

## **INFORMATIEBRIEF VOOR PEDIATRISCHE PATIËNTEN OP ZOEK NAAR EEN STAMCELDONOR M.B.T. DE VERWERKING VAN PERSOONSgegevens**

### **De wereldwijde zoektocht naar een geschikte stamcel donor**

In overleg met de geneesheerspecialist, is gebleken dat een stamceltransplantatie voor jouw kind nodig is.

Hiervoor dient er een geschikte stamcel donor voor jouw kind te worden gezocht. Om deze stamcel donor te kunnen vinden, werkt jouw ziekenhuis hiervoor samen met het Marrow Donor Program Belgium – Registry, het Belgische beenmergregister.

Samen met het Belgische beenmergregister zal er gezocht worden naar de voor jouw kind meest geschikte stamcel donor in onze Belgische databank van stamcel donoren, maar ook in databanken van stamcel donoren wereldwijd, via de World Marrow Donor Association.

Om deze zoektocht te kunnen doen, zullen de persoonsgegevens van jouw kind doorgegeven worden naar verschillende nationale en internationale organisaties. Meer informatie omtrent de concrete verwerking van de persoonsgegevens van jouw kind in dit kader, kan je hieronder terugvinden.

### **Wat doen we met de persoonsgegevens van jouw kind en hoe beschermen we ze?**

- Wie is verantwoordelijk voor de verwerkingen van de persoonsgegevens van jouw kind?

Het Marrow Donor Program Belgium – Registry, Motstraat 42, 2800 Mechelen, onderdeel van het Belgische Rode Kruis, een instelling van openbaar nut met rechtspersoonlijkheid krachtens de wet van 30 maart 1891, is de verwerkingsverantwoordelijke voor de persoonsgegevens van jouw kind, tezamen met het ziekenhuis dat de zoektocht naar een geschikte stamcel donor voor jouw kind heeft opgestart.

Het Beenmergregister en het ziekenhuis hebben hiervoor een overeenkomst gesloten. Indien je meer informatie wenst over de wezenlijke inhoud van deze overeenkomst, kan je hiervoor contact opnemen met de DPO van jouw ziekenhuis of de DPO van het Beenmergregister (zie verder).

- Welke persoonsgegevens verwerken we van jouw kind ?

Als patiënt, verwerken we van jouw kind verschillende gegevens:

- Gewone persoonsgegevens, zoals naam, adres, rijksregisternummer, telefoonnummer, etc.
- Gevoelige persoonsgegevens, zoals genetische gegevens (DNA), etniciteit, gezondheidsgegevens (o.m. bloedgroepbepaling, infectieziekten, HLA-resultaten, behandelresultaten, ...).

- Wat zijn de doeleinden en rechtsgronden voor de verwerking van de persoonsgegevens van jouw kind?

We verwerken de persoonsgegevens van jouw kind voor verschillende doeleinden:

- Het helpen van personen bij het vinden van het geschikte menselijk lichaamsmateriaal om zo te kunnen overgaan tot de voor deze personen levensnoodzakelijke transplantatie om gezondheidszorg

te verstrekken en/of om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid.

- Het voorzien in voldoende veilige stamcellen, inclusief het informeren en contacteren over het doneren van stamcellen. Dit gebeurt om gezondheidszorg te verstrekken en/of om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid;
  - We verwerken deze gegevens ook voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling, voor interne validatie en ter optimalisering van en rapportering over bedrijfsprocessen die verband houden met onze taak als beenmergregister of ziekenhuis om het algemeen belang en de volksgezondheid van dienst te zijn; en
  - Tot slot, verwerken we de persoonsgegevens voor klachtenbehandeling en geschillenbeheer. Dit gebeurt op grond van ons gerechtvaardigd belang om een klacht of geschil te kunnen behandelen en onze rechten en belangen te vrijwaren.
- Wie ontvangt de persoonsgegevens van jouw kind?

We verstrekken de gegevens aan:

- verwerkers die ondersteunende diensten verlenen zoals de World Marrow Donor Association, een extern dataplatform en -portaal, callcenters, sms- en mailingdiensten, softwareleveranciers, e.d.m..
  - aan binnen- en buitenlandse beenmergregisters en coöperatieve centra om patiënten te kunnen koppelen aan een geschikte stamceldonor of om hen toe te laten om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling;
  - aan ziekenhuizen/artsen waar een eventuele stamceldonatie zou kunnen doorgaan;
  - aan verzekeraars om een dekking te kunnen voorzien voor het geval er complicaties optreden die niet behoren tot de te verwachten bijwerkingen van de donatie of voor eventuele lichamelijke schade die het gevolg is van de donatie;
  - aan erkende laboratoria waarmee we samenwerken;
  - aan het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten in het kader van hun hemovigilantie- en controlebevoegdheid;
  - aan de Stichting Kankerregister in het kader van hun wettelijke opdracht; en
  - aan het EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) en het CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research) in de Verenigde Staten in het kader van hun onderzoeksactiviteiten.
- Geven we de gegevens van jouw kind door aan landen of organisaties buiten de Europese Economische Ruimte?

We verstrekken de gegevens van jouw kind aan stamcelregisters en coöperatieve centra buiten de Europese Economische Ruimte om zo ook buiten de Europese Economische Ruimte te kunnen zoeken naar een geschikte stamceldonor. Bovendien laat dit deze stamcelregisters en coöperatieve centra toe om wetenschappelijk onderzoek te doen in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling.

Daarnaast doen we een beroep op verwerkers (extern dataplatform en –portaal, softwareleveranciers, e.d.) die zich buiten de Europese Economische Ruimte bevinden. We bieden passende waarborgen door middel van standaardbepalingen inzake gegevensbescherming of andere gepaste waarborgen. Deze kan je bij ons raadplegen.

- Hoe lang bewaren we de persoonsgegevens van jouw kind?

De gegevens worden bewaard conform de wettelijke bepalingen, met name gedurende een termijn van minimaal 30 jaar en maximaal 50 jaar.

- Wat zijn de rechten als betrokkene?

Je hebt verschillende rechten:

- Je hebt een recht op **inzage** van de persoonsgegevens van jouw kind. Op deze manier kan je nagaan welke persoonsgegevens we verwerken.
  - Je hebt een recht op **rectificatie** van de persoonsgegevens van jouw kind. Op deze manier kan je onjuiste persoonsgegevens die we over jouw kind verwerken, laten verbeteren.
  - Je hebt een recht op **wissing** van de persoonsgegevens van jouw kind. Dit recht staat je toe dat we jouw kind zullen 'vergeten' en dat we alle gegevens die we over jouw kind hebben, verwijderen. We zijn niet altijd verplicht om de persoonsgegevens van jouw kind te wissen wanneer je hierom verzoekt. Dit hoeft slechts in de gevallen bepaald door de wetgeving.
  - Je hebt een recht op **beperving** betreffende de verwerking van de persoonsgegevens van jouw kind. Op deze manier kan je ons verzoeken om de verwerking die we uitvoeren te beperken. We blijven dus de gegevens bewaren maar het gebruik ervan zal strikter worden. We zijn niet altijd verplicht om zulk verzoek in te willigen. Dit hoeft slechts in de gevallen bepaald door de wetgeving.
  - Je hebt een recht tegen de verwerking **bezwaar** te maken. Op deze manier kan je je verzetten tegen de verdere verwerking door Rode Kruis-Vlaanderen van de persoonsgegevens van jouw kind. We zijn niet altijd verplicht om zulk verzoek in te willigen. Dit recht kan enkel uitgeoefend worden wanneer we de gegevens van jouw kind verwerken op grond van een gerechtvaardigd belang of voor de vervulling van een taak van algemeen belang.
  - Je hebt een recht steeds je **toestemming** in te trekken indien de verwerking plaatsvindt op basis van jouw toestemming.
  - Je hebt een recht om je te **verzetten** tegen het verwerken van de persoonsgegevens van jouw kind voor wervings- en communicatiedoelinden.
  - Je hebt een recht op **gegevensoverdraagbaarheid**. Op deze manier heb je de mogelijkheid om persoonsgegevens vlot van één verwerkingsverantwoordelijke naar een andere te verplaatsen, te kopiëren of door te sturen. Dit recht vult het recht op inzage aan. Het biedt je een manier om de persoonsgegevens van jouw kind zelf gemakkelijk te beheren en opnieuw te gebruiken. Dit recht kan enkel worden uitgeoefend wanneer de verwerking berust op jouw toestemming of op een overeenkomst die je met ons hebt afgesloten.
- Met wie kan je contact opnemen met vragen omtrent de verwerking van de persoonsgegevens van jouw kind?

Het beenmergregister alsook alle coöperatieve centra hebben een functionaris inzake gegevensbescherming (DPO). Deze persoon heeft de bijzondere taak om toe te kijken op welke wijze de persoonsgegevens van jouw kind gebruikt kunnen worden en beschermd moeten worden wanneer we deze verwerken.

Voor alle verzoeken en vragen omtrent de verwerking van de persoonsgegevens van jouw kind kan je bij de DPO van jouw coöperatief centrum terecht (*Aan te vullen door ieder centrum*):

- Per post:
- Per email:
- Per telefoon:

De DPO van het beenmergregister kan je als volgt contacteren:

- Per post: Rode Kruis-Vlaanderen, t.a.v. DPO, Motstraat 40, 2800 Mechelen;
- Per email: [DPO@rodekruis.be](mailto:DPO@rodekruis.be)
- Per telefoon: 015-44 33 86

- Wens je klacht in te dienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit?

Als je een klacht wenst in te dienen, kan dat bij de toezichthoudende overheid. Voor België is dit:

Gegevensbeschermingsautoriteit  
 Drukpersstraat 35  
 1000 Brussel  
 contact@apd-gba.be  
 tel 0032 2 247 48 00

Hierbij verklaar ik dit document te hebben gelezen en voldoende uitleg te hebben ontvangen.

<i>Naam en voornaam van de <b>patiënt</b>:</i> .....	
<i>Naam en voornaam van de <b>ouders/voogd</b>:</i>	
.....  <i>Handtekening:</i>  .....  <i>Plaats:</i> .....  <i>Datum:</i> .....	.....  <i>Handtekening:</i>  .....  <i>Plaats:</i> .....  <i>Datum:</i> .....

<i>Naam en voornaam van de <b>arts</b> of gekwalificeerde medewerker:</i> ..... .....	
<i>Handtekening:</i>  .....	<i>Plaats:</i> .....  <i>Datum:</i> .....