

Privacyverklaring

Naam: Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)
Adres: Poortgebouw Zuid, Rijnsburgerweg 10
Postcode en plaats: 2333 AA Leiden
Land: Nederland
Telefoonnummer: 0031 (0)71 5261024
E-mailadres: info@stoet.nl

Wij verwerken persoonsgegevens, intern en via onze website. Wij gaan vertrouwelijk met deze persoonsgegevens om en voldoen aan de voorwaarden van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Om te laten zien hoe wij met persoonsgegevens omgaan, hebben wij deze privacyverklaring opgesteld.

De StOET kan van de volgende betrokkenen de volgende persoonsgegevens verwerken:

Patiënten en erfelijk belaste familieleden

NAW- gegevens;
Telefoonnummer;
E-mailadres;
Geboortedatum;
Geslacht;
Huisarts/ medisch specialist
Gegevens omtrent de gezondheid, genetische gegevens (diagnose, behandelinformatie etc.)
BSN

Onderzoekers

De StOET kan de volgende persoonsgegevens van onderzoekers verwerken:
Voor- en achternaam;
NAW- gegevens;
E-mailadres;
Telefoonnummer;
Gegevens omtrent het onderzoek

Leveranciers

De StOET kan de volgende persoonsgegevens van leveranciers verwerken:
NAW-gegevens;
Contact gegevens
Factuurgegevens

Hoe beschermen wij persoonsgegevens?

Wij vinden het belangrijk dat de gegevens van onze deelnemers goed worden beschermd. Om die reden hebben we beveiligingsmaatregelen genomen om de gegevens te beschermen. Hierbij kun je denken aan maatregelen als fysieke toegangsbeveiliging, wachtwoorden en firewalls op onze computers, maar ook aan regels die gelden voor alle medewerkers met betrekking tot geheimhouding.

Aan wie worden de gegevens verstrekt?

Gegevens van patiënten en diens erfelijk belaste familie kunnen worden verstrekt aan:
-medisch specialisten (behandelaars) van klinisch genetische centra, specialisten die deze groepen patiënten behandelen zoals MDL-artsen, chirurgen, urologen, gynaecologen, oncologen
-onderzoekers (gepseudonimiseerd)

Worden er gegevens doorgegeven aan derde landen?

Persoonsgegevens worden hoofdzakelijk verwerkt binnen de Europese Unie (en de EER). Wanneer persoonsgegevens door ons of door ons ingeschakelde derden worden verwerkt buiten de Europese Unie (en de EER) zorgen wij ervoor dat er een passend beschermingsniveau bestaat.

Welke rechten heb je als het gaat om jouw persoonsgegevens?

Bij StOET kun je de volgende rechten uitoefenen:

- Inzage: Je hebt het recht om de door de StOET verwerkte persoonsgegevens, in te zien;
- Correctie: Je hebt het recht om eventueel onjuiste persoonsgegevens aan te (laten) passen;
- Verwijdering: Je hebt onder omstandigheden het recht om (een deel van) je persoonsgegevens te laten verwijderen;
- Intrekken van toestemming: Heb je persoonsgegevens aan ons verstrekt op basis van door jouw gegeven toestemming, dan kun je de toestemming te allen tijde weer intrekken;
- Beperking: Je hebt het recht om het gebruik van jouw gegevens te laten beperken;
- Dataportabiliteit: Je hebt het recht om bepaalde gegevens (te laten) overdragen naar andere organisaties;
- Bezwaar: Je hebt het recht om bezwaar te maken tegen de gegevensverwerking (wetenschappelijk onderzoek?).

Wil je gebruik maken van deze rechten? Stuur je verzoek per e-mail naar: info@stoet.nl
Om het verzoek in behandeling te nemen, vragen wij een kopie van een geldig identiteitsbewijs mee te sturen, waarbij we je dringend verzoeken om het BSN en pasfoto onleesbaar te maken. We nemen je verzoek zo snel mogelijk in behandeling en je ontvangt uiterlijk binnen een maand een reactie.

Kan het verzoek onverhoopt niet in behandeling worden genomen, dan laten we je dit weten. Ben je het niet eens met de afwijzing? Dan kun je een klacht indienen bij de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).

Hoe lang worden de persoonsgegevens bewaard?

Een medisch dossier moet langer worden bewaard dan 20 jaar als er een andere wettelijke bewaartermijn is, als dit noodzakelijk is voor goede hulpverlening of als de gegevens van groot belang zijn voor iemand anders. In dit geval zijn de gegevens van groot belang voor iemand anders vanwege het erfelijk onderzoek.

Voor de StOET geldt dat voor persoonsgegevens die betrekking hebben op het leveren van goederen en diensten in principe een bewaartermijn van uiterlijk twee jaren geldt nadat de desbetreffende transactie is afgehandeld (oftewel *nadat de overeenkomst is geëindigd*).

Het is gebruikelijk dat CV's van sollicitanten worden verwijderd uiterlijk vier weken nadat de sollicitatieprocedure is geëindigd, tenzij de sollicitant toestemming heeft gegeven om zijn cv langer te bewaren, bijvoorbeeld omdat er mogelijk later wel een passende functie vrijkomt.

Vragen?

Heb je nog vragen over hoe wij met jouw persoonsgegevens omgaan of over deze privacyverklaring, neem dan contact op met info@stoet.nl