactgegevens

2. Voor welke doeleinden gebruiken wij uw persoonsgegevens?

Wij zullen de informatie die u ons verstrekt gebruiken om:

- een selectie te kunnen uitvoeren van de best passende donor voor een patiënt. Dit doen wij in de wereldwijde database voor stamceldonoren de “Search & Match Service” van de World Marrow Donor Association (WMDA).
- u te verzoeken voor een bloedafname wanneer er een match is tussen een patient en u.
- u te kunnen oproepen voor een medische keuring wanneer er een match is tussen een patiënt en u.
- de aanvraag voor een Nederlandse stamceldonor voor patiënten (nationaal en wereldwijd) te coördineren.
- wetenschappelijk onderzoek te faciliteren, zoals statistische informatie. Dergelijk onderzoek is dus niet herleidbaar naar uw persoonsgegevens.
- het gebruik van de website te optimaliseren.
- het doelmatig beleid en bedrijfsvoering van Matchis te bevorderen.
- informatie vast te leggen ten behoeve van de bevordering van stamceltransplantatie.
- groeperingen in de database te analyseren.
- selectieve email aan geselecteerde groepen (nieuwsbrieven) te versturen.
- wervingsdoeleinden, zoals de vraag of u in uw omgeving het stamceldonorschap zou willen promoten of indien u zelf geen stamceldonor meer kunt zijn u misschien vrijwilliger zou willen worden of ons in geldelijke vorm zou kunnen steunen.

Sommige van deze redenen voor het verwerken van uw persoonsgegevens overlappen elkaar, dus er kunnen verschillende redenen zijn waarom wij uw persoonsgegevens verwerken.

*Indien u wenst geen nieuwsbrieven (meer) te ontvangen, kunt u dit aangeven via een opt-out onderaan de nieuwsbrief.

3. Op welke wettelijke grondslag verwerken wij uw persoonsgegevens?

Wij verwerken uw persoonsgegevens en bijzondere persoonsgegevens, zoals medische gegevens, uitsluitend:

- met uw toestemming;
- voor de legitieme activiteiten van Matchis;
- en met passende waarborgen en beveiligingsmaatregelen.

4. Uw toestemming

Wij vragen uw toestemming voor de verwerking van uw persoonsgegevens in een verkorte versie van dit privacybeleid middels de verklaring van instemming, op het moment dat u zich inschrijft. In een later stadium, als u wordt opgeroepen voor een eventuele donatie wordt u opnieuw toestemming gevraagd voor de verwerking en doorgifte van aanvullende persoons- en medische gegevens. Gegevens ten behoeve van een specifiek wetenschappelijk onderzoek worden alleen verstrekt na verkrijging van uw toestemming.

5. Toegang tot uw persoonsgegevens

Uw persoonsgegevens worden niet zichtbaar voor andere bezoekers van de website of voor andere instituten die betrokken zijn in het proces. Uw persoonsgegevens zijn toegankelijk voor medewerkers van Matchis die in de uitvoering van hun werkzaamheden daarvoor gemachtigd zijn. U kunt bepaalde persoonsgegevens inzien en laten wijzigen door contact op te nemen met Matchis via het contactformulier.

6. Verantwoordelijke voor de bescherming van uw informatie

Matchis is te allen tijde verantwoordelijk voor de bescherming van uw gegevens die u aan ons heeft overgedragen, ook als deze door derden voor ons worden verwerkt. Wij hebben hiertoe overeenkomsten met genoemde derden gesloten die erop zijn gericht uw privacy te waarborgen. U bent zelf verantwoordelijk voor de inhoud die u vrijwillig vrijgeeft aan ons.

7. Wie zijn de verwerkers van uw gegevens?

Medewerkers die toegang hebben tot uw persoonsgegevens uit hoofde van hun functie zijn daarvoor gerechtigd en hebben getekend voor geheimhouding. Deze geheimhoudingsverklaring wordt door iedereen, die vanwege werkzaamheden voor Matchis toegang heeft tot de gegevens ondertekend. Donorartsen die beoordelen of een donor geschikt is om te doneren, zijn geregistreerde artsen* en vallen daardoor automatisch onder het medisch beroepsgeheim.

*Het AruBIG-register is vergelijkbaar met het Nederlandse BIG-register en registreert beroepsbeoefenaren in diverse zorgberoepen.

8. Met wie worden uw gegevens gedeeld?

Uw gegevens worden uitsluitend gepseudonimiseerd gedeeld met personen of organisaties ter uitvoering van het stamceldonatieproces. Wij verkopen nimmer persoonsgegevens aan derden. Wij kunnen ervoor kiezen werkzaamheden uit te besteden, bijvoorbeeld de verwerking van uw inschrijving. Met deze zogenaamde subverwerkers hebben wij een verwerkingsovereenkomst afgesloten waarin bepalingen en maatregelen zijn opgenomen die uw gegevens beschermen.

8.1 Samenwerking tussen Matchis en Matchis Caribbean

Om onze diensten veilig en betrouwbaar te leveren, heeft Matchis Caribbean de digitale infrastructuur van applicaties en systemen uitbesteed aan Matchis. Dit omvat hosting, applicatiebeheer en gegevensopslag. Matchis verwerkt daarbij alle persoonsgegevens die worden aangeleverd of gegenereerd zolang deze worden verwerkt.

8.2 World Marrow Donor Association (WMDA)

De volgende gegevens worden opgenomen in de **Search & Match Service**, de wereldwijde donorendatabase van de WMDA (<https://wmda.info>):

- Identificatie- en registratienummer van de donor
- HLA-type
- Geslacht bij geboorte
- Geboortedatum

Indien beschikbaar:

- Bloedgroep
- CMV-status
- Lengte
- Gewicht
- Andere gegevens waarvan onderzoek heeft aangetoond dat deze kunnen bijdragen aan een succesvolle stamceltransplantatie

8.2.1 Gebruik van de Search & Match Service

Leden van de WMDA gebruiken deze database om geschikte donoren te vinden. Vanwege het internationale karakter zijn met aangesloten organisaties verwerkersafspraken gemaakt waarin standaardcontractbepalingen zijn opgenomen. Deze waarborgen bescherming van donorgegevens conform de AVG.

8.3 Gegevensdeling bij een gevonden match

Wanneer een match is gevonden, worden gegevens gedeeld met:

- het ziekenhuis of afnamecentrum waar de stamcellen worden verzameld;
- het transplantatiecentrum waar de stamcellen aan de patiënt worden toegediend.

Gegevens gedeeld met het transplantatiecentrum

- Donoridentificatienummer
- Geboortedatum
- Geslacht bij geboorte
- Relevante medische informatie, zoals HLA-type, keuringsresultaten, bloedonderzoeken en andere diagnostiek
- Lengte, gewicht en medicijngebruik (indien relevant)

Gegevens gedeeld met het stamcelafnamecentrum

- Naam van de donor
- Geboortedatum
- Geslacht
- Medische informatie, zoals keuringsresultaten, bloedonderzoeken en andere diagnostiek
- Lengte, gewicht en medicijngebruik (indien relevant)

9. Hoe lang bewaren wij uw gegevens?

9.1 Nog geen donatieverzoek ontvangen

Uw gegevens worden bewaard totdat u de maximale donorleeftijd bereikt (momenteel 56 jaar). Daarna wordt uw registratie verwijderd en worden de gegevens geanonimiseerd. Indien u daarom verzoekt, wordt het daarvoor benodigde geanonimiseerde DNA-materiaal uit uw wangslijmvlies vernietigd.

9.2 Donatie uitgevoerd

Wanneer u voor een patiënt stamcellen heeft gedoneerd, worden uw gegevens gedurende 30 jaar bewaard, conform nationale en internationale wet- en regelgeving.

10. Beveiligingsmaatregelen

Matchis werkt actief aan technische beveiliging van gegevens conform de ISO 27001-certificering. Al onze vaste en tijdelijke medewerkers zijn gebonden aan een geheimhoudingsverklaring. U mag erop vertrouwen dat wij alle redelijkerwijs te verwachten maatregelen nemen om uw

gegevens te beschermen tegen ongeoorloofd gebruik.

11. Anonimiteitsbeginsel

Volgens nationale en internationale wet- en regelgeving worden de persoonsgegevens van donor en patiënt strikt vertrouwelijk behandeld. Dit betekent dat wij nooit de identiteit van een donor aan een patiënt bekendmaken, noch de identiteit van een patiënt aan een donor. Zowel donor als patiënt worden geïnformeerd over dit anonimiteitsbeleid.

12. Controle over uw gegevens

U heeft het recht om:

- uw persoonsgegevens in te zien, uw gegevens te corrigeren, uw gegevens over te dragen, het gebruik van uw gegevens te beperken, bezwaar te maken tegen verwerking, uw toestemming in te trekken.
- U kunt ons verzoeken gegevens te verbeteren, aan te vullen, te verwijderen of af te schermen wanneer deze feitelijk onjuist zijn of in strijd met wettelijke voorschriften zijn verwerkt. Voor dergelijke verzoeken kunt u een schriftelijk en gemotiveerd verzoek indienen.
 - Binnen vier weken na ontvangst van uw verzoek informeren wij u over de uitvoering daarvan of over de reden van eventuele afwijzing.
- Een verzoek kan worden afgewezen indien dit wettelijk niet is toegestaan. Wanneer u stamcellen heeft gedoneerd, zijn wij bijvoorbeeld verplicht de gegevens 30 jaar te bewaren (zie paragraaf 9.2).
- Het intrekken van uw toestemming heeft geen gevolgen voor reeds rechtmatig verwerkte historische gegevens. Geef bij een verzoek duidelijk aan welke toestemming u wilt intrekken.

13. Anonimiseren van gegevens

Wanneer u zich uitschrijft als donor of de maximale donorleeftijd bereikt, worden uw persoonsgegevens geanonimiseerd. Uw persoonsgegevens worden zodanig verwijderd dat uw identiteit niet langer kan worden achterhaald. Overblijvende gegevens kunnen worden gebruikt voor statistische en wetenschappelijke doeleinden.

14. Wijzigen of aanvullen van reeds verzamelde gegevens

De gegevens die wij verzamelen zijn noodzakelijk om zowel u als de patiënt de best mogelijke zorg te bieden volgens de actuele wetenschappelijke inzichten. Het kan noodzakelijk zijn deze gegevensverzameling uit te breiden of te beperken wanneer dit de kwaliteit van de zorg niet schaadt en juist extra waarde oplevert. Door het ondertekenen van de toestemmingsverklaring geeft u Matchis hiervoor uitdrukkelijk toestemming. Wij adviseren u deze privacyverklaring regelmatig te raadplegen zodat u op de hoogte blijft van eventuele wijzigingen.

15. Functionaris Gegevensbescherming

Matchis beschikt over een privacy officer en een functionaris gegevensbescherming. Voor vragen over de verwerking van persoonsgegevens kunt u contact opnemen via: DP@matchis.nl

16. Contactgegevens en klachten

Heeft u vragen over deze privacyverklaring, de bescherming van uw persoonsgegevens of de wijze waarop wij uw gegevens gebruiken, dan kunt u ook contact met ons opnemen via het contactformulier.

Matchis Caribbean

Curimiao 4-B
Aruba

Matchis

Bargelaan 196
2333 CW Leiden
Nederland