

HARTWIG MEDICAL FOUNDATION - PRIVACYVERKLARING

Deze privacyverklaring is voor het laatst bijgewerkt op 13 december 2022. Stichting Hartwig Medical Foundation (**Hartwig Medical Foundation**, 'wij' of 'ons') kan deze privacyverklaring te allen tijde wijzigen door het publiceren van een gewijzigde versie op haar website.

1 Inleiding

Deze privacyverklaring is van toepassing op de verwerking van persoonsgegevens in het kader van de verschillende activiteiten van Hartwig Medical Foundation.

De missie van Hartwig Medical Foundation is het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ter bestrijding en behandeling van kanker en andere ziekten, in de ruimste zin van het woord, mits in het algemeen belang.

Hartwig Medical Foundation tracht dit doel te bereiken door:

- het opzetten en onderhouden van een databank en een centrale medische DNA/RNA-sequencing faciliteit;
- het faciliteren van tijdige en verantwoorde klinische implementatie van – op genomics - technologie gebaseerde – diagnostiek;
- de toepassing van grootschalige sequencing technologieën op patiëntmateriaal ten behoeve van de identificatie en ontwikkeling van biomarkers;
- het opbouwen en valoriseren van kennis en intellectuele eigendom, wat zal terugvloeien in Hartwig Medical Foundation ten behoeve van (de activiteiten die bijdragen aan) de doelstelling.

Deze privacyverklaring geeft inzicht in de wijze waarop Hartwig Medical Foundation persoonsgegevens verzamelt, beschermt, gebruikt en doorgeeft. Ook bevat deze privacyverklaring informatie over de rechten van degene wiens gegevens Hartwig Medical Foundation verwerkt.

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

Hartwig Medical Foundation kan deze privacyverklaring van tijd tot tijd wijzigen. De meest recente versie van de privacyverklaring staat op onze website hartwigmedicalfoundation.nl (de **Website**). Wij raden u aan de privacyverklaring op de Website regelmatig te bekijken.

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 uitvoeren van DNA/RNA-testen (**Sequencen/ing**) op biologisch materiaal van patiënten met kanker voor diagnostiek of voor klinisch onderzoek (zie paragraaf 3);

- het beheren van een databank met gegevens van kankerpatiënten en de uitgifte van data uit de databank voor wetenschappelijk onderzoek (zie paragraaf 4);
- bij het uitvoeren van statische analyses en kwaliteits- en validatieprojecten (zie paragraaf 4);
- het organiseren van evenementen en bijeenkomsten en het houden van enquêtes (zie paragraaf 5);
- het aangaan en uitvoeren van contracten met zakelijke relaties, zoals met (externe) leveranciers en afnemers (zie paragraaf 6);
- het delen van gegevens met derden (zie paragraaf 7);
- bij bezoek van de Website (zie paragraaf 8); en
- bij een sollicitatie bij Hartwig Medical Foundation (zie paragraaf 9).

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, met welk doel doen wij 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.

3.1 Welke persoonsgegevens verwerkt Hartwig Medical Foundation voor Sequencing en hoe verzamelt Hartwig Medical Foundation deze gegevens en voor welk doeleinde?

Bij het Sequencen genereren wij genetische gegevens uit biologisch materiaal van kankerpatiënten. Dit biologisch materiaal krijgen wij van ziekenhuizen of andere medische instellingen (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 doet dat volgens een strikte procedure en is geaccrediteerd voor naleving van ISO 17025:2017.

Deze genetische gegevens worden door ons geanalyseerd. Op basis van die analyse stellen wij een patiëntrapport op. Om dit patiëntrapport op te stellen en om het een meerwaarde te geven voor de behandelend arts, verwerken we bepaalde gezondheidsgegevens (ook wel: registratiegegevens) van de patiënt, zoals gedetailleerd tumortype, primaire tumorlocatie en biopsielocatie. Deze registratiegegevens worden aan ons verstrekt door de Aanleverende Instellingen. Alle informatie die wij door Sequencing genereren verstrekken wij aan de Aanleverende Instelling. Iedere Aanleverende Instelling heeft en houdt beschikking over deze gegevens van haar 'eigen' patiënten.

Het Sequencen van biologisch materiaal en het genereren en analyseren van genetische gegevens en

gezondheidsgegevens doen wij in opdracht van de Aanleverende Instellingen. Wij handelen daarbij als (gezamenlijk) verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de Wet- en Regelgeving.

De Aanleverende Instellingen leveren het biologisch materiaal van hun patiënten aan ons, gecodeerd of met vermelding van enkele persoonsgegevens (achternaam, initialen, geslacht, geboortedatum, postcode, ziekenhuisidentificatienummer). Dit is afhankelijk van de specifieke afspraken die daarover met de Aanleverende Instelling zijn gemaakt.

Wij maken met de Aanleverende Instellingen afspraken over het gebruik, de geheimhouding en de beveiliging van de persoonsgegevens en het biologisch materiaal (dat wij van de Aanleverende Instelling ontvangen om te Sequencen) en de genetische gegevens die wij door Sequencing daarvan genereren. Hartwig Medical Foundation is verantwoordelijk voor een hoogwaardige beveiliging van de gegevens die zij verwerkt en beheert. Hartwig Medical Foundation is daarvoor ISO 27001 geaccrediteerd.

Wij hebben 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 biologisch materiaal en het genereren, analyseren en verder gebruik van genetische en gezondheidsgegevens, verzoeken wij u zich te wenden tot de Aanleverende Instelling. Daarover hebben wij samen met de Aanleverende Instelling afspraken gemaakt, zodat voor eenieder duidelijk is, wie waarvoor verantwoordelijk is.

Nadat we de Sequencing hebben uitgevoerd in opdracht van de Aanleverende Instelling, vernietigen we of retourneren we eventueel overgebleven biologisch materiaal aan de Aanleverende Instelling in overeenstemming met de afspraken met de Aanleverende Instelling. De resultaten van de Sequencing slaan wij op in onze Databank, mits een patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven. Opname van gegevens in de Databank gebeurt voor onbepaalde tijd, waarbij wij periodiek bekijken of het langer bewaren van de gegevens nog relevant en zinvol is voor het doel van de Databank. Hierna leest u in paragraaf 4 meer over de Databank. Aanleverende Instellingen kunnen de gegevens van hun eigen patiënten te allen tijde (nogmaals) bij Hartwig opvragen. Hartwig zal dit faciliteren.

3.2 Op welke grondslag verwerkt Hartwig Medical Foundation de persoonsgegevens bij Sequencing?

3.2.1. Grondslag (artikel 6 AVG)

De verwerking van persoonsgegevens bij Sequencing voor zowel gegevens over gezondheid als genetische gegevens is noodzakelijk voor de behandeling van de patiënt.

3.2.2. Uitzonderingsgronden verwerking van gezondheids- en genetische gegevens (artikel 9 UAVG)

Gegevens over de gezondheid

De verwerking van gezondheidsgegevens zijn noodzakelijk met het oog op een goede behandeling van de patiënt.

In het kort: wij beheren een databank waarin wij gecodeerde genetische en klinische gegevens van kankerpatiënten opslaan. In die databank slaan wij onder andere de genetische gegevens op die wij door Sequencing van biologisch materiaal hebben gegenereerd in opdracht van een Aanleverende Instelling (zie paragraaf 3). Dit gebeurt altijd in samenwerking met de Aanleverende Instelling en alleen met toestemming van de patiënt. Let wel: wij slaan alleen gegevens op in de databank en geen lichaamsmateriaal. Wij zijn geen biobank. De gegevens in de databank zijn bedoeld om ter beschikking te stellen aan onderzoekers voor onderzoek ter verbetering van de zorg voor kankerpatiënten.

Genetische gegevens

De verwerking van genetische gegevens vindt plaats met betrekking tot de patiënt bij wie de desbetreffende gegevens zijn verkregen.

4 Wij beheren een databank

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) uit te breiden. 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:

- klinische gegevens van kankerpatiënten, zoals geslacht en leeftijd van de patiënt, gegevens over kenmerken van de tumor van de patiënt, behandelgeschiedenis, behandelgegevens (waaronder keuze van therapie en medicatie) en uitkomsten van behandelingen; en
- genetische gegevens van kankerpatiënten die door ons zijn gegenereerd door Sequencing van biologisch materiaal en vervolgens zijn geanalyseerd. Hieronder valt niet het patiëntrapport dat we opstellen voor de behandelend arts. Dit patiëntrapport (zie paragraaf 3 voor meer details) wordt niet opgenomen in onze Databank.

In de Databank slaan wij alleen de hiervoor genoemde gegevens op. Wij slaan geen biologisch (rest)materiaal van patiënten op. Al het ongebruikte biologisch materiaal retourneren wij aan de Aanleverende Instelling of vernietigen wij in overleg met de Aanleverende Instelling.

Bovengenoemde gegevens nemen wij in gecodeerde vorm op in de Databank. Op deze manier waarborgt Hartwig Medical Foundation zo veel mogelijk de privacy van de patiënt. Onderzoekers aan wie de gegevens uit de Databank worden verstrekt weten niet om welke patiënt het gaat.

4.2 Hoe verzamelt Hartwig Medical Foundation de persoonsgegevens?

De klinische gegevens in de databank ontvangen wij van de Aanleverende Instellingen, de genetische gegevens genereren we zelf met Sequencing.

De Aanleverende Instellingen verstrekken de gegevens van patiënten aan ons in overeenstemming met hun eigen privacybeleid. Als een Aanleverende Instelling gegevens aan ons verstrekt voor opname in de databank, zal de Aanleverende Instelling de patiënt mede namens Hartwig Medical Foundation daarover informeren en toestemming daarvoor vragen. Hartwig heeft daarvoor samen met het ziekenhuis (de Aanleverende Instelling) een informatiebrief met een toestemmingsformulier opgesteld die met patiënten wordt gedeeld, zodra besloten wordt om Sequencing uit te laten voeren.

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 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 data in 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 onderzoekdoeleinden, 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 International Cancer Genome Consortium (ICGC) en via onze eigen Databank;
- wij voeren werkzaamheden en tests uit voor kwaliteits- en validatiedoeleinden;
- wij stellen de gegevens beschikbaar aan derden voor onderzoek, maar uitsluitend onder strikte voorwaarden en op de wijze zoals hierna nader omschreven in deze privacyverklaring onder paragraaf “Wanneer worden gegevens uit de Databank aan derden verstrekt?”;
- wij werken samen om 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) ten behoeve van onderzoek naar de verbetering van de behandeling van kanker;
- 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, zullen 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 marketingdoeleinden of om reclame te maken voor producten of diensten.

4.4 Op welke grondslag verwerkt Hartwig Medical Foundation de persoonsgegevens?

Voor verwerking van klinische en genetische gegevens in de Databank is expliciete toestemming van de patiënt vereist. De Aanleverende Instellingen moeten ervoor zorgen dat een patiënt om deze expliciete toestemming wordt gevraagd. Dat gebeurt door middel van een informatiebrief met een toestemmingsformulier. 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.

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.

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. Patiënten die hun toestemming willen intrekken dienen contact op te nemen met de relevante Aanleverende Instelling waar zij onder behandeling zijn of waren ten tijde van de Sequencing door Hartwig.

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

De gegevens uit onze Databank kunnen voor (nader) onderzoek beschikbaar worden gesteld aan externe partijen, zoals onderzoeksinstituten, ziekenhuizen, universiteiten en 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.

Hartwig Medical Foundation stelt alleen gegevens in de Databank aan externen ter beschikking indien het onderzoek waarvoor een Dataverzoek wordt ingediend de kennis over kanker kan vergroten, ontwikkelen 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, zoals onafhankelijke onderzoekers, (onderzoeks) instellingen, ziekenhuizen, universiteiten en bedrijven zijn (voor zover dit is toegestaan op grond van de Wet- en Regelgeving). We kunnen gegevens uit de Databank ook beschikbaar stellen aan onderzoekende partijen die 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 die een Dataverzoek doen niet zonder meer toegang tot

de gevraagde gegevens uit de Databank. Dat gebeurt alleen voor concrete en door ons goedgekeurde (onderzoeks-)doeleinden. Om dit te waarborgen hebben wij een Wetenschappelijke Raad en een Data Access Board. De Wetenschappelijke Raad beoordeelt Dataverzoeken op wetenschappelijke waarde van het voorgenomen onderzoek. De Data Access Board beoordeelt de ethische, maatschappelijke en juridische aspecten van Dataverzoeken volgens een strenge procedure die is neergelegd in de Rules of Procedure Data Access Requests. Bovendien heeft Hartwig Medical Foundation bij haar oprichting Guiding Principles vastgesteld, waarin ook de grondbeginselen voor het delen van data zijn opgenomen. De Guiding Principles en 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 toegang 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 goed te beveiligen. Daarnaast stellen wij strenge eisen aan (de beperkingen in) het gebruik van de gegevens door de derden. Zij mogen (persoons)gegevens alleen gebruiken voor onderzoek en uiteraard niet voor commerciële doeleinden.

4.7 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 diensten (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 10 van deze privacyverklaring voor meer informatie over de beveiliging van de gegevens in de Databank.

4.8 Delen van persoonsgegevens buiten de Europese Economische Ruimte

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 verstrekking van gecodeerde 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.

5 Organisatie van evenementen en bijeenkomsten en het houden van enquêtes

Wij organiseren 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, functie, organisatie en afdeling, e-mailadres, telefoonnummer en uitkomsten enquête	<p>om partijen (zoals patiëntvertegenwoordigers of medewerkers van Aanleverende Instellingen) te benaderen met informatie over evenementen en bijeenkomsten, uw deelname aan een evenement of bijeenkomst te registreren, de (maandelijkse) nieuwsbrief correct te adresseren en vragen te beantwoorden</p> <p>om respondenten van een enquête te benaderen om de resultaten van de enquête bekend te maken</p> <p>om de uitkomsten van de enquête te delen met de partij met wie wij de enquête hebben ontwikkeld</p> <p>om uitnodigingen / nieuwsbrieven te verzenden en vragen te beantwoorden</p> <p>om gastenlijsten bij te houden</p> <p>om een (maandelijkse) nieuwsbrief te verzenden</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Toestemming, of - Hartwig's gerechtvaardigde 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 daarover te communiceren

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 samenwerken of met wie we 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	Voorbeelden doeleinden	Rechtsgrond
Naam, functie, organisatie en afdeling, e-mailadres en telefoonnummer	(om afspraken te maken over) onderhoud van onze apparatuur	Uitvoering van een overeenkomst of een gerechtvaardigd belang van Hartwig om haar activiteiten te kunnen uitvoeren en/of diensten te kunnen leveren.
	om overleg te voeren over contracten met Aanleverende Instellingen, leveranciers en dienstverleners en de uitvoering daarvan	
	voor het plaatsen, afhandelen en/of afroepen van bestellingen of diensten	
	om contact te onderhouden met een contactpersoon van een leverancier, opdrachtgever, een Aanleverende Instelling of een onderzoeker	

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 privacyverklaring al expliciet benoemd. Wij zullen 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 de gegevens. Waar nodig en relevant sluiten wij een verwerkersovereenkomst met deze partijen.

8 Bezoek van de Website (Cookies)

8.1 Gebruik van cookies

Bij bezoek aan onze Website kunnen cookies worden geplaatst op de computer, telefoon of ander apparaat waarmee de Website wordt bezocht. Sommige cookies zijn essentieel om de Website goed te laten werken, anderen dienen om een betere, snellere en veiligere gebruikerservaring te bieden.

Een cookie is een klein tekstbestandje dat wordt opgeslagen op de computer, telefoon of ander apparaat waarmee de Website wordt bezocht, zodat de Website bijvoorbeeld kan onthouden wie de website bezoekt en/of wat de voorkeurstaal is voor de Website. Op onze Website vindt u een overzicht van de cookies die de Website gebruikt, voor welke doeleinden en hoe lang de betreffende cookie actief blijft. Aanvullende informatie over cookies leest u in de paragrafen hieronder.

8.2 Doeleinden van het gebruik van cookies

De Website gebruikt cookies voor de volgende doeleinden:

- Essentiële doeleinden: om de Website naar behoren te laten functioneren. Deze cookies kunnen niet worden uitgeschakeld.
- 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 (dat wil zeggen: 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.
- Performance doeleinden: om informatie te verzamelen over de prestaties van de Website en om de functionaliteit daarvan te kunnen verbeteren.
- Marketing doeleinden: De Website toont geen advertenties. Op de Website staan wel 'embedded' YouTube video's. YouTube plaatst daarvoor cookies om videovoorkeuren vast te leggen.

8.3 Hoe beheert / verwijdert u cookies?

U kunt het gebruik van niet-essentiële cookies uitschakelen via de opt-out-functie of in uw browserinstellingen.

U kunt toestemming geven voor het gebruik en de plaatsing van andere 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 plaatsing van deze essentiële cookies wordt geen toestemming gevraagd.

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. Dit kan van invloed zijn op de gebruikservaring.

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 **Sollicitanten**

Bij sollicitaties bij Hartwig verwerken wij persoonsgegevens van sollicitanten. Het gaat in ieder geval om de naam, het e-mailadres en telefoonnummer van de sollicitant. Op het moment dat wij een CV ontvangen, beschikken we ook over aanvullende gegevens, zoals bijvoorbeeld de geboortedatum en woonadres. Deze gegevens worden vanzelfsprekend uiterst vertrouwelijk behandeld. Alleen degenen die bij Hartwig direct betrokken zijn bij sollicitaties, hebben inzage in deze informatie.

Indien een sollicitatie niet leidt tot een arbeidsovereenkomst, dan verwijderd Hartwig de verkregen gegevens na de afronding van de sollicitatieprocedure. Het is wel mogelijk dat wij vragen of wij een CV gedurende een jaar mogen bewaren, om mogelijk de betreffende sollicitant in de toekomst te kunnen benaderen. Wanneer hiervoor toestemming wordt gegeven dan verwijderen wij het CV na verloop van een jaar.

Indien een sollicitatie wel leidt tot een arbeidsovereenkomst, dan valt de verwerking van gegevens onder onze verantwoordelijkheid als werkgever. Hoe wij als werkgever met persoonsgegevens van onze medewerkers omgaan is opgenomen in interne documenten.

10 **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 privacyverklaring, de Wet- en Regelgeving en toepasselijke normen. Met het oog hierop nemen we verschillende technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen om persoonsgegevens te beschermen tegen verlies, misbruik, wijziging, openbaarmaking, vernietiging, diefstal of ongeoorloofde toegang en / of verwerking. Hartwig heeft een kwaliteitssysteem voor informatiebeveiliging geïmplementeerd en is tevens gecertificeerd voor ISO27001 (Information Security Management).

- 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. Er gelden strikte interne voorwaarden en processen voor toegang tot de persoonsgegevens. Indien relevant sluiten wij (gegevensverwerkings- en licentie)

overeenkomsten met derden die toegang (kunnen) krijgen tot persoonsgegevens die wij verwerken. In dergelijke afspraken worden strikte afspraken gemaakt over wat deze partijen wel en niet mogen doen met deze persoonsgegevens en hoe zij deze moeten beveiligen. De persoonsgegevens worden altijd gecodeerd verstrekt.

11 Bewaartermijnen van uw persoonsgegevens

Sequencing gegevens niet 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 na minimaal drie (3) maanden en uiterlijk vier (4) maanden nadat wij die informatie aan de Aanleverende Instelling ter beschikking hebben gesteld.

Gegevens die wij bij ontvangst van biologisch materiaal registreren, bewaren wij ten minste twintig (20) jaar. Het patiënt rapport bewaren wij in beginsel ook twintig (20) jaar, tenzij hierover met een Aanleverende Instelling afwijkende afspraken over worden gemaakt.

Sequencing gegevens in de Databank

De gegevens die zijn opgeslagen in de Databank, zullen daarin bewaard blijven zo lang als dit relevant is voor de doeleinden waarvoor de Databank bestemd is. Hartwig evalueert doorlopend of de opslag van de persoonsgegevens die worden bewaard nog steeds relevant zijn voor de betreffende doeleinden.

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 en Hartwig wordt geïnformeerd over een eventueel vertrek bij de betreffende werkgever;
- zolang de desbetreffende personen een belang hebben om uitnodigingen te ontvangen voor events en/of bijeenkomsten (bijvoorbeeld omdat ze 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 uit te voeren.

Dit gebeurt uiteraard op voorwaarde dat de betreffende personen geen bezwaar heeft gemaakt tegen de verwerking van zijn/haar persoonsgegevens door Hartwig en n Hartwig op de hoogte houdt van eventuele wijzigingen.

Persoonsgegevens van (contacten van) zakelijke relaties:

Persoonsgegevens (naam, functie en e-mailadres) worden bewaard zolang wij een (contractuele) relatie hebben met de betreffende leverancier, Aanleverende Instelling, klant, contactpersoon of onderzoeker en zolang de betreffende persoon nog werkzaamheden verricht voor de leverancier, Aanleverende Instelling, klant, contactpersoon of onderzoeker.

Accountinformatie voor online toegang tot systemen:

Hartwig gebruikt online toegankelijke programma's voor verschillende doeleinden, verwerkt daarbij persoonsgegevens en hanteert bewaartermijnen zoals weergegeven in de tabel hieronder.

Wie	Toepassing	Programma	Persoonsgegevens	Bewaartermijn
Dataverzoekers	Indienen Dataverzoek	Bizzmine	Gebruikersnaam en IP-adres	Zes maanden
Dataverzoekers	Toegang tot data in Databank	Google Cloud Platform	GCP accountgegevens en IP adres	Zes maanden
Artsen en pathologen in dienst bij Aanleverende Instellingen	Toegang tot Sequencing resultaten en rapportage	Nextcloud OKTA	Geen Gebruikersnaam, emailadres, IP-adres	NVT Zes maanden

Sollicitanten

- gegevens van sollicitanten, inclusief het CV, verwijderen wij uiterlijk één jaar na ontvangst.

12 Uitoefening van 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.

Indien u patiënt bent 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. 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).

Voor algemene vragen over deze privacyverklaring kunt u contact opnemen met de juridische afdeling van Hartwig Medical Foundation op het e-mailadres:

13 Functionaris voor de Gegevensbescherming

Wij hebben een 'Functionaris voor de gegevensbescherming' aangesteld. Indien u vragen, opmerkingen of klachten hebt omtrent deze privacyverklaring 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