

Privacybeleid donoren

Introductie:

Matchis vindt de bescherming van uw privacy erg belangrijk. Omdat wij, als centrum voor stamcel donoren, 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. In de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) wordt die zorgvuldige omgang met uw gegevens afgedwongen. Zie ook www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

U heeft uw persoonsgegevens vrijwillig aan Stichting Matchis gegeven met als doel u in te schrijven als stamcel donor. 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 stamcel donoren. De transplantatiecentra zijn verwerkingsverantwoordelijk voor de verwerking van patiëntgegevens en zijn derhalve verplicht te voldoen aan de AVG of in geval van een buitenlandse transplantatie de GDPR (General Data Protection Regulation) of een equivalent. Hetzelfde geldt voor de verwerking van donorgegevens afkomstig uit andere registers die worden verwerkt ten behoeve van een Nederlandse patiënt. In dit privacybeleid richten we ons op de verwerking van gegevens van Matchis stamcel donoren. Onder verwerking verstaan wij het opvragen, bewaren, verstrekken en vernietigen van persoons- en medische gegevens.

1. Persoonsgegevens – welke persoonsgegevens verzamelen we?

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)
- adres en woonplaats
- contactgegevens (email/telefoon)
- geboortedatum, geslacht bij geboorte, gewicht en lengte
- gegevens over bloeddonschap
- 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 voor donatie van uw stamcellen, zullen wij de volgende extra gegevens opvragen en verwerken:

- beroep
- bankgegevens, in verband met een eventuele declaratie
- aanvullende gegevens 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:

- te beoordelen of u in aanmerking komt om als stamceldonor te worden ingeschreven. Dit gebeurt aan de hand van de gegevens die u tijdens de online registratie hebt ingevuld of in een later stadium aan ons heeft verstrekt.
- 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.

- Het kan zijn dat wij u via de nieuwsbrief informatie geven over de stichting Sanquin, de bloeddonorbank en namens hen u vragen (ook) bloeddonor te worden*.

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 rechtsgrond verwerken wij uw persoonsgegevens?

Alleen met uw rechtsgeldige toestemming verwerken wij uw persoonsgegevens en uw bijzondere persoonsgegevens, zoals uw medische gegevens, in het kader van gerechtvaardigde activiteiten van Stichting Matchis, en met passende waarborgen en maatregelen, zoals bepaald in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

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 persoonlijke informatie

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. Via het persoonlijke donor portaal kunt u in beperkte mate uw eigen gegevens controleren en wijzigen.

6. Verantwoordelijke voor de bescherming van uw informatie

Stichting 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. De donorartsen zijn tevens BIG* geregistreerd en vallen hiermee automatisch onder het beroepsgeheim.

**Het BIG-register is een Nederlands register, waarin het basisberoep is opgenomen van personen die werkzaam zijn in een aantal beroepsgroepen in de gezondheidszorg*

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. De volgende gegevens worden ge-upload in "Search & Match Service", het wereldwijde stamceldonorbestand van de World Marrow Donor Association (zie www.WMDA.info). De WMDA is gevestigd in Nederland en valt hiermee onder de Europese wetgeving:

- Identificatie- registratienummer donor
- HLA-typing
- Geslacht bij geboorte
- Geboortedatum
- Indien aanwezig:
 - Bloedgroep
 - CMV status
 - Lichaamslengte
 - Gewicht
 - En overige bepalingen waarvan uit onderzoek is gebleken dat deze een significante bijdrage leveren aan een succesvolle stamceltransplantatie

8.1.1. De Search & Match Service van de WMDA is een internationaal donorregister wat door de leden van de WMDA gebruikt wordt om te zoeken naar de juiste donor. Door het internationale karakter is met de leden onderling een verwerkingsovereenkomst afgesloten waarin standaard contractbepalingen zijn opgenomen. Deze contractbepalingen borgen de bescherming van donorgegevens conform de AVG (GDPR) verordening.

8.2. Bij een eventuele match voor een donatie worden de volgende gegevens gedeeld met het ziekenhuis of afnamecentrum waar uw stamcellen worden afgenomen en het transplantatiecentrum, waar de stamcellen aan de patiënt worden toegediend, met de doelen genoemd in hoofdstuk 3.

Met het transplantatiecentrum (van de patiënt) worden de volgende gegevens gedeeld:

- Donor identificatienummer
- Geboortedatum
- Geslacht bij geboorte
- Aanvullende relevante medische gegevens zoals HLA typering, keuringsuitslagen, bloeduitslagen en overig diagnostiek
- lengte, gewicht, medicijngebruik (indien relevant)

Met de stamcelafnamecentra (waar bij de donor de stamcellen worden afgenomen) worden de volgende gegevens gedeeld:

- Naam donor
- Geboortedatum
- Geslacht
- Medische gegevens, zoals keuringsuitslagen, bloeduitslagen en overig diagnostiek
- lengte, gewicht, medicijngebruik (indien relevant)

8.3. De volgende gegevens worden uitgewisseld met de Stichting Sanquin mits u heeft aangegeven dat u bloeddonor bent en mits u hiervoor uitdrukkelijk toestemming hebt gegeven, ter gegevenscontrole en ten behoeve van wervingsdoeleinden zoals van HLA gematchte bloedproducten:

- Naam donor
- Adres
- contactgegevens
- Geslacht bij geboorte
- Geboortedatum
- Bloedgroep
- CMV-uitslag
- HLA-typeringsgegevens

9. Hoelang worden de gegevens bewaard?

9.1. De gegevens als potentiële donor zijn aan ons verstrekt en er heeft geen oproep plaatsgevonden: De gegevens worden bewaard totdat de leeftijd is bereikt waarop geen donatie meer kan plaatsvinden (op moment van start 56^{ste} levensjaar), de inschrijving wordt ongedaan gemaakt. De gegevens worden daarop automatisch ge-anonimiseerd. Het noodzakelijke DNA uit uw wangslimvlies (testmateriaal) wordt op uw verzoek vernietigd.

9.2. Er heeft een donatie plaatsgevonden voor een patiënt:

De gegevens worden volgens wet- en regelgeving (EU Richtlijn 2006/86 en WMDA standaarden) minimaal 30 jaar bewaard om de traceerbaarheid van de gedoneerde- en getransplanteerde gegevens te waarborgen.

10. Beveiligingsmaatregelen

Stichting Matchis werkt actief aan informatiebeveiliging en heeft een NEN7510/ISO27001 gecertificeerd informatiemanagementsysteem waarin organisatorische, technische en administratieve maatregelen zijn genomen om uw persoonsgegevens te beschermen binnen onze organisatie. We controleren ons systeem regelmatig door middel van risicoanalyses, interne controles en onafhankelijke audits.

Als wij subverwerkers inschakelen bij de verwerking van gegevens dan controleren wij of deze partij passende beveiligingsmaatregelen heeft getroffen om uw gegevens te beschermen. Al onze vaste en tijdelijke ingehuurd medewerkers zijn tot geheimhouding verplicht. U mag erop vertrouwen dat wij er alles aan doen, wat in redelijkheid van ons verwacht mag worden, om uw gegevens te beschermen tegen onrechtmatig gebruik.

11. Anonimiteitsbeginsel

In het kader van de wetgeving worden de persoonsgegevens van donor en patiënt strikt vertrouwelijk behandeld. Dit houdt onder meer in dat de identiteit van de donor nooit aan de patiënt of andersom door Matchis kenbaar mag worden gemaakt. Het anonimiteitsbeginsel wordt zowel aan de donor als aan de patiënt middels de "confidentiality policy" van Matchis kenbaar gemaakt.

12. Wat zijn uw rechten?

- U heeft recht op inzage, rectificatie, gegevensuitwissing en beperking van het gebruik van uw persoonsgegevens, overdraagbaarheid van uw persoonsgegevens, bezwaar en op het intrekken van uw toestemming.
- U kunt ons verzoeken de door u verstrekte gegevens te verbeteren, aan te vullen, te verwijderen, of af te schermen indien deze feitelijk onjuist zijn, dan wel anderszins in strijd met een wettelijk voorschrift worden verwerkt. Ook hiervoor kunt u ons een gedetailleerd schriftelijk verzoek doen.
 - Wij zullen u binnen vier weken na ontvangst van een gedetailleerd verzoek voor wijziging of verwijdering schriftelijk informeren, een weigering is met redenen omkleed.
- Een verzoek kan worden geweigerd indien dit in conflict is met de wet. Als u uw stamcellen heeft gedoneerd zijn wij namelijk verplicht uw gegevens tot 30 jaar na donatie te bewaren, zie punt 9.2.
- U heeft het recht uw toestemming in te trekken. De intrekking heeft geen terugwerkende kracht. Het intrekken van toestemming heeft dus geen gevolgen voor al uitgevoerde handelingen. Vermeld bij uw verzoek welke toestemming u wilt intrekken.

13. Anonimiseren van gegevens

Indien u zich heeft uitgeschreven als donor of u heeft de leeftijd bereikt dat donatie niet meer is toegestaan, dan worden uw persoonsgegevens ge-anonimiseerd. De persoonsgegevens worden verwijderd

zodanig dat uw identiteit niet meer is te achterhalen. Gegevens die resteren worden gebruikt voor statistische- en wetenschappelijke doeleinden.

14. Aanpassing of uitbreiding van door ons verzamelde gegevens

De gegevens die wij van u verzamelen zijn noodzakelijk om goede zorg voor zowel u als de patiënt te waarborgen naar de actuele stand der wetenschap. Het is mogelijk dat deze gegevens worden beperkt of uitgebreid, indien blijkt dat hiermee voor die zorg geen waarde verloren gaat, respectievelijk waarde wordt toegevoegd. Met het invullen van de instemmingsverklaring geeft u Matchis daarvoor expliciet toestemming. Wij raden u aan dit Privacybeleid regelmatig te raadplegen, zodat u van eventuele wijzigingen op de hoogte blijft.

15. Onze functionaris voor gegevensbescherming

Wij hebben een functionaris gegevensbescherming in dienst. Als u vragen heeft over de gegevensverwerkingsactiviteiten die door ons worden uitgevoerd, kunt u per e-mail contact opnemen met onze functionaris via DP@matchis.nl.

16. Contactgegevens en waar u vragen of klachten naartoe kunt sturen

Als u vragen hebt over onze verklaring van instemming of dit privacybeleid, over de verwerking van uw informatie, kunt u altijd contact met ons opnemen via: DP@matchis.nl

U kunt ons ook per post bereiken.

Indien na contact met ons te hebben opgenomen over uw klacht en deze niet, of niet naar tevredenheid is oplost, zijn er nog andere opties. U kunt bijvoorbeeld altijd een klacht indienen bij een onze toezichthoudende autoriteit op het gebied van informatiebescherming:
(www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)

Onze contactgegevens zijn:

Stichting Matchis
Bargelaan 196
2333 CW Leiden
Tel: 071-5685300