

Maneho di privacidad di donante di Caribe

Introduccion:

E proteccion di bo privacidad ta hopi importante pa Matchis. Como un centro pa donante di stemcel, nos ta procesa bo informacion personal, incluyendo e detayenan tocante bo salud, pues p'esey ta di sumo importancia pa bo y pa nos, pa garantiza un proteccion safe y confiabel di bo data. Bo data ta warda y proteha pa Matchis na Hulanda (despues describi como Matchis) y ta maneha di acuerdo cu e leyman Hulandes vigente tocante proteccion di dato personal.

Bo a duna bo datonan personal boluntariamente pa e meta di registra bo como donante di stemcel. Ademas di e datonan basico, nos a pidi bo tambe algun informacion adicional. Bo no ta obliga pa inclui e detayenan aki, pero nan ta hopi importante pa mantene nos registro actualisa.

Durante henter e proceso pa haya un matching y donacion, nos ta colecta y uza bo dato personal y medico. Un number di registracion unico ta gelink cu bo data, pa nos por comparti bo detayenan uzando un seudonimo. E documento aki tin como meta, pa yuda bo compronde cua dato nos ta colecta di bo, con nos ta colect'e, pakico nos ta uz'e y ki derecho bo tin relaciona cu bo dato.

Pa ken e declaracion aki ta skirbi?

E declaracion aki ta aplicabel na e procesamiento di dato personal y medico di donante di stemcel registra cu Matchis su centro Hulandes pa e donantenan di stemcel, cu tin como meta pa haya un donante adecua pa un pashent. E centronan di transplante ta responsabel pa e procesamiento di dato di e pashentnan y p'esey ta obliga pa cumpli cu e ley General di Proteccion di Datonan (AVG) na Hulanda, cu e Regulacion General di Proteccion di Datonan (GDPR) pa den e casonan di e centronan di transplante na Europa of na cualkier regulacion ekivalente aplicabel na otro parti di mundo. Den e maneho di privacidad aki, nos ta enfoca riba e uzo di dato di e donantenan di Matchis. Cu e termino procesamiento, nos ta referi na e actividadnan manera; colecta, warda, actualisa y destrui dato personal y medico, informacion of detaye tocante un persona.

1. Data personal – cua dato personal nos ta colecta?

1.1. Detaye di registracion

Ora bo dicidi pa registra como un donante potencial, nos ta puntra bo tocante e siguiente detayenan, cual nos lo uza pa haya e match adecuado pa e pashent pa despues pa yama bo:

- Number y fam (di acuerdo cu bo paspoort)
- Adres completo
- Detaye di contacto (e-mail/telefon)
- Fecha di nacemento, genero di nacemento, peso y altura
- Detaye tocante bo salud

Unabes bo registracion ta completo, por procesa e siguiente detayenan:

- Tipificacion di HLA: esaki ta e tipificacion di e tehido di un parti chikito di bo DNA, cu por match cu un tipo di tehido di pashent.
- CMV status: esaki ta un check pa e presencia di cualkier anticuerpo pa cytomegalovirus (CMV), cu ta un infeccion potencial peligroso pa e pashent.
- Grupo di sanger.
- CCR5 check: pa wak si bo ta menos susceptibel pa HIV (e virus cu ta causa AIDS).

Ora yama bo pa realmente haci donacion di bo stemcel, nos lo puntra bo y procesa e siguiente informacion extra:

- Ocupacion
- Detaye di banco, en conexion cu cualkier claim di gasto
- Informacion adicional tocante bo salud y uzo di medicamento
- Detaye adicional di contacto

2. Pa cua proposito nos ta uza bo dato personal?

Nos ta uza e informacion cu bo a duna nos:

- pa evalua si bo ta eligibel pa registra como donante di stemcel. Ta haci esaki uzando e informacion cu bo a duna durante registracion online, of cu bo a duna nos posteriormente.
- pa por selecta e donante mas adecua pa un pashent. Nos ta haci esaki door di uza e base di dato mundial pa donante di stemcel: e “Search & Match Service” di World Marrow Donor Association (WMDA).
- pa puntra bo pa un muestra di sanger, ora tin un match entre abo y un pashent.
- pa por invita bo pa un evaluacion medico, ora tin un match entre abo y un pashent.
- pa coordina e petitionnan pa donante di stemcel pa e pashentnan (nacional y internacional).
- pa facilita investigacion cientifico, manera informacion statistico. No por identifica ni relaciona bo datonan personal cu bo persona den e tipo di investigacionnan aki.
- pa optimalisa e uzo di e website.
- pa yuda mehora e manehonan y e proceduranan di Matchis.
- pa registra y analisa informacion cu ta sostene e promocion di transplante di stemcel.
- pa analisa e patronchinan den e base di dato.
- pa manda e-mail selectivo (boletin di informacion/newsletter) pa un grupo particular di hende.
- pa proposito di recrutamento, manera pidi bo pa promove donacion di stemcel den bo comunidad of region. Tambe, si bo no ta eligibel mas pa ta un donante di stemcel, nos por contacta bo pa wak si bo ta interesa den haci trabou boluntario of sostene Matchis na otro manera.

Tin algun relacion den algun di e motibonan aki pa uza bo dato personal, pues por tin diferente motibo pa uza bo informacion personal.

*Si bo no ta desea di haya nos boletin informativo, bo por laga nos sa uzando e opcion ‘opt-out’ na e parti abou di e boletin/newsletter.

3. A base di cua base legal nos ta procesa bo dato personal?

Nos ta procesa bo dato personal y bo detayenan personal extra, manera bo informacion medico, solamente cu un consentimiento legal, cu e meta di actividad legal di Matchis y cu tur medida y garantia apropiada pa proteha bo privacidad y bo datonan personal.

4. Bo consentimiento

Nos ta pidi bo consentimiento pa nos por procesa bo datonan personal, manera describi den un version resumi di e maneho di privacidad aki, pa medio di un 'declaracion di consentimiento' cu bo ta firma ora bo registra. Den un fase mas leu, si selecta bo como posibel donante, lo pidi bo consentimiento atrobe, pa procesa y transferi informacion personal y medico adicional. E datonan cu lo uza pa investigacion cientifico specifico lo ta solamente comparti, despues di haya bo consentimiento explicito pa e meta particular aki.

5. Acceso na bo informacion personal

Otro usuario di e website y e otro organisacionnan involucra den e proceso, no por mira bo datonan personal. Solamente e empleadonan di Matchis, cu ta autorisa pa haci esaki como parti di nan trabou, por tin acceso na bo datonan personal. Bo por verifica y actualisa algun di bo datonan personal door di contacta Matchis mediante e formulario di contacto. Sinembargo, no tur dato por modifica di e manera aki.

6. Responsabilidad pa proteccion di bo informacion

Matchis ta, na tur momento, responsabel pa e proteccion di e datonan cu bo a comparti cu nos, hasta si esaki ta procesa pa nos door di un tercer partido. Pa sigura esaki, Matchis a cera acuerdo cu e tercer partidonan, cu e meta pa garantisar bo privacidad. Abo ta responsabel pa e contenido di e informacion, cu boluntariamente bo ta comparti cu nos.

7. Ken ta e hendenan responsabel pa bo dato?

E empleadonan, cu tin acceso na bo datonan personal, tin autorisacion pa esaki y a firma un declaracion di confidencialidad. E declaracion aki ta firma pa tur persona cu tin acceso na e datonan personal, door di nan trabou cu nan ta haci pa Matchis. E dokternan cu ta evalua si un donante ta eligibel pa haci donacion, ta dokternan registra oficialmente* y p'esey nan ta vincula automaticamente na secreto profesional y obligacion di confidencialidad.

***E registro ArubaBIG** ta un registro comparabel cu e registro BIG di Hulanda, cu ta registra e funcionnan di e hendenan, cu ta traha den algun profesion specifico, den e sector di cuido di salud.

8. Cu ken ta comparti bo dato?

Ta comparti bo datonan solamente den e forma seudonimisa cu e persona- of organisacionnan cu ta participa den e proceso di donacion y transplante di stemcel. Esaki ta nifica cu e datonan no ta identifica bo directamente. Bou di ningun circunstancia Matchis no ta bende bo datonan personal na un tercer partido. Ora nos scoge pa encarga cierto trabou na otro organisacion, por ehempel pa procesa bo registracion, nos ta firma acuerdo di procesamiento di dato cu e partidonan aki. Nos a firma e acuerdonan cu e organisacionnan cu ta procesa dato na nomber di Matchis. E acuerdonan aki tin regla y medida bon cla delinea, pa garantiza e proteccion di bo datonan personal.

8.1. Pa por brinda nos servicionan di un manera sigur y confiabel, den cooperacion entre Matchis y Matchis Caribbean, a delega e maneho di infraestructura digital di aplicacion y sistema na Matchis. Esaki ta inclui hosting, operacion di aplicacion y data storage. Matchis ta procesa tur dato personal cu bo entrega y cu nan genera, tanten cu e dato ta procesa.

8.2. Ta upload e siguiente detayenan den “Search & Match Service”, e base di dato mundial di donante di stemcel di World Marrow Donor Association (mira tambe riba <https://wmدا.info>). WMDA ta estableci na Hulanda y p’ese y e organisacion ta cay bou di legislacion Europeo:

- Identificacion y registracion di number di e donante
- Tipo di HLA
- Genero di nacemento
- Fecha di nacemento
- Si ta disponibel:
- Grupo di sanger
- Status CMV
- Haltura
- Peso
- Y otro detaye cu investigacion a demostra cu por contribui significativamente na un transplante exitoso di stemcel.

8.2.1. Search & Match Service di WMDA ta uza pa su miembronan pa busca e donante apropiada. Debi na su caracter internacional, WMDA a cera acuerdo di procesamiento di dato cu su miembronan, den cual a inclui e clausulanan di contract standard. E clausulanan di contract aki ta garantiza cu e proteccion di e datonan di donante ta conforme cu e regulacion di GDPR.

8.3. Ora haya un match pa un donacion, ta comparti e siguiente detayenan cu e hospital of centro di coleccion, unda lo colecta bo stemcel y e centro di transplante, unda bo stemcelnan ta administra na e pashent, cu e meta referi den capitulo 3.

E siguiente detayenan aki lo comparti cu e centro di transplante (di e pashent):

- Number di identificacion di donante
- Fecha di nacemento
- Genero di nacemento
- Adicional, informacion medico relevante, manera, tipo di HLA, resultado di evaluacion, resultado di test di sanger y otro diagnostico
- Haltura, peso, uzo di medicamento (si ta relevante)

Lo comparti e siguiente detayenan cu e centro di coleccion di stemcel (unda e donante lo haci donacion di su stemcelnan):

- Number di donante
- Fecha di nacemento
- Genero
- Informacion medico, manera e resultadonan di evaluacion, resultado di test di sanger y otro diagnostico
- Haltura, peso, uzo di medicamento (si ta relevante)

9. Pa cuanto tempo lo warda e datonan?

- 9.1. Nos a ricibi e informacion di bo como un potencial donante, pero ainda no a bin un peticion pa donacion: Lo warda e datonan te ora e donante yega na e edad cu ya e no por haci donacion di su stemcelnan mas (actualmente ta 56 aña) y despues lo elimina e registracion. For di e momento ey, e datonan lo ta anonimo. Si bo solicita esaki, nos lo destrui tambe e material di prueba (DNA anonimisa), cu a obtene for di e muestra di parti paden di bo wang.
- 9.2. A haci un donacion pa un pashent: Lo warda e dato pa 30 aña, di acuerdo cu e ley- y regulacionnan (inter)nacional.

10. Medida di seguridad

Matchis ta traha activamente pa proteha bo datonan mediante un base tecnico, cu ta conforme cu certificacion ISO27001. Tur nos empleadonan permanente y temporal ta vincula na un obligacion di confidencialidad. Bo por tin pleno confiansa cu nos ta tuma tur medida razonabel y apropia pa proteha bo datonan contra uzo no autorisa.

11. Regla di anonimato

Segun ley y regulacion nacional y internacional, e datonan personal di e donante y e pashent ta trata cu e grado di mas halto di confidencialidad. Esaki ta inclui, cu nunca nos por revela e identidad di e donante na e pashent of vice versa. Tanto e donante y e pashent ta informa tocante e principio di anonimato aki.

12. Control di dato

- Bo tin derecho pa haya acceso, coregi, actualisa y restringui e uzo di bo datonan personal. Bo tin derecho riba solicita e transferibilidad di bo datonan personal y bo por opone na e procesamiento di bo datonan personal of retira bo consentimiento na cualkier momento.
- Bo por solicita pa nos coregi, completa, elimina of limita e procesamiento di e datonan cu bo a brinda na nos, si e datonan ta factualmente incorrecto of si a procesa nan na un forma cu ta viola nos rekesitonan legal. Pa esaki, bo por presenta un peticion detayadamente skirbi.
 - Dentro di cuater siman di a ricibi un peticion detaya skirbi pa un cambio of eliminacion di dato, nos lo informa bo si a atende e peticion. Si nos no por atende e peticion, nos lo informa bo por escrito tocante e motibonan di e decision.
- Nos por rechasa un peticion si esaki ta contra ley. Si bo a haci donacion di stemcel, nos ta obliga pa warda bo datonan pa

30 aña despues di e donacion. Mira punto 9.2 pa mas informacion.

- Bo tin derecho pa retira bo consentimiento na cualkier momento. Retira bo consentimiento no tin consecuencia pa tur e datonan historico uza. Ora bo solicita un retiro, ta importante pa indica claramente cual consentimiento bo kier retira.

13. Anonimisation di dato

Si bo a cancela bo registracion como donante of si bo a yega e edad cu bo no por haci donacion mas, nos lo anonimisa bo datonan personal. Esaki kiermen cu nos lo elimina bo datonan personal di tal forma, cu ya no ta posibel pa identifica of relaciona e datonan cu bo persona. Cualkier dato cu keda, lo uz'e solamente pa e metanan statistico y cientifico.

14. Modificacion of adicion di dato cu nos a colecta anteriormente

E datonan cu nos a colecta di bo ta necesario pa garantisa cuida apropiada pa tanto abo mes como e pashent, di acuerdo cu e conocimiento- y practicanan cientifico actual. Por restringui of amplia e datonan aki den futuro, si resulta cu esaki no ta afecta negativamente e calidad di cuida, pero net contrario, cu e tin un balor adicional. Door di completa e declaracion di consentimiento, bo ta duna Matchis consentimiento explicito pa haci esaki. Nos ta recomenda bo pa consulta e Declaracion di Privacidad regularmente, pa asina bo keda na altura di cualkier cambio of actualisacion.

15. Oficial di proteccion di dato

Matchis a nombra un oficial di privacidad di dato y un oficial di proteccion di dato. Si bo tin cualkier pregunta tocante e manera cu nos ta procesa bo datonan personal of tocante cualkier otro actividad cu nos ta ehecuta, bo por contacta nos via e-mail na DP@matchis.nl.

16. Detaye di contacto y unda por manda bo pregunta- of kehonan

Si bo tin cualkier pregunta tocante e proteccion di bo datonan personal, of con nos ta uza bo informacion personal, bo por tuma contacto cu nos tambe via <https://www.matchiscaribbean.com/pap/kontakto>.

Matchis Caribbean
Curimiao 4-B
Aruba

Matchis
Bargelaan 196
2333 CW Leiden
Tel: 00-31-71-5685300