

Privacyverklaring Sanquin Research– v juni 2024

Deze privacyverklaring is voor het laatst aangepast in juni 2024 en komt in de plaats van eerdere versies. We kunnen deze privacyverklaring van tijd tot tijd aanpassen. We stellen je van eventuele wijzigingen op de hoogte voordat zij in werking treden door een aangepaste versie van de verklaring op onze website te plaatsen.

Research - fundamenteel en toegepast onderzoek

Research is onderdeel van de Stichting Sanquin Bloedvoorziening. Zij doet fundamenteel, toegepast en translationeel onderzoek binnen onze medical priorities Anemie, Bloeding & Hemostase, Immunotherapie, en Immunitet & ontsteking. Sanquin heeft voor dit onderzoek samenwerkingsverbanden met (veelal academische) onderzoekscentra in binnen- en buitenland.

Sanquin is een kennisgedreven not-for-profit organisatie die levensreddende producten levert en zich richt op behoeftes in de zorg. Door wetenschappelijk onderzoek zoeken en vinden wij nieuwe oplossingen voor medische problemen op het gebied van de transfusiegeneeskunde, hematologie en immunologie en richten we ons op het werven en behouden van donors.

Welke persoonsgegevens worden gebruikt binnen Research, hoe en voor welke doeleinden?

Research beschikt over de persoonsgegevens van een groot aantal patiënten en donors, maar ook van medewerkers en andere betrokkenen. Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan:

- Naam, adres, email en telefoonnummer van onze werknemers;
- Gegevens over de gezondheid van patiënten;
- Gegevens over gedrag van donors en niet-donors
- Genetische gegevens van donors en patiënten.

We verzamelen persoonsgegevens op de volgende manieren: (1) we verzamelen gegevens die je zelf aan ons verstrekt bij het meedoen aan onderzoek; (2) we verzamelen gegevens die je zelf aan ons verstrekt bij het doneren van bloed; (3) we ontvangen gegevens van derde partijen zoals medische instellingen en artsen met wie we samenwerken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Wij gebruiken deze persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

- Fundamenteel en toegepast (wetenschappelijk) onderzoek;
- maken van geneesmiddelen en bloedproducten ten behoeve van patiënten.

Hoe zorgen we ervoor dat je gegevens veilig zijn, en hoe lang bewaart Research persoonsgegevens?

Sanquin treft de nodige technische en organisatorische maatregelen om te waarborgen dat persoonsgegevens goed beveiligd zijn en dus beschermd tegen ongeoorloofd of onwettig gebruik, wijziging, ongeoorloofde toegang of openbaarmaking, onbedoelde of onrechtmatige vernietiging en verlies.

De algemene regel is dat Research persoonsgegevens bewaart zolang ze nodig zijn. Vaak is dit om te voldoen aan wettelijke verplichtingen. Gegevens met betrekking tot klinisch onderzoek moeten bijvoorbeeld 15 jaar worden bewaard na het voltooien van het onderzoek. Zijn jouw gegevens niet meer nodig, dan vernietigen of anonimiseren we de gegevens.

Verstrekt Sanquin informatie aan derden?

De aard van onze activiteiten brengt met zich mee dat wij je gegevens in bepaalde gevallen delen met derde partijen, zoals medische instellingen en specialisten.

Er zijn ook instanties die het functioneren van Sanquin controleren en toetsen, bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Ook medewerkers van deze instanties kunnen inzage hebben in de gegevens. Verder kunnen we je persoonsgegevens delen met toezichthouders en opsporingsinstanties, indien we hiertoe wettelijk verplicht zijn.

De medisch ethische toetsingscommissie (METC), en de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) toetsen de rechtmatigheid en doelmatigheid van het delen van jouw gegevens voor bepaald onderzoek.

In bepaalde gevallen kunnen we je persoonsgegevens delen met betrouwbare derden voor het uitvoeren van bepaalde (technische) diensten (bijv. hostingproviders). Alle dergelijke derden zijn verplicht je gegevens adequaat te beveiligen en uitsluitend volgens onze instructies te verwerken. Met ieder van deze partijen hebben wij een schriftelijk contract waarin deze aspecten zijn geregeld.

Daarnaast kunnen we geaggregeerde, niet tot de persoon herleidbare informatie delen met derden. We zorgen ervoor dat deze niet-persoonlijke informatie niet herleid kan worden tot specifieke personen.

Welke rechten heb ik als betrokkene?

Een betrokkene heeft het recht om inzage van diens persoonsgegevens te krijgen, om onjuiste gegevens te laten verbeteren en om in bepaalde gevallen de gegevens te laten wissen.

In bepaalde gevallen heeft een betrokkene het recht om te vragen om beperking van de verwerking van zijn/ haar gegevens; bezwaar te maken tegen de verwerking van gegevens of om overdraagbaarheid van gegevens te vragen.

Om zeker te zijn dat een betrokkene degene is die een verzoek doet voor zijn/ haar gegevens, vragen wij een betrokkene om zich te legitimeren met een geldig identiteitsbewijs.

Welke rechten heb ik als betrokkene met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek?

Om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen zijn er een aantal uitzonderingen gecreëerd in de Europese en Nederlandse wetgeving met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.

Als een betrokkene toestemming heeft gegeven voor het gebruik van zijn/ haar persoonsgegevens, dan kan hij/ zij deze toestemming intrekken. Vanaf dat moment worden geen nieuwe gegevens verzameld.

Het is rechtmatig dat Research gegevens, die verwerkt zijn voordat de toestemming werd ingetrokken, blijft gebruiken: voor een betrokkene zijn het recht op inzage, het recht op rectificatie en het recht op beperking niet van toepassing op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Contact opnemen met Sanquin

Bij vragen, laat het weten via omr@sanquin.nl of:

Stichting Sanquin Bloedvoorziening
Research
Postbus 9892
1006AN Amsterdam

De Functionaris gegevensbescherming houdt zich samen met de privacy officer binnen Sanquin onder andere bezig met het adviseren, informeren en toezien op de naleving van de bescherming van persoonsgegevens binnen Sanquin. Contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming of de privacy officer kan via privacy@sanquin.nl.

Vind je dat Research bovenstaande regels niet of niet goed naleeft? Of wil je om een andere reden een klacht indienen? Laat het ons weten via een mail aan omr@sanquin.nl of stuur een brief naar bovenstaande postbus.

Je kunt ook een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens. Dit is de onafhankelijke toezichthouder op de naleving van de wettelijke regels voor de bescherming van persoonsgegevens. Je kunt contact opnemen via:

Autoriteit Persoonsgegevens
Postbus 93374
2509AJ Den Haag
Tel.: 088 1805 250

Binnen de Bloedvoorziening verricht Research fundamenteel en toegepast (wetenschappelijk) onderzoek ter verbetering van de bloedvoorziening en voor medisch- wetenschappelijke doeleinden. Om persoonsgegevens te mogen verwerken heeft Sanquin een geldige reden nodig: dit wordt wettelijke grondslag genoemd. De geldige redenen/wettelijke grondslagen die Research gebruikt zijn:

- Toestemming
- Een overeenkomst
- Wettelijke verplichting
- Gerechtvaardigd belang of een derde partij

De geldige redenen/wettelijke grondslagen die wij gebruiken voor bijzondere persoonsgegevens (zoals gegevens over de gezondheid en genetische gegevens) zijn:

- Uitdrukkelijke toestemming;
- De noodzakelijkheid met het oog op het arbeidsrecht / sociale zekerheidsrecht
- De noodzakelijkheid voor doeleinden van preventieve geneeskunde, medische diagnoses of het verstrekken van gezondheidszorg of behandelingen;
- De noodzakelijkheid om redenen van algemeen belang op het gebied van de volksgezondheid of het waarborgen van hoge normen inzake kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg en geneesmiddelen;

Als Sanquin persoonsgegevens verwerkt ten behoeve van haar gerechtvaardigde belangen of die van derden, heeft zij deze belangen afgewogen tegen het recht op privacy van de betrokkene. Zij neemt

Privacyverklaring Sanquin Research– v juni 2024

alle voorzorgsmaatregelen om de privacy te beschermen van de betrokkene en om waar nodig te voorkomen dat zijn/ haar belangen worden geschaad. Op verzoek verstrekt zij meer informatie over deze belangenafwegingen.

Iedere werknemer van Research die jouw gegevens mag inzien, heeft een geheimhoudingsplicht. Al deze gegevens moet hij/zij vertrouwelijk behandelen.

Een Research medewerker heeft alleen dan inzage in de gegevens als die nodig zijn voor de uitoefening van zijn/haar functie.

Research heeft maatregelen genomen om te voorkomen dat onbevoegden jouw persoonlijke gegevens kunnen inzien. Gegevens op papier bewaren we bijvoorbeeld in afgesloten ruimtes in een afgesloten kast en elektronische gegevens zijn opgeslagen op een beveiligde netwerkschijf met beperkte toegang voor een selecte groep medewerkers.