

Verklaring gegevensbescherming

Introductie:

Matchis vindt de bescherming van uw privacy erg belangrijk. Omdat dat wij, als centrum voor stamcel donoren, dagelijks werken met uw persoonsgegevens, waaronder gegevens over uw gezondheid 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 is die zorgvuldige omgang met uw gegevens gewaarborgd. Zie 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.

1. 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 en patiënten. Met verwerking verstaan wij het opvragen, bewaren, verstrekken en vernietigen van persoons- en medische gegevens.

2. Persoonsgegevens – welke persoonsgegevens verzamelen we?

2.1. 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)
- geboortedatum
- adres en woonplaats
- contactgegevens (email/telefoon)
- geboortedatum, geslacht, gewicht en lengte
- afkomst (in het kader van genetische kenmerken, bv bij niet Westerse afkomst)
- bloed- of plasmadonornummer, indien u ook bloed- of plasmadonor bent
- gegevens over uw gezondheid en gebruik medicijnen
- motivatie reden

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

- HLA typering: dit is de weefseltypering van een klein deel van het DNA, die wij matchen met het weefseltype van de patiënt.
- CMV status: dit gaat om het al dan niet aanwezig zijn van antistoffen tegen het cytomegalievirus, wat voor de patiënt een potentieel gevaarlijke infectie is.
- Bloedgroep
- KIR-typering: dit zijn zogenaamde 'killer immunoglobulin-like receptors', die een rol spelen bij de acceptatie van uw stamcellen door de patiënt.

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

3. 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 stamcel donor te worden ingeschreven. Dit gebeurt aan de hand van de gegevens die u op het elektronische inschrijfformulier 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 stamcel donoren de "Search & Match Service" van de World Marrow Donor Association (WMDA).
- u te kunnen oproepen voor een medische keuring en bloedafname wanneer er een match is tussen een patiënt en u.
- de aanvraag voor een Nederlandse stamcel donor 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 stamcel donorschap zou willen promoten of indien u zelf geen stamcel donor 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 je vragen (ook) bloed donor 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.

4. 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, zoals in de bepaald in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

5. Uw Toestemming

Wij vragen uw toestemming voor de verwerking van uw persoonsgegevens in een verkorte versie van deze verklaring 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.

6. 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.

7. Verantwoordelijke voor 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.

8. Verwerken van patiëntgegevens

Matchis is mede verwerkingsverantwoordelijke voor patiëntgegevens afkomstig van Nederlandse transplantatiecentra. De transplantatiecentra zijn hier de eindverantwoordelijke voor de patiëntgegevens. Hiertoe is met de transplantatiecentra een overeenkomst afgesloten. Ten behoeve van de search naar een stamcel donor ontvangen en verwerken wij de volgende gegevens:

- Naam patiënt
- Ziekenhuis identificatienummer
- Diagnose
- Bloedgroep en CMV status
- Geboortedatum
- Gewicht
- HLA typering

9. Wie zijn de verwerkers van uw gegevens?

Medewerkers die toegang hebben tot uw persoonsgegevens uit hoofde van hun functie zijn daarvoor gerechtigd en hebben tevens de Matchis geheimhoudingsverklaring ondertekend. Deze verklaring 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.

10. Met wie worden uw gegevens gedeeld?

Uw gegevens worden uitsluitend gedeeld met personen of organisaties ter uitvoering van het stamcel donatieproces. 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 zijn opgenomen die uw persoonsgegevens beschermen.

10.1. De volgende gegevens worden ge-upload in "Search & Match Service", het wereldwijde stamcel donorbestand 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 typering
- Geslacht
- 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

10.2. Bij een eventuele match voor een donatie worden de volgende gegevens gedeeld met het ziekenhuis waar de 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
- Aanvullende relevante medische gegevens zoals HLA typering, keuringsuitslagen, bloeduitslagen en overig diagnostiek
- lengte, gewicht, medicijngebruik (indien relevant)

Met het afnamecentrum (van de donor) worden de volgende gegevens gedeeld:

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

10.3. De volgende gegevens worden gedeeld met de Stichting Sanquin, indien er is aangegeven dat u bloeddonor bent:

- Geslacht
- Geboortedatum
- Sanquin identificatienummer
- Donor identificatienummer

11. Gegevensuitwisseling met landen buiten de Europese Unie

In het kader van wereldwijde uitwisseling van donorgegevens worden persoonsgegevens slechts naar een land buiten de Europese Unie doorgegeven indien, onverminderd de naleving van de wet, dat land een passend beschermingsniveau waarborgt.

De Europese Unie bepaalt of een land buiten de EU een passend beschermingsniveau waarborgt. Indien gegevens naar een land wordt doorgegeven dat geen passend beschermingsniveau waarborgt moeten de gegevens voldoen aan de volgende voorwaarden:

- De betrokkene moet daarvoor zijn ondubbelzinnige toestemming gegeven hebben
- De gegevens zijn voorzien van een identificatienummer
- Zij worden uitsluitend doorgegeven aan instanties die voldoen aan de vigerende nationale- en internationale wetten en richtlijnen, die zijn opgesteld in het kader van de internationaal geldende General Data Protection Regulation (GDPR), waarvan de AVG is afgeleid.

- De doorgifte is noodzakelijk voor de uitvoering van een overeenkomst met hierboven vermeld doel tussen de betrokken instantie en de Stichting Matchis
- Voor de doorgifte is een verwerkingsovereenkomst afgesloten met de betrokken instantie. Met deze overeenkomst committeert de ontvangende partij zich aan de standaarden zoals omschreven in de GDPR

12. Hoelang worden uw gegevens bewaard?

12.1. 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. .

12.2. 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.

13. Beveiligingsmaatregelen

Stichting Matchis heeft organisatorische, technische en administratieve maatregelen getroffen om uw gegevens te beschermen binnen onze organisatie. We controleren ons systeem regelmatig door middel van risicoanalyses, interne controles en onafhankelijke audits.

Uw gegevens zijn veiliggesteld in een ISO en/of NEN gecertificeerd datacentrum in Nederland. 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.

14. 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 kenbaar mag worden gemaakt, tenzij hiervoor onafhankelijk van Matchis wederzijds toestemming is gegeven. Het anonimiteitsbeginsel wordt zowel aan de donor als aan de patiënt middels de "confidentiality policy" van Matchis kenbaar gemaakt.

15. 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 kan 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 reden omkleed.
- Een verzoek kan worden geweigerd indien dit in conflict is met de wettelijke traceerbaarheidseisen.
- 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.

16. 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 instemmingsverklaring geeft u Matchis daarvoor expliciet toestemming. Matchis zal alle wijzigingen in de verzamelde gegevens middels deze toelichting vooraf publiceren op haar website.

17. 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.

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

Als u vragen of bezorgdheden hebt over onze verklaring gegevensbescherming, hoe wij uw persoonlijke informatie verwerken, 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: (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)

Onze contactgegevens zijn:

Stichting Matchis
Bargelaan 196 (7^e etage)
2333 CW Leiden
Tel: 071-5685300