

HARTWIG MEDICAL FOUNDATION - PRIVACY POLICY

Deze privacy policy is voor het laatst bijgewerkt op 1 april 2020. De Stichting Hartwig Medical Foundation (**Hartwig Medical Foundation**, 'wij' of 'ons') kan deze privacy policy te allen tijde wijzigen door het publiceren van een gewijzigde versie op haar website.

1 Inleiding

Deze privacy policy is van toepassing op de verwerking van persoonsgegevens in het kader van alle verschillende activiteiten van Hartwig Medical Foundation, waaronder uitdrukkelijk begrepen alle activiteiten op het gebied van (ondersteuning van) wetenschappelijk onderzoek en het onderhouden van een databank met genetische data¹, ondersteuning van diagnostiek bij patiënten met kanker² en haar Sequencing Services³.

Deze privacy policy geeft inzicht in de wijze waarop Hartwig Medical Foundation persoonsgegevens verzamelt, beschermt, gebruikt en doorgeeft. Ook bevat deze privacy policy informatie over de rechten die u hebt wanneer Hartwig Medical Foundation gegevens van u verwerkt.

Wij respecteren uw privacy en verwerken uw persoonsgegevens met de uiterste zorgvuldigheid en in overeenstemming met de Wet bescherming persoonsgegevens en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (hierna: de **Wet- en Regelgeving**).

Lees deze privacy policy zorgvuldig door.

Hartwig Medical Foundation kan deze privacy policy van tijd tot tijd wijzigen. De meest recente versie van de privacy policy staat op onze website hartwigmedicalfoundation.nl (de **Website**). Wij raden u aan de privacy policy op de Website regelmatig te bekijken. In geval van significante wijzigingen van deze privacy policy zullen wij deze uitdrukkelijk onder uw aandacht brengen.

2 Bij welke activiteiten verwerkt Hartwig Medical Foundation persoonsgegevens?

Wij verwerken bij verschillende activiteiten en op verschillende wijzen mogelijk persoonsgegevens van u. Dat gebeurt:

- bij het sequencen van biologisch materiaal van patiënten met kanker (zie paragraaf 3);
- bij het beheren van een databank met gegevens van kankerpatiënten (zie paragraaf 4);
- bij het aanmaken van een account voor toegang tot het online portaal (zie paragraaf 6);
- bij het organiseren van evenementen en bijeenkomsten en het houden van enquêtes (zie paragraaf 5);
- bij het aangaan en uitvoeren van zakelijke relaties, zoals met (externe) leveranciers en afnemers (zie paragraaf 6); en
- wanneer u de Website bezoekt (zie paragraaf 8).

¹ hartwigmedicalfoundation.nl

² oncoact.nl

³ hartwigsequencingervices.nl

Op de Website vindt u nadere informatie over onze activiteiten. Hierna wordt per activiteit toegelicht welke persoonsgegevens van u mogelijk door ons worden verwerkt, voor welke doeleinden dat gebeurt en welke rol wij daarbij hebben.

3 Welke persoonsgegevens verwerkt Hartwig Medical Foundation bij sequencing van biologisch materiaal van patiënten, hoe doet zij dat en wat gebeurt er met de persoonsgegevens?

In het kort: wij sequencen in opdracht van ziekenhuizen en andere medische instellingen biologisch materiaal van kankerpatiënten. Dit gebeurt alleen met medeweten en toestemming van de patiënt. Met sequencing genereren wij (unieke) genetische informatie van die patiënten. Deze informatie verstrekken wij aan het betreffende ziekenhuis of medische instelling die ons opdracht heeft gegeven tot sequencing. Deze genetische informatie van patiënten die wij genereren met sequencing is voor ons niet herleidbaar tot de patiënt (maar wel voor betreffende ziekenhuis of medische instelling die ons opdracht heeft gegeven tot sequencing).

Kanker wordt veroorzaakt door (verschillende) afwijkingen in het genetisch materiaal (DNA) van een patiënt. (Mede) om te bepalen wat de beste behandeling voor een patiënt is, kan het van belang zijn om de afwijkingen in het DNA (van de tumor) van deze patiënt vast te stellen. Dat kan door 'sequencing' van biologisch materiaal van die patiënt (zoals tumorweefsel en bloed) en het analyseren van de sequencing resultaten. Bij het sequencen van biologisch materiaal voeren we zogenaamde 'Whole Genome Sequencing' uit.

3.1 Sequencing in het kader van klinisch onderzoek

Wij sequencen biologisch materiaal van patiënten met kanker in opdracht van organisaties waarmee wij samenwerken, zoals ziekenhuizen of andere medische instellingen (de **Aanleverende Instellingen**) en alleen in het kader van klinisch onderzoek. Dit gebeurt alleen met medeweten en toestemming van (of namens) de patiënt.

Bij het sequencen genereren wij genetische gegevens uit biologisch materiaal van kankerpatiënten. Dit biologisch materiaal krijgen wij van de Aanleverende Instellingen. Door sequencing wordt de complete genetische samenstelling (ook wel: het genoom) van een patiënt bekend en beschikbaar. Tegelijk wordt unieke informatie over (de afwijkingen) in het DNA van de tumor van de patiënt vastgesteld. Het laboratorium van Hartwig Medical Foundation dat de sequencing van biologisch materiaal uitvoert, is geaccrediteerd voor naleving van ISO 17025:2017 TESTEN L633.

Deze genetische gegevens worden door ons geanalyseerd. Op basis van die analyse stellen wij een rapport op. Alle informatie die wij door sequencing genereren verstrekken wij aan de Aanleverende Instelling. Iedere Aanleverende Instelling heeft en houdt beschikking over de gegevens van haar 'eigen' patiënten. Wij stellen hiertoe een online portal beschikbaar, waarmee de Aanleverende Instellingen de mogelijkheid krijgen om de gegenereerde genetische gegevens te bekijken en te downloaden. Vanzelfsprekend is deze online portal goed beveiligd. Wij houden bijvoorbeeld door middel van logging bij welke Aanleverende Instelling welke gegevens bekijkt en wanneer. Hierbij assisteert onze IT service provider ons.

In bepaalde gevallen (op verzoek van de Aanleverende Instellingen) stellen we een patiëntrapport op basis van de geanalyseerde genetische gegevens. Dit patiëntrapport is een overzicht van de specifieke defecten in het DNA van de patiënt en geeft informatie over de tumorspecifieke mutaties, amplificaties en deleties, mutatiebelasting, microsatellietinstabiliteit, aanwezigheid van fusiegenen als gevolg van translocaties en mogelijk relevant klinisch bewijsitems en klinische onderzoeken (op basis van openbaar beschikbare onderzoeksgegevens). Om dit patiëntrapport op te stellen en om het een meerwaarde te geven, verwerken we bepaalde klinische gegevens van de patiënt, zoals gedetailleerd tumortype, primaire tumorlocatie en biopsielocatie. Deze klinische gegevens worden aan ons verstrekt door de Aanleverende Instellingen.

Het sequencen van biologisch materiaal en het genereren en analyseren van genetische gegevens doen wij ten behoeve van en op instructie van de Aanleverende Instellingen. Wij handelen daarbij als 'bewerker/verwerker' in de zin van de Wet- en Regelgeving. De Aanleverende Instelling is de '(verwerkings)verantwoordelijke' in de zin van de Wet- en Regelgeving.

Dit betekent (onder andere) dat wij geen zelfstandige zeggenschap hebben over het gebruik van het biologisch materiaal en de genetische gegevens en dat wij gebonden zijn aan de instructies van de Aanleverende Instellingen. Wij maken met de Aanleverende Instellingen afspraken over het gebruik, de geheimhouding en de beveiliging van het biologisch materiaal (dat wij van de Aanleverende Instelling ontvangen om te sequencen) en de genetische gegevens die wij door sequencing daarvan genereren.

De Aanleverende Instellingen leveren het biologisch materiaal van hun patiënten gecodeerd aan ons, dus zonder naam, geboortedatum of Burgerservicenummer van de patiënt, maar alleen met een code. Alleen de Aanleverende Instelling weet bij welke patiënt die code hoort. Dit betekent dat wij niet weten van welke patiënt het biologisch materiaal afkomstig is en (dus) ook niet weet tot wie de gegenereerde genetische gegevens te herleiden zijn. De Aanleverende Instelling kan de genetische gegevens die wij aan de Aanleverende Instelling hebben verstrekt dus wel tot de patiënt herleiden.

Wij hebben dan ook geen rechtstreeks contact met de patiënten van wie wij biologisch materiaal sequencen. Alleen de Aanleverende Instellingen hebben dit contact. Bij vragen, klachten of opmerkingen over sequencing van uw biologisch materiaal en het genereren, analyseren en verder gebruik van uw genetische gegevens, verzoeken wij u zich te wenden tot de Aanleverende Instelling.

Zodra we de sequencing hebben uitgevoerd in opdracht van een Aanleverende Instelling, vernietigen we of retourneren we het resterende biologische materiaal aan de Aanleverende Instelling. We verwijderen ook de klinische gegevens.

In sommige gevallen waarin we biologisch materiaal sequencen in opdracht van een Aanleverende Instelling in het kader van klinisch onderzoek, kunnen we bepaalde regelingen overeenkomen met een dergelijke Aanleverende Instelling die ons in staat stellen om ook bepaalde gegevens in de Databank vast te leggen (zoals verder beschreven in paragraaf 4 van deze privacy policy). Momenteel gebeurt dit alleen in de context van de klinische onderzoeken genaamd CPCT-02, DRUP, WIDE, PEGASUS en OMICS-predict.

3.2 *Sequencing in het kader van de behandeling van een patiënt*

Zoals vermeld in de vorige paragraaf, sequencen we voornamelijk biologisch materiaal van kankerpatiënten in het kader van klinisch onderzoek uitgevoerd door ziekenhuizen, behandelcentra en onderzoeksinstituten waarmee we samenwerken. Meer recentelijk hebben we verzoeken ontvangen van ziekenhuizen, behandelcentra en specifieke patiënten die, in het kader van de behandeling van een patiënt, een patiëntrapport willen ontvangen op basis van het door ons gesequencete en geanalyseerde biologische materiaal.

Hartwig Medical Foundation sequenced alleen biologisch materiaal van kankerpatiënten met medewerking en in opdracht van het ziekenhuis of behandelcentrum waar de betreffende patiënt wordt behandeld. We sequencen geen biologisch materiaal op (louter) verzoek van een patiënt. Zodra een ziekenhuis of behandelcentrum ons verzoekt biologisch materiaal van een van zijn patiënten te sequencen en we dit verzoek accepteren, zullen we het biologische materiaal van deze patiënt op dezelfde manier sequencen als in het kader van een klinisch onderzoek in onze hoedanigheid van 'verwerker' (zoals hierboven omschreven). Dit doen wij op basis van een contract met het ziekenhuis of behandelcentrum, niet met de patiënt.

De kosten van sequencing van biologisch materiaal door ons (Whole Genome Sequencing) kunnen op dit moment slechts voor een beperkt aantal indicaties worden vergoed door zorgverzekeraars. Dit hangt ook af van het contract dat uw ziekenhuis heeft afgesloten met uw zorgverzekeraar. Dit kan dus betekenen dat een patiënt wiens biologisch materiaal in het kader van zijn / haar behandeling wordt gesequenced, de kosten zelf moet betalen.

Om deze patiënt een factuur te sturen voor de kosten van sequencing en voor onze administratieve doeleinden, krijgt elke patiënt een registratienummer / referentie (met de naam van het behandelende ziekenhuis of centrum), die we samen met het (e-mail)adres van de patiënt verwerken. We bewaren deze gegevens vijf (5) jaar nadat we de patiënt een factuur hebben gestuurd of langer als dit nodig is om onze gerechtvaardigde belangen te behartigen (zoals het vaststellen, uitoefenen of verdedigen van onze rechtspositie). Alleen in het geval dat we de patiënt de kosten van sequencing moeten factureren (en in dat verband krijgen we de naam en het adres van de patiënt), kunnen we de genetische gegevens en klinische gegevens relateren aan deze specifieke patiënt.

Nadat we de sequencing hebben uitgevoerd in opdracht van het ziekenhuis of behandelcentrum, vernietigen we of retourneren we eventueel overgebleven biologisch materiaal naar het ziekenhuis of behandelcentrum in overeenstemming met de afspraken met het ziekenhuis of behandelcentrum. We verwijderen ook de klinische gegevens. Deze gegevens worden niet opgeslagen in de Databank (zoals beschreven in paragraaf 4 van deze privacy policy).

4 Wij beheren een databank

In het kort: wij beheren een databank waarin wij gecodeerde genetische en klinische gegevens van kankerpatiënten opslaan. In die databank slaan wij onder andere op de genetische gegevens die wij door sequencing van biologisch materiaal hebben gegenereerd in opdracht van een Aanleverende Instelling (zie de vorige paragraaf). Dit gebeurt alleen in samenwerking met de Aanleverende Instelling en met toestemming van de patiënt (alleen in uitzonderlijke gevallen kan dit ook gebeuren zonder toestemming van de patiënt). Let wel: wij slaan alleen gegevens op in de databank. Wij zijn geen biobank. De gegevens in de databank zijn bedoeld om ter beschikking te worden gesteld aan onderzoekers voor (nader) onderzoek om de kennis over kanker en de behandeling daarvan (verder) te ontwikkelen en de zorg voor kankerpatiënten te verbeteren.

Wij beheren een databank waarin wij genetische en klinische gegevens van kankerpatiënten in Nederland opslaan en beschikbaar stellen voor onderzoek (de **Databank**). Deze Databank hebben wij opgezet om de kennis over kanker en de behandeling daarvan (verder) te ontwikkelen. Hartwig Medical Foundation wil de zorg voor (toekomstige) kankerpatiënten verbeteren (bijvoorbeeld door ontwikkeling van nieuwe behandelmethodes en het doelgericht(er) aanwenden van kankergeneesmiddelen).

4.1 Welke persoonsgegevens verwerkt Hartwig Medical Foundation in de Databank?

In de Databank verzamelen wij de volgende persoonsgegevens:

- geslacht en leeftijd van patiënten met kanker;
- klinische gegevens van kankerpatiënten, zoals gegevens over kenmerken van de tumor van de patiënt, behandelgeschiedenis, behandelgegevens (waaronder keuze van therapie en medicatie) en uitkomst van de behandeling; en
- genetische gegevens van kankerpatiënten die door ons zijn gegenereerd door sequencing van biologisch materiaal en vervolgens zijn geanalyseerd, met uitzondering van het patiëntrapport dat we opstellen. Het patiëntrapport (zie paragraaf 3 voor meer details) wordt niet opgenomen in onze Databank.

Deze gegevens verkrijgen wij (net als het biologisch materiaal) uitsluitend in gecodeerde vorm. Wij kunnen de gegevens niet (zelfstandig) herleiden tot een individu en weten dus niet welke gegevens in de Databank bij welke patiënt horen. Op deze manier waarborgt Hartwig Medical Foundation zo veel mogelijk de privacy van de patiënt. Het is voor Hartwig Medical Foundation en de onderzoekers aan wie de gegevens uit de Databank worden verstrekt niet nodig om te weten om welke patiënt het gaat.

In de Databank slaan wij alleen de hiervoor genoemde gegevens op. Wij slaan geen biologisch (rest)materiaal van patiënten op in de Databank. Al het ongebruikte biologisch materiaal retourneren wij aan de Aanleverende Instelling of vernietigen wij. **Met andere woorden: wij hebben en zijn geen biobank.**

4.2 Hoe verzamelt Hartwig Medical Foundation de persoonsgegevens?

De gegevens in de databank krijgen wij van de Aanleverende Instellingen. Wij verzamelen geen gegevens van kankerpatiënten op een andere manier.

De Aanleverende Instellingen verstrekken de gegevens van patiënten aan ons in overeenstemming met hun eigen privacybeleid. Als een Aanleverende Instelling uw gegevens aan ons verstrekt, zal de Aanleverende Instelling u daarover informeren en uw toestemming daarvoor vragen (zie hierover hierna meer).

4.3 Voor welke doeleinden verzamelt en gebruikt Hartwig Medical Foundation de persoonsgegevens?

Het overkoepelende doel waarvoor wij de gegevens in de Databank verzamelen en gebruiken, is het stimuleren van vooruitgang in onderzoek naar (de behandeling van) kanker om de zorg voor (toekomstige) kankerpatiënten te verbeteren. Wij verwerken de klinische en genetische gegevens voor het opzetten, gebruiken, beheren en toegankelijk maken van de Databank. Dat doen wij onder andere door de volgende activiteiten:

- wij verzamelen de gegevens om deze op te slaan en te bewaren in de Databank, om zo een bruikbare en zo volledig mogelijke Databank te creëren;
- wij raadplegen, ordenen, rubriceren en sorteren de gegevens, om het beheer en gebruik van de Databank zo efficiënt en praktisch mogelijk te maken;
- wij raadplegen, ordenen, sorteren en analyseren de gegevens om (mogelijke) verbanden in de gegevens in de Databank te identificeren;
- wij raadplegen, gebruiken en analyseren de gegevens om de algoritmes te verbeteren die wij gebruiken bij het analyseren van de genetische gegevens die door sequencing worden gegenereerd;
- wij voeren (statistische) analyses uit op de Databank voor onderzoeksdoeleinden, om derden te kunnen informeren over de (waardevolle) informatie die in de Databank is opgenomen en om onze Databank en onze interne processen (bijvoorbeeld analyse software) te (blijven) verbeteren;
- wij voeren (statistische) analyses uit op de Databank om statistische data beschikbaar te maken via Scientific Data portals, zoals ICGC;
- wij stellen de gegevens beschikbaar aan derden voor onderzoek, maar uitsluitend onder bepaalde voorwaarden en op de wijze zoals hierna nader omschreven in deze privacy policy onder paragraaf “Wanneer worden gegevens uit de Databank aan derden verstrekt?”;
- wij werken gegevens bij en verwijderen gegevens indien een patiënt daarom verzoekt op basis van zijn of haar wettelijke rechten daartoe;
- wij streven ernaar om op termijn de gegevens in de Databank te koppelen of koppelbaar te maken met gegevens in andere databanken, die vergelijkbaar zijn met de Databank, zoals de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA);
- wij bewaren en verwijderen persoonsgegevens in overeenstemming met paragraaf 12 van deze privacy policy;
- wij verwerken (bepaalde) persoonsgegevens om aan te tonen dat wij voldoen aan onze verplichtingen op grond van de Wet- en Regelgeving, het is bijvoorbeeld mogelijk dat wij (bepaalde) persoonsgegevens delen om te voldoen aan bevelen van bevoegde autoriteiten (zoals de Autoriteit Persoonsgegevens);

- in het geval wij ophouden te bestaan of stoppen met het beheren van de Databank, kunnen wij besluiten tot het overdragen van de Databank aan een andere organisatie met dezelfde missie, doelstelling en waarborgen als Hartwig Medical Foundation.

Hartwig Medical Foundation gebruikt persoonsgegevens niet voor andere doeleinden, zoals marketingdoeleinden of om reclame te maken voor producten of diensten.

4.4 *Op welke grondslag verwerkt Hartwig Medical Foundation de persoonsgegevens?*

De Aanleverende Instellingen moeten ervoor zorgen dat een patiënt expliciete toestemming heeft gegeven om zijn of haar klinische en genetische gegevens in de Databank op te nemen voor de hiervoor genoemde doeleinden. Dat gebeurt door middel van een *'informed consent'*. Hartwig Medical Foundation ziet er, voor zover mogelijk, op toe dat hieraan voldaan is. Wij verwerken de persoonsgegevens vervolgens uitsluitend binnen de kaders van de gegeven toestemming. Daarnaast gebruiken wij de persoonsgegevens slechts voor wetenschappelijk onderzoek dat een algemeen belang dient en treffen wij zodanige waarborgen dat de privacy van de patiënten is gewaarborgd, zo verwerken wij enkel gecodeerde persoonsgegevens.

Om de privacy van de patiënten zoveel mogelijk te waarborgen, hebben we over het algemeen geen toegang tot deze toestemmingen die zijn verkregen en geregistreerd door de Aanleverende Instellingen (aangezien we niet weten wie de patiënt is). We moeten echter op grond van de Wet- en Regelgeving kunnen aantonen dat elke patiënt wiens gegevens in de Databank zijn opgenomen, hiervoor expliciete toestemming heeft gegeven. Met het oog hierop zorgen we ervoor dat de Aanleverende Instelling waarmee we samenwerken de toestemmingen 100% controleert, periodiek aan ons rapporteert over de status en administratie van de toestemmingen en kopieën van de relevante formulieren voor expliciete toestemming aan een bevoegde autoriteit verstrekt, in het geval een dergelijke autoriteit daarom zou verzoeken.

4.5 *Intrekken van toestemming*

Patiënten die hun uitdrukkelijke toestemming hebben gegeven om hun gegevens in de Databank op te nemen, kunnen deze toestemming te allen tijde intrekken. Een dergelijke intrekking van toestemming heeft alleen toekomstige gevolgen. Dit betekent dat we de gegevens van de patiënt uit de Databank verwijderen, maar het is onmogelijk om het gebruik (inclusief de overdracht aan derden) dat al heeft plaatsgevonden ongedaan te maken. Aangezien we alleen gecodeerde gegevens van patiënten in de Databank opnemen en we niet weten op welke specifieke patiënt welke gegevens betrekking hebben, dienen patiënten die hun toestemming willen intrekken contact op te nemen met de relevante Aanleverende Instelling. Zie in dit verband ook paragraaf **13** van dit privacybeleid.

4.6 *Other legal basis*

In bijzondere omstandigheden werkt Hartwig Medical Foundation met gegevens van betrokkenen van wie het weefsel al geruime tijd geleden is afgenomen (in het geval van retrospectieve onderzoeken). In die gevallen is de geïnformeerde toestemming op grond waarvan het lichaamsmateriaal is verkregen mogelijk onvoldoende om als basis voor onze verwerkingsactiviteiten te dienen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als het betreffende lichaamsmateriaal is afgenomen op een moment dat Hartwig Medical Foundation nog niet bestond.

In dergelijke gevallen en voor zover mogelijk zal Hartwig Medical Foundation proberen via de Aanleverende Instelling alsnog toereikende toestemming te verkrijgen. Dat is echter niet altijd mogelijk of praktisch haalbaar, bijvoorbeeld als de betrokkene in de tussentijd is overleden.

Het publieke belang dat Hartwig Medical Foundation nastreeft (het stimuleren van onderzoek naar (de behandeling van) kanker om de zorg voor (toekomstige) kankerpatiënten te verbeteren), alsmede de hierboven beschreven verwerkingsdoeleinden, rechtvaardigen (in sommige gevallen) dat wij ook in deze situaties gegevens van een patiënt in de Databank kunnen opnemen. Wij baseren de verwerking van de gegevens van de patiënt in dat geval op de uitzondering op het verbod om gezondheidsgegevens en genetische gegevens te verwerken die geldt voor het doen van wetenschappelijk onderzoek in het algemeen belang. Wij dragen er uiteraard voor zorg dat er (ook in die gevallen) geen ongeoorloofde inbreuk wordt gemaakt op de privacy van de patiënt. Dit doen wij onder meer door gegevens uitsluitend in gecodeerde vorm te verwerken.

4.7 Wanneer worden gegevens uit de Databank aan derden verstrekt door Hartwig Medical Foundation?

De gegevens uit onze Databank zijn bedoeld om voor (nader) onderzoek beschikbaar te worden gesteld aan externe partijen, zoals onderzoeksinstituten, ziekenhuizen, universiteiten en commerciële partijen zoals farmaceutische bedrijven (maar uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek dat een algemeen belang dient). Deze partijen kunnen bij ons een verzoek indienen om bepaalde gegevens uit de Databank te verkrijgen (een **Dataverzoek**). Dat kan alleen voor vooraf omschreven, welbepaalde en door ons goedgekeurde (onderzoeks-)doeleinden.

Het is moeilijk te voorspellen voor welke (soort) onderzoeken we de data in de Databank beschikbaar stellen. Hartwig Medical Foundation stelt alleen gegevens in de Databank aan externen ter beschikking indien het onderzoek waarvoor een Data Access Request wordt ingediend de kennis over kanker kan vergroten, ontwikkelen of vergroten of de zorg voor toekomstige (kanker) patiënten kan verbeteren. Zoals hierboven vermeld, kunnen de externe partijen aan wie wij de gegevens in de Databank beschikbaar stellen, onafhankelijke onderzoekers, (onderzoeks) instellingen, ziekenhuizen, universiteiten en commerciële partijen zoals farmaceutische bedrijven zijn (voor zover dit is toegestaan op grond van de Wet- en Regelgeving). We kunnen gegevens uit de Databank beschikbaar stellen aan internationale samenwerkingen, waarbij de betrokken onderzoekende partijen gevestigd zijn in een land buiten de EU. Hartwig Medical Foundation zal in dat geval er altijd voor zorgen dat de nodige maatregelen worden genomen om te voldoen aan de Wet- en Regelgeving.

Hartwig Medical Foundation geeft deze partijen niet zonder meer toegang tot de gevraagde gegevens uit de Databank. Om dit te waarborgen hebben wij een Data Access Board. Deze Data Access Board beoordeelt Dataverzoeken volgens een strenge procedure die is neergelegd in de Rules of Procedure Data Access Requests. De Rules of Procedure Data Access Requests kunt u vinden op onze Website.

Wij verstrekken slechts specifieke en gecodeerde gegevens aan derden (wij geven derden nooit tot de gehele Databank) en leggen de derden die gegevens krijgen strenge contractuele regels en verplichtingen op, zoals de verplichting om de gegevens die zij verkrijgen adequaat te beveiligen. Daarnaast stellen wij strenge eisen aan (de beperkingen in) het gebruik van de gegevens door de derden.

Zij mogen (persoons)gegevens uiteraard niet gebruiken voor marketingdoeleinden.

4.8 *Wie helpt ons bij het beheren van de Databank?*

Wij schakelen derden in om ons technisch te ondersteunen en te helpen bij het beheren van de Databank. De IT-infrastructuur van Hartwig Medical Foundation wordt onderhouden door een professionele partij die ultramoderne gegevensbeveiliging biedt, namelijk Google Ireland Limited. Zowel onze Sequencing Services (zoals de bioinformatische analyse van sequencing gegevens via onze IT-pijplijn) als onze database worden verwerkt en gehost op het Google Cloud Platform. Zie paragraaf 9 van dit privacybeleid voor meer informatie.

5 **Organisatie van evenementen en bijeenkomsten en het houden van enquêtes**

Wij organiseren op regelmatige basis evenementen en bijeenkomsten en kunnen via onze Website ook enquêtes houden (eventueel in samenwerking met andere partijen). Hierbij verwerken wij persoonsgegevens van deelnemers en respondenten voor de volgende doeleinden:

Persoonsgegevens	Doeleinden	Rechtsgrond
naam	om partijen (zoals patiënten of medewerkers van Aanleverende Instellingen) te benaderen met informatie over evenementen en bijeenkomsten, uw deelname aan een evenement of bijeenkomst te registreren, (maandelijkse) nieuwsbrief correct adresseren en uw vragen te beantwoorden	uw toestemming of onze legitieme belangen om (onder andere) geïnteresseerde partijen te informeren en op de hoogte te houden over onze activiteiten, om onze diensten en activiteiten te verbeteren en om met u te communiceren
functie	om respondenten van een enquête te benaderen om de resultaten van de enquête bekend te maken	
organisatie en afdeling	om de uitkomsten van de enquête te delen met de partij met wie wij de enquête hebben ontwikkeld	
e-mailadres	om uitnodigingen / nieuwsbrieven te verzenden en uw vragen te beantwoorden	
telefoonnummer	om gastenlijsten bij te houden	
uitkomsten enquête	om een (maandelijkse) nieuwsbrief te verzenden	

Wij schakelen mogelijk derde partijen in die ons helpen bij het organiseren van evenementen en

bijeenkomsten of het houden van enquêtes. Met deze partijen delen wij mogelijk de hiervoor genoemde informatie voor de opgesomde doeleinden. Wij verwerken deze gegevens op basis van onze gerechtvaardigde belangen om (onder meer) geïnteresseerden te informeren en op de hoogte te houden van onze activiteiten en om onze dienstverlening en activiteiten te verbeteren.

6 Verwerking van persoonsgegevens van (contactpersonen van) zakelijke relaties

Zoals iedere organisatie verwerken wij ook persoonsgegevens van (contactpersonen bij) partijen met wie wij zakendoen. Dat kunnen onder andere (contactpersonen bij) onze leveranciers zijn, (contactpersonen bij) Aanleverende Instellingen en onderzoekers aan wie wij gegevens uit de Databank ter beschikking stellen. In dit kader verzamelen en gebruiken wij de volgende persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

Persoonsgegevens	Doeleinden
naam	(om afspraken te maken over) onderhoud van onze apparatuur
functie	om overleg te voeren over contracten met leveranciers en afnemers en de uitvoering daarvan
organisatie en afdeling	voor het plaatsen, afhandelen en/of afroepen van bestellingen
e-mailadres	voor het creëren van een account om aan bevoegde personen toegang te verlenen tot onze online portal waarmee wij (i) de Aanleverende Instelling toegang geven tot de door ons gegenereerde genetische gegevens en (ii) de onderzoekers gegevens uit de Databank ter beschikking stellen
telefoonnummer	om contact te onderhouden met een contactpersoon van een leverancier, opdrachtgever, een verstreckende instelling of een onderzoeker
Inloggegevens	om toegang te verlenen tot het online portaal

Wij schakelen mogelijk derde partijen in die ons helpen onze systemen en bedrijfsprocessen te beheren en goed te laten functioneren. Met deze partijen delen wij mogelijk de hiervoor genoemde informatie voor de opgesomde doeleinden. We verwerken deze gegevens op basis van onze gerechtvaardigde belangen om de overeenkomsten die we met onze zakenrelaties hebben gesloten uit te voeren en om onze rechtspositie vast te stellen, uit te oefenen of te verdedigen.

7 Delen van gegevens met derden

Voor zover wij persoonsgegevens delen met derden is dat in de vorige paragrafen van deze privacy policy al expliciet benoemd. Wij zullen uw persoonsgegevens slechts met andere dan de bovengenoemde partijen uitwisselen (zoals met bevoegde toezichhouders) indien wij daartoe wettelijk verplicht zijn, en/of in samenspraak met een Aanleverende Instelling die daartoe verplicht is of indien dit noodzakelijk is om onze rechten, eigendommen of veiligheid te beschermen. Dit gebeurt altijd binnen de

kaders van Wet- en Regelgeving.

Zo verstrekken wij uitsluitend persoonsgegevens aan derden indien en voor zover deze partijen ermee instemmen de persoonsgegevens die zij ontvangen vertrouwelijk te behandelen en indien zij voldoende waarborgen bieden voor de veiligheid van uw gegevens. Waar nodig en relevant sluiten wij een verwerkersovereenkomst met deze partijen.

8 Cookies

8.1 Gebruik van cookies

Als u gebruik maakt van onze Website kunnen cookies van derden (zoals Google, Vimeo en YouTube) worden geplaatst op uw computer, telefoon of ander apparaat waarmee u de Website bezoekt. Sommige cookies zijn essentieel om de Website goed te laten werken, anderen dienen om u een betere, snellere en veiligere gebruikservaring te bieden.

Een cookie is een klein tekstbestandje dat wordt opgeslagen op uw computer, telefoon of ander apparaat waarmee u de Website bezoekt, zodat de Website bijvoorbeeld kan onthouden wie u bent en/of wat uw voorkeurstaal is voor de Website. Voor meer informatie over cookies verwijzen wij u ook naar:

- [De Autoriteit Consument & Markt](#)
- [Consuwijzer](#)
- [De Autoriteit Persoonsgegevens](#)

Door gebruik te maken van de Website kunnen cookies worden geplaatst van de volgende derden:

- Google;
- Vimeo; en
- YouTube

Deze derden hebben elk een afzonderlijk en onafhankelijk privacybeleid. Wij adviseren u het privacybeleid van deze derden te lezen voordat u hun cookies accepteert. Ten aanzien van Google Analytics geldt dat wij met Google een verwerkersovereenkomst hebben gesloten, een deel van uw IP-adres wordt gemaskeerd, Google uw gegevens niet zal gebruiken voor advertentiedoeleinden en wij geen gebruik maken van andere Google-diensten in combinatie met de Google Analytics cookie.

Hieronder geven wij een overzicht van de cookies van derden die op de Website worden gebruikt.

Naam Cookie	Bron	Doel van de cookie	Bewaartermijn
_utma	Google Analytics	Deze cookie verzamelt informatie over gebruik, gebruikers en gebruikerssessies van de Website	2 jaar na plaatsen of update
_utmb	Google Analytics	Deze cookie verzamelt informatie over gebruik, gebruikers en gebruikerssessies van de Website	30 minuten na plaatsen of update
_utmc	Google Analytics	Deze cookie verzamelt informatie over gebruik, gebruikers en gebruikerssessies van de Website	Bij het sluiten van de webbrowser
_utmt	Google Analytics	Deze cookie wordt gebruikt om de aanvaagsnelheid voor de Website te verlagen en de Website daardoor beter te laten functioneren	10 minuten
_utmv	Google Analytics	Deze cookie wordt gebruikt voor het bijhouden en goed laten werken van gebruikers-specifieke variabelen voor het gebruik van de Website	2 jaar na plaatsen of update
_umtz	Google Analytics	De functionele cookie houdt bij hoe een gebruiker op de Website terecht is gekomen (vb. via een zoekmachine of een link op een andere website)	2 jaar na plaatsen of update
_ga	Google Analytics	Wordt gebruikt om gebruikers van elkaar te onderscheiden	2 jaar na plaatsen of update
_gat	Google	Deze cookie wordt gebruikt om de aanvaagsnelheid voor de Website te	10 minuten na plaatsen of

	Analytics	verlagen en de Website daardoor beter te laten functioneren	update
PREF	YouTube	Deze cookie wordt gebruikt voor voorkeuren en gebruiksinstellingen (zoals voorkeurstaal) voor YouTube filmpjes op de Website	8 maanden
VISITOR_INFO1_LIVE	YouTube	Deze cookie meet uw bandbreedte om te bepalen welke YouTube-interface wordt toegepast	8 maanden
vuid	Vimeo	Deze cookies wordt gebruikt voor voorkeuren en gebruiksinstellingen (zoals voorkeurstaal) voor Vimeo filmpjes op de Website	

8.2 Doeleinden van het gebruik van cookies

De Website gebruikt cookies voor de volgende doeleinden:

- Functionele doeleinden: om de bezoeker een functionerende Website te bieden;
- Analytische doeleinden: om informatie te verzamelen en analyseren over het gebruik van de Website, het aantal bezoekers van de Website en de bronnen van verkeer naar de Website (d.w.z. hoe bezoekers naar de Website zijn (her)geleid) en om de werking van de Website te verbeteren op basis van de verzamelde en geanalyseerde informatie.

Voor deze analytische doeleinden maakt Hartwig Medical Foundation gebruik van Google Analytics, conform de richtlijnen zoals gepubliceerd door de Autoriteit Persoonsgegevens op 27 augustus 2018, beschikbaar op haar website (link: [hier](#)).

Google Analytics biedt een webanalyseservice door middel van cookies die analyseren hoe de Website door bezoekers wordt gebruikt. De gegevens die door de cookies worden gegenereerd (in het geval van onze Website, zonder (volledig) IP-adres) worden overgebracht naar en opgeslagen door Google op servers die zich in de Verenigde Staten bevinden. Google gebruikt deze informatie om bij te houden hoe u de Website gebruikt en om andere diensten aan te bieden met betrekking tot de activiteit van de website en het gebruik van internet. Google mag deze informatie alleen aan derden overdragen als dit wettelijk verplicht is, of als de gegevens namens Google door dergelijke partijen worden verwerkt. Hartwig Medical Foundation heeft voor het gebruik van Google Analytics een verwerkersovereenkomst met Google gesloten. Wij maken geen gebruik van andere diensten van Google.

Onder deze voorwaarden wordt het gebruik van Google Analytics geacht een zeer beperkte impact te hebben op de rechten en vrijheden van bezoekers van de Website en kan het daarom worden gebruikt zonder voorafgaande toestemming van de gebruiker van de Website.

8.3 *Hoe beheert / verwijdert u deze cookies?*

U kunt het gebruik van Google Analytics uitschakelen via de opt-out-functie of in uw browserinstellingen.

Alle grote internetbrowsers bieden de mogelijkheid om de cookies die geïnstalleerd zijn op uw computer of mobiel toestel te beheren. U kunt uw mobiele of browser-instellingen ook zo instellen dat u telkens een melding krijgt wanneer u een cookie ontvangt op uw computer of toestel, zodat u kunt beslissen of u deze cookie wenst te accepteren of niet. U kunt toestemming geven voor het gebruik en de plaatsing van (derde partij) cookies, tenzij de cookies essentieel zijn voor de goede werking van de Website of dienen om u een betere, snellere en veiligere gebruikerservaring te bieden. Voor deze cookies is geen toestemming vereist.

Wij merken op dat wanneer u bepaalde cookies uitschakelt waarvan wij gebruik maken, de mogelijkheid bestaat dat bepaalde onderdelen van onze Website minder goed functioneren en u niet langer een optimale gebruikerservaring zal genieten.

8.4 *Links/diensten van derden*

De Website kan links naar websites en diensten van derden bevatten, zoals links naar social media platforms. Wij zijn op geen enkele wijze verantwoordelijk of aansprakelijk voor de verwerking van persoonsgegevens door deze derden. Deze derden hebben elk een afzonderlijk en onafhankelijk privacybeleid. Wij adviseren u het privacybeleid van deze derden te lezen voordat u deze websites bezoekt of van deze diensten gebruikmaakt.

9 Beveiliging

Met name met het oog op de zeer gevoelige gegevens die Hartwig Medical Foundation dagelijks verwerkt, streeft Hartwig Medical Foundation naar een hoogwaardige IT-omgeving om ervoor te zorgen dat deze gegevens op een betrouwbare, zorgvuldige, veilige en transparante manier worden verwerkt in overeenstemming met deze privacy policy, de Wet- en Regelgeving en toepasselijke normen. Met het oog hierop nemen we verschillende technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen om uw persoonsgegevens te beschermen tegen verlies, misbruik, wijziging, openbaarmaking, vernietiging, diefstal of ongeoorloofde toegang en / of verwerking.

De IT-infrastructuur van Hartwig Medical Foundation wordt gehost op het Google Cloud Platform, dat zorgt voor een zorgvuldige en veilige verwerking van uw persoonsgegevens, rekening houdend met de stand van de techniek en de laatste inzichten op het gebied van databeveiliging. Hartwig Medical Foundation heeft gedetailleerde afspraken gemaakt over de van toepassing zijnde technische beveiliging met betrekking tot het Google Cloud Platform. Deze regelingen hebben betrekking op zaken als toegangscontrole, encryptie, back-ups en naleving van beveiligingsstandaarden. Hieronder vindt u een lijst met de belangrijkste afspraken die in dit verband met Google zijn gemaakt:

- de contracterende partij van Hartwig Medical Foundation is de EU-dochteronderneming van Google, Google Ireland Limited (en niet Google, Inc. in de VS);
- alle gecodeerde gegevens worden verwerkt en gehost op servers van Google in Nederland;
- elke persoon die mogelijk toegang heeft tot de gecodeerde gegevens, moet worden geauthenticeerd door (ten minste) tweefactorauthenticatie;
- elke toegang tot de gecodeerde gegevens wordt geregistreerd;
- alle gecodeerde gegevens zijn gecodeerd. Gecodeerde gegevens die onderweg zijn, worden door Google versleuteld en de versleutelde gegevens in rust worden versleuteld door middel van Customer Managed Encryption (CMEK), waarbij de sleutel voor versleuteling en ontsleuteling alleen bekend is bij Hartwig Medical Foundation. Daarom heeft Google geen toegang tot de feitelijk gecodeerde gegevens;
- Google kan de gecodeerde gegevens niet voor eigen doeleinden gebruiken;
- het Google Cloud Platform is beveiligd en gecertificeerd in overeenstemming met de standaarden van ISO27001 (Information Security Management), ISO27017 (Cloud Security), ISO 27018 (Cloud Privacy) en SSAE16 / ISAE 3402 (SOC 2/3);
- Hartwig Medical Foundation heeft het recht om te controleren of Google de overeengekomen afspraken nakomt.

Verder maken we vertrouwelijkheidsafspraken met onze medewerkers en zorgen we ervoor dat slechts een beperkt aantal (geautoriseerde) personen toegang krijgt tot de gegevens van patiënten. Indien relevant sluiten wij (gegevensverwerkings- en licentie) overeenkomsten met derden die toegang (kunnen) krijgen tot persoonsgegevens die wij verwerken. In dergelijke afspraken kunnen afspraken worden gemaakt over wat deze partijen wel en niet kunnen met deze persoonsgegevens en hoe zij deze moeten beveiligen.

Om toekomstige gebruikers van Google Cloud Platform het gebruik ervan te laten optimaliseren, vraagt het Data Access Request-formulier de verzoekende partij om Hartwig toestemming te verlenen om contact te leggen tussen hen en Google en / of geselecteerde Google Partners, om de onboarding-stappen van het Google Cloud Platform.

10 Gegevensoverdracht

In het kader van een Dataverzoek kan het zo zijn dat persoonsgegevens die zijn opgeslagen in de Databank worden verstrekt aan een ontvangende partij buiten de Europese Economische Ruimte. Wij nemen dan adequate maatregelen om te garanderen dat uitwisseling van uw persoonsgegevens altijd plaatsvindt overeenkomstig de Wet- en Regelgeving, bijvoorbeeld door het sluiten van de EU Model Contracten. Voor specifieke vragen kunt u altijd contact met ons opnemen via info@hartwigmedicalfoundation.nl.

11 Bewaren van uw persoonsgegevens

11.1 *Sequencing gegevens en gegevens in de Databank*

Alle informatie die wij genereren door sequencing in opdracht van een Aanleverende Instelling (en die niet in de Databank wordt opgenomen) vernietigen wij uiterlijk een maand nadat wij die informatie aan de Aanleverende Instelling ter beschikking hebben gesteld.

Alle informatie die wij genereren door sequencing in opdracht van een Aanleverende Instelling (en die niet in de Databank wordt opgenomen) wordt bewaard zolang als aangegeven door de Aanleverende Instelling. Zo kunnen wij de gegenereerde genetische gegevens en patiëntrapporten gedurende de (gehele) looptijd van een klinisch onderzoek en 15 jaar na beëindiging van het klinisch onderzoek bewaren om deze beschikbaar te houden voor de Aanleverende Instellingen.

Het is inherent aan het doel van de Databank dat de persoonsgegevens die daarin zijn opgeslagen, worden bewaard zolang de Databank in stand is en blijft.

Voor het overige hanteren wij de volgende bewaartermijnen voor de soorten persoonsgegevens die wij verwerken:

Persoonsgegevens van bezoekers van evenementen en bijeenkomsten en deelnemers aan enquêtes:

- zolang de desbetreffende personen werkzaam zijn bij dezelfde werkgever, dan wel voor een andere werkgever in de relevante sector;
- zolang de desbetreffende personen een belang hebben om uitnodigingen te ontvangen voor events en/of bijeenkomsten (bijvoorbeeld omdat ze nog steeds patiënt zijn of hebben aangegeven interesse te hebben);
- zolang de desbetreffende personen de nieuwsbrief wensen te ontvangen of hebben aangegeven op de hoogte te willen blijven van ontwikkelingen;
- zolang als nodig is om het doel van de enquête te bewerkstelligen.

Dit gebeurt uiteraard op voorwaarde dat deze personen geen bezwaar hebben gemaakt tegen de verwerking van hun persoonsgegevens.

Persoonsgegevens van (contacten van) zakelijke relaties:

- persoonsgegevens (naam, functie, organisatie, afdeling en e-mailadres) worden bewaard zolang wij een (contractuele) relatie hebben met de betreffende leverancier, klant, contactpersoon of onderzoeker en zolang de betreffende persoon nog samenwerkt met de leverancier, klant of Aanleverende Instelling. Mogelijk kunnen de gegevens voor een langere periode worden bewaard als we een conflict hebben met de betreffende leverancier, klant, contactpersoon of onderzoeker.

Accountinformatie (voor toegang tot het online portaal):

- accountgegevens (naam, e-mailadres en loggegevens) van personen die werken bij een Aanleverende Instelling, onderzoekers of personen die werken bij een onderzoeksorganisatie die een verzoek om gegevenstoegang hebben ingediend, worden bewaard zolang we een contractuele relatie hebben met de Aanleverende Instelling, onderzoeker of onderzoekende organisatie. In het geval van een samenwerkingsovereenkomst of een Data Access Request

worden de logfiles bewaard om (achteraf) onregelmatigheden te onderzoeken en af te handelen. In het geval van een serviceovereenkomst worden de logfiles vernietigd één maand nadat de gegevens beschikbaar zijn gesteld.

12 Uitoefening van uw rechten en contact

Indien wij uw persoonsgegevens verwerken heeft u in sommige gevallen het recht daartegen bezwaar te maken en heeft u in bepaalde situaties het recht om ons te verzoeken (i) om inzage te geven in uw gegevens, (ii) om deze gegevens te verbeteren of aan te vullen, (iii) om deze gegevens te verwijderen, (iv) om het gebruik van deze gegevens te beperken en (v) om uw gegevens te ontvangen in een gestructureerde vorm en over te (laten) dragen aan een andere partij.

Wij benadrukken dat het invoeren van bovenstaande rechten enkel gevolgen heeft voor de toekomst. Het is bijvoorbeeld niet mogelijk om gebruik (inclusief verstrekking aan derden) van uw gegevens dat al heeft plaatsgevonden ongedaan te maken.

Als wij gegevens van u in de Databank hebben opgeslagen, dan verzoeken wij u om contact op te nemen met de betreffende Aanleverende Instelling als u uw rechten wilt uitoefenen of vragen of klachten heeft. Wij weten niet van welke patiënten wij gegevens in de Databank hebben opgeslagen. De Aanleverende Instelling zal vervolgens in overleg met ons uw vraag, klacht of verzoek behandelen.

Als wij anderszins gegevens van u verwerken, kunt u voor het uitoefenen van uw rechten of bij klachten en vragen over het gebruik van uw gegevens, contact met ons opnemen door een e-mail te sturen naar info@hartwigmedicalfoundation.nl.

Als u niet tevreden bent over de wijze waarop wij omgaan met uw persoonsgegevens, kunt u een klacht hierover indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens (autoriteitpersoonsgegevens.nl).

13 Functionaris voor de Gegevensbescherming

Wij hebben een 'Functionaris voor de gegevensbescherming' aangesteld. Indien u vragen, opmerkingen of klachten hebt omtrent deze privacy policy of de verwerking van uw persoonsgegevens door ons aarzelt u dan niet om contact op te nemen met onze Functionaris voor de gegevensbescherming. De contactgegevens zijn als volgt:

Functionaris voor de gegevensbescherming Hartwig Medical Foundation
Considerati DPO services B.V.
De Boelelaan 7 (1083 HJ) Amsterdam
E-mailadres: hoovers@considerati.com