

Informatiebrief voor deelname aan: Pilot Gezondheidscheck voor donors

Datum Maart '23

Geachte donor,

Met deze brief willen we u vragen of u wilt meedoen aan een pilot van Sanquin. In deze pilot bieden we donors een extra gezondheidscheck aan. Meedoen is vrijwillig. Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor uw donorschap. U krijgt deze brief omdat u bloed of plasma doneert bij bloedbank Den Bosch en een afspraak heeft gepland of bent opgeroepen om een afspraak te maken in de periode waarin Sanquin deze pilot uitvoert (13 t/m 31 maart 2023).

U leest hier wat de pilot inhoudt, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen. Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over deze pilot.

Wilt u meedoen? Dan kunt u zich aanmelden via de link onderaan deze brief.

1. Algemene informatie

Sanquin biedt donors bij bloedbank Den Bosch tijdelijk de mogelijkheid om bij een donatie een Persoonlijke Gezondheidscheck te laten uitvoeren. Deze gezondheidscheck geeft inzicht in uw persoonlijke gezondheid en vitaliteit. En in wat u kunt doen om uw gezondheid te verbeteren.

De Persoonlijke Gezondheidscheck zal worden uitgevoerd door kennisinstituut &niped in opdracht van Stichting Sanquin Bloedvoorziening.

2. Wat is het doel van de pilot?

Met deze pilot onderzoekt Sanquin of het aanbieden van een gezondheidscheck aansluit bij de wensen van donors. Verder wil Sanquin onderzoeken of het uitvoeren van een gezondheidscheck de gezondheid van donors kan verbeteren. Sanquin streeft ernaar de resultaten van deze pilot te publiceren in een wetenschappelijke publicatie.

3. Wat gebeurt er als u meedoet aan de pilot?

Als u besluit mee te doen aan deze pilot, dan krijgt u de Persoonlijke Gezondheidscheck van &niped aangeboden. Wanneer u na het lezen van deze informatiebrief besluit mee te doen, kunt u zich voor deze pilot aanmelden bij &niped via de link onderaan deze informatiebrief. *Let*

op: u heeft hiervoor een afspraak nodig voor donatie bij Bloedbank Den Bosch in de periode van 13 t/m 31 maart.

De pilot bestaat uit de volgende onderdelen:

Gezondheidsvragenlijst – Na uw aanmelding voor de Persoonlijke Gezondheidscheck krijgt u toegang tot een persoonlijke online gezondheidsomgeving waar u de vragenlijst over uw gezondheid, vitaliteit en leefstijl invult (invultijd ongeveer 25 minuten). Dit kunt u thuis doen. De online vragenlijst rondt u af voordat uw afspraak bij de bloedbank plaatsvindt.

Metingen – Tijdens uw donatieafspraak doen we een aantal fysieke metingen. Het gaat om uw gewicht, bloeddruk, hartslag en buikomvang. De meeste metingen zijn al onderdeel van de reguliere donorkeuring. De metingen worden uitgevoerd door een donorarts of specialist Bloedinzameling voorafgaand aan uw donatie. Sanquin geeft deze meetgegevens door aan &niped.

Bloedonderzoek – &niped bepaalt met een klein beetje bloed uw cholesterol- en bloedsuikerprofiel. U ontvangt bij aanvang van uw donatieafspraak een testkit op naam voor de Persoonlijke Gezondheidscheck. De specialist Bloedinzameling vult tijdens uw donatie een extra buisje met bloed voor uw gezondheidscheck. U hoeft hiervoor niet extra geprikt te worden. Wij verzenden dit voor u naar het laboratorium.

Als tijdens uw donatieafspraak blijkt dat uw donatie uitgesteld moet worden, is het niet mogelijk om het buisje bloed tijdens uw donatie te vullen. U krijgt de testkit dan thuis gestuurd. In deze testkit zitten materialen en instructies om zelf thuis een vingerprik te doen om bloed te verkrijgen. U kunt het bloedbuisje daarna in de meegeleverde verzendmaterialen kosteloos opsturen naar het laboratorium.

Resultaten - Zodra de resultaten van het bloedonderzoek bekend zijn en alle gegevens volledig zijn ingevuld in de omgeving van Persoonlijke Gezondheidscheck, krijgt u de resultaten van de gezondheidscheck in uw persoonlijke gezondheidsomgeving. Sanquin heeft geen inzage in deze gegevens. De uitslag geeft inzicht in uw gezondheid en leefstijl en u krijgt op maat gemaakte adviezen voor eventuele verbetering van uw gezondheid.

Opvolging – Twee dagen, drie maanden en zes maanden na ontvangst van de resultaten ontvangt u een korte vragenlijst van &niped over uw deelname aan de Persoonlijke Gezondheidscheck. Deze vragenlijsten gaan over uw ervaring met de gezondheidscheck, de eventuele acties die u na de gezondheidscheck heeft ondernomen en in hoeverre u deze acties blijvend volhoudt. Het invullen van deze vragenlijsten is volledig anoniem en duurt per vragenlijst drie tot vijf minuten. U kunt deze direct online invullen via het invulportaal van &niped.

4. Wat betekent deelname voor u?

Uw deelname aan de pilot gezondheidscheck geeft u inzicht in uw gezondheid en eventuele gezondheidsrisico's. Er wordt bijvoorbeeld gekeken of er aanwijzingen of risicofactoren zijn voor (het ontwikkelen van) hart- en vaatziekten en diabetes.

Gevolgen van deelname kunnen zijn:

- Inzicht in uw huidige gezondheid, zoals hierboven beschreven.
- De tijd die het u kost om:
 - U aan te melden voor de Persoonlijke Gezondheidscheck;
 - De vragenlijsten in te vullen (25 minuten voor de eerste vragenlijst en drie tot vijf minuten voor de vragenlijsten die u na afloop van het onderzoek invult);
 - Als u de testkit thuis gestuurd heeft gekregen, omdat uw donatie werd uitgesteld: het uitvoeren van de vingerprik thuis en het opsturen van uw bloedmonster naar het laboratorium;
 - De eventuele acties om uw gezondheid te verbeteren uit te voeren (u kunt zelf kiezen hoeveel tijd u hieraan besteedt).

5. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met de pilot.

Deelname aan deze pilot is geheel vrijwillig. U mag tijdens het onderzoek ook op elk moment beslissen om te stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel verzoeken wij u om het beëindigen van uw deelname te melden bij de servicedesk van &niped. Dat kan via het emailadres info@persoonlijkegezondheidscheck.nl. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met de pilot? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, te gebruiken en te bewaren.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. Sanquin zal de gegevens analyseren om de onderzoeksvragen te beantwoorden en zal de resultaten publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift.

Welke gegevens worden verwerkt?

Alleen &niped verwerkt voor het uitvoeren van de Persoonlijke Gezondheidscheck onderstaande gegevens:

1. Algemene gegevens (zoals contactgegevens, geboortjaar)
2. Medische gegevens (uit de gezondheidsvragenlijst, de fysieke metingen en het bloedonderzoek)
3. Donatiegegevens (zoals u deze zelf invoert bij de registratie van de gezondheidscheck en het invullen van de vragenlijsten)
4. Voedingsgewoonten (zoals u deze invult in de vragenlijst)
5. Leefstijlgewoonten (zoals u deze invult in de vragenlijst)

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen levert &niped alleen geanonimiseerde gegevens aan Sanquin om te analyseren. Dat betekent dat Sanquin niet weet welke gegevens van welke donor zijn en dat ook niet kan achterhalen. Bij &niped zijn wel uw volledige gegevens bekend. &niped heeft deze gegevens nodig om de uitslag van de gezondheidscheck met u te kunnen delen. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Er worden niet meer gegevens gevraagd of bewaard dan noodzakelijk voor het uitvoeren van het onderzoek. Het delen van gegevens tussen Sanquin en &niped gebeurt altijd gecontroleerd en beveiligd. De privacyverklaring van &niped kunt u nalezen op [niped/privacyverklaring](https://www.niped.nl/privacyverklaring).

Welke informatie delen Sanquin en &niped?

Stichting &niped is verantwoordelijk voor het verzamelen, verwerken en beheren van uw gegevens. Onderstaande informatie wordt met Sanquin gedeeld:

- a) Sanquin ontvangt van &niped de gegevens (naam, geslacht, geboortedatum en tijdstip donatieafpraak) van de donors die zich hebben aangemeld bij de Persoonlijke Gezondheidscheck, zodat Sanquin de metingen op de afnamelocatie en de bloedafname kan organiseren.
- b) Sanquin ontvangt van &niped geanonimiseerde rapportages over de resultaten. Deze bestaan uit samengevoegde data (en zijn dus niet herleidbaar naar individuele donors).

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

Zowel Sanquin als &niped bewaren uw gegevens maximaal 10 jaar.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt zowel voor het gebruik van gegevens bij &niped als bij Sanquin. Wel verzoeken wij u om het beëindigen van uw deelname te melden bij de servicedesk van &niped. Dat kan via het emailadres info@persoonlijkegezondheidscheck.nl. Trekt u uw toestemming in en zijn er al gegevens verzameld? Dan mogen deze gegevens nog wel geanonimiseerd gebruikt worden voor het onderzoek.

Toestemming voor het gebruik van uw lichaamsmateriaal

Uw bloed wordt kortdurend bewaard in het laboratorium van &niped. Zodra alle testen voor dit onderzoek gedaan zijn, wordt het vernietigd. Als u voor het testen uw toestemming intrekt, wordt het bloed ook vernietigd. Als u dit wenst, kunt u dit aangeven via het emailadres info@persoonlijkegezondheidscheck.nl. Maar zijn er al metingen gedaan met uw lichaamsmateriaal? Dan mogen de resultaten daarvan nog gebruikt worden. Dit gebeurt alleen anoniem.

Wilt u meer weten over uw privacy?

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Uw privacyrechten zijn beschreven in de algemene privacyverklaringen van [Sanquin](#) en [&niped](#). Heeft u na het lezen van de privacyverklaringen en deze aanvullende informatie nog vragen over de verwerking van uw persoonsgegevens? Dan kunt u uw vraag stellen via privacybloedbank@sanquin.nl. Heeft u een klacht over de wijze waarop uw persoonsgegevens worden verwerkt? Dan kunt u deze bespreken met het onderzoeksteam of die melden aan de Functionaris voor Gegevensbescherming van [Sanquin](#) of [&niped](#). Of u dient een klacht in bij de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).

Waar vindt u meer informatie over de pilot?

Op de volgende website vindt u meer informatie over de pilot: sanquin.nl/gezondheidscheck. Meer informatie over de Persoonlijke Gezondheidscheck van @niped vindt u op persoonlijkegezondheidscheck.nl.

7. Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC, locatie AMC. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de WMO (Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met de onderzoeker (gezondheidscheck@sanquin.nl).

8. Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met de onderzoeker (gezondheidscheck@sanquin.nl) of de donorarts op uw afnamelocatie. Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de klachtenfunctionaris van Sanquin via donormeldingen@sanquin.nl.

9. Hoe kunt u zich aanmelden voor het onderzoek?

Als u na het lezen van deze informatie besluit om deel te nemen aan de pilot gezondheidscheck, kunt u zich aanmelden via deze [link](#). Of kijk op sanquin.nl/gezondheidscheck.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Mede namens het onderzoeksteam,
Dr Věra M.J. Novotny, internist-hematoloog/transfusiespecialist Directeur Medische Zaken
Sanquin Bloedbank
BIGnr: 19023027501

Contactgegevens:

Gezondheidscheck@sanquin.nl
Stichting Sanquin Bloedvoorziening
Plesmanlaan 125
1066 CX Amsterdam