

INFOBLATT ÜBER DIE VERARBEITUNG PERSONENBEZOGENER DATEN FÜR PATIENTEN, DIE EINEN STAMMZELLSPENDER SUCHEN

Die weltweite Suche nach einem geeigneten Stammzellspender

Nach Rücksprache mit Ihrem Facharzt sind wir der Ansicht, dass Sie eine Stammzellentransplantation benötigen.

Hierzu muss ein geeigneter Stammzellspender für Sie gefunden werden. Um diesen Stammzellspender zu finden, arbeitet Ihr Krankenhaus mit dem Marrow Donor Program Belgium – Registry, dem belgischen Knochenmarkregister, zusammen.

In Zusammenarbeit mit dem belgischen Knochenmarkregister suchen wir in unserer belgischen Datenbank für Stammzellspender, aber auch, über die World Marrow Donor Association, in Datenbanken für Stammzellspender weltweit nach dem für Sie geeignetsten Stammzellspender.

Für eine solche Suche müssen wir Ihre personenbezogenen Daten an verschiedene nationale und internationale Organisationen übermitteln. Weitere Informationen über die diesbezügliche konkrete Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten finden Sie nachfolgend.

Wie behandeln und schützen wir Ihre personenbezogenen Daten?

- Wer ist für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich?

Das Marrow Donor Program Belgium – Registry, Motstraat 42, 2800 Mechelen, ein Bereich des belgischen Roten Kreuzes und eine Einrichtung von öffentlichem Interesse mit Rechtspersönlichkeit gemäß Gesetz vom 30. März 1891, ist für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich, und dies gemeinsam mit dem Krankenhaus, das für Sie die Suche nach einem geeigneten Stammzellspender in die Wege geleitet hat.

Das Knochenmarkregister und das Krankenhaus haben eine entsprechende Vereinbarung getroffen. Wenn Sie weitere Informationen über den wesentlichen Inhalt dieser Vereinbarung wünschen, wenden Sie sich bitte an den DSB Ihrem Krankenhaus oder an den DSB des Knochenmarkregisters (siehe unten).

- Welche personenbezogenen Daten verarbeiten wir von Ihnen?

Wir verarbeiten von Ihnen als Patient Daten verschiedener Art:

- allgemeine personenbezogene Daten wie Name, Adresse, Nationalregisternummer, Telefonnummer usw.
- sensible personenbezogene Daten wie genetische Daten (DNA), ethnische Zugehörigkeit, Gesundheitsdaten (u. a. Blutgruppenbestimmung, Infektionskrankheiten, HLA-Ergebnisse usw.).

- Zu welchem Zweck und auf welcher Rechtsgrundlage werden Ihre personenbezogenen Daten verarbeitet?

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten zu verschiedenen Zwecken:

- Unterstützung von Patienten bei der Suche nach geeigneten menschlichen Körpersubstanzen, damit bei ihnen eine lebensnotwendige Transplantation vorgenommen werden kann; somit Sicherstellung der Gesundheitsversorgung und/oder aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der Volksgesundheit.
 - Bereitstellung einer ausreichenden Menge an sicheren Stammzellen; Unterrichtung und Kontaktaufnahme in Verbindung mit einer Stammzellspende. Dies geschieht zur Sicherstellung der Gesundheitsversorgung und/oder aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der Volksgesundheit;
 - Verarbeitung dieser Daten auch zum Zwecke der wissenschaftlichen Erforschung von Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder mit dem Ziel, einen besseren Einblick in Krankheitsbilder und deren Behandlung zu bekommen; zur internen Validierung sowie zur Optimierung von und Berichterstattung über Betriebsprozesse, die in Zusammenhang mit unserer Funktion, die wir als Knochenmarkregister oder Krankenhaus im Sinne des öffentlichen Interesses und der Volksgesundheit erfüllen, durchgeführt werden; und
 - Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zur Bearbeitung von Beschwerden und Beilegung von Rechtsstreitigkeiten. Dies geschieht aufgrund unseres berechtigten Interesses, einer Beschwerde nachzugehen oder eine Rechtsstreitigkeit beizulegen und unsere Rechte und Interessen zu schützen.
- Wer erhält Ihre personenbezogenen Daten?

Wir übermitteln Ihre personenbezogenen Daten an:

- Erbringer unterstützender Dienstleistungen wie die World Marrow Donor Association, eine externe Datenplattform und ein externes Datenportal, Callcenter, SMS- und Mailingdienste, Softwareanbieter und dergleichen;
- in- und ausländische Knochenmarkregister und Zusammenarbeitszentren um einen Match zwischen einem Patienten und einem geeigneten Stammzellspender zu finden oder um wissenschaftliche Untersuchungen im Rahmen von Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder zum besseren Verständnis von Krankheiten und deren Behandlung zu ermöglichen;
- Krankenhäuser/Arztpraxen, in denen eine eventuelle Stammzellspende vorgenommen werden kann;
- Versicherungsgesellschaften für eine Deckung von Schadensfällen, wenn Komplikationen auftreten, die nicht den erwarteten Nebenwirkungen der Spende entsprechen, oder bei eventuellen körperlichen Schäden als Folge der Spende;
- anerkannte Laboratorien, mit denen wir zusammenarbeiten;
- die Föderale Agentur für Arzneimittel und Gesundheitsprodukte im Rahmen ihrer Hämovigilanz- und Kontrollbefugnisse;
- die Stiftung Krebsregister im Rahmen ihres gesetzlichen Auftrags; und
- die EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) und das CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research) in den Vereinigten Staaten im Rahmen ihrer Forschungsaktivitäten.

Geben wir Ihre personenbezogenen Daten an Länder oder Organisationen außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums weiter?

Wir stellen Ihre Daten Stammzellregistern und kooperativen Zentren außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums zur Verfügung, um auch außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums nach einem passenden Stammzellspender suchen zu können. Darüber hinaus ermöglicht dies diesen

Stammzellregistern und kooperativen Zentren, wissenschaftliche Forschung im Zusammenhang mit Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder mit dem Ziel eines besseren Verständnisses von Krankheiten und deren Behandlung durchzuführen.

Daneben nehmen wir auch Dienstleister in Anspruch (externe Datenplattform und externes Datenportal, Softwareanbieter und dergleichen), die sich außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums befinden. Wir bieten geeignete Garantien durch Standardbestimmungen für den Schutz von Daten oder sonstige angemessene Garantien. Diese können Sie bei uns erfragen.

- Wie lange bewahren wir Ihre personenbezogenen Daten auf?

Ihre Daten werden gemäß den geltenden gesetzlichen Bestimmungen aufbewahrt, die insbesondere eine Aufbewahrungsdauer von mindestens 30 Jahren und höchstens 50 Jahren vorsehen.

- Welche Rechte haben Sie als betroffene Person?

Sie haben verschiedene Rechte:

- Sie haben das Recht auf **Einsichtnahme** Ihrer personenbezogenen Daten. Auf diese Weise können Sie sich darüber informieren, welche Sie betreffenden personenbezogenen Daten wir verarbeiten.
 - Sie haben das Recht auf **Berichtigung** Ihrer personenbezogenen Daten. Auf diese Weise können Sie falsche, Sie betreffende personenbezogene Daten, die von uns verarbeitet werden, korrigieren lassen.
 - Sie haben das Recht auf **Löschung** Ihrer personenbezogenen Daten. Das bedeutet, dass Sie das Recht haben, dass wir Sie „vergessen“ und wir alle Daten, die wir über Sie haben, entfernen. Wir sind nicht immer verpflichtet, Ihre Daten zu löschen, wenn Sie dies von uns verlangen. Dies ist nur in den gesetzlich vorgeschriebenen Fällen erforderlich.
 - Sie haben das Recht auf **Einschränkung** der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten. Auf diese Weise können Sie uns auffordern, die von uns vorgenommene Verarbeitung einzuschränken. Das bedeutet, dass wir Ihre Daten weiterhin aufbewahren, jedoch unterliegt die Verarbeitung dieser Daten strengeren Bedingungen. Wir sind nicht immer verpflichtet, einer solchen Aufforderung nachzukommen. Dies ist nur in den gesetzlich vorgeschriebenen Fällen erforderlich.
 - Sie haben das Recht, gegen die Verarbeitung **Einspruch** zu erheben. Auf diese Weise können Sie sich einer weiteren Verarbeitung Ihrer Daten durch das Rote Kreuz Flandern widersetzen. Wir sind nicht immer verpflichtet, einer solchen Aufforderung nachzukommen. Dieses Recht kann nur ausgeübt werden, wenn wir Ihre Daten aufgrund eines berechtigten Interesses oder zur Erfüllung einer Aufgabe von öffentlichem Interesse verarbeiten.
 - Sie haben das Recht, Ihre **Einwilligung** zu widerrufen, sollte die Verarbeitung auf Grundlage Ihrer Einwilligung vorgenommen werden.
 - Sie haben das Recht, sich einer Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu Werbe- und Kommunikationszwecken zu **widersetzen**.
 - Sie haben das Recht auf **Datenübertragbarkeit**. Auf diese Weise wird Ihnen ermöglicht, Ihre personenbezogenen Daten schnell von einem Verantwortlichen an einen anderen zu übertragen, zu kopieren oder zu übermitteln. Dieses Recht ergänzt das Recht auf Einsichtnahme. Dadurch haben Sie die Möglichkeit, Ihre personenbezogenen Daten ganz einfach selbst zu verwalten oder erneut zu verwenden. Dieses Recht kann nur ausgeübt werden, wenn die Verarbeitung auf Ihrer Einwilligung oder einer mit uns geschlossenen Vereinbarung beruht.
- An wen können Sie sich wenden, wenn Sie Fragen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben?

Das Knochenmarkregister sowie alle Zusammenarbeitzentren haben einen Datenschutzbeauftragten (DSB). Diesem Beauftragten wurde speziell die Aufgabe übertragen, zu überprüfen, auf welche Weise Ihre Daten verwendet werden können und geschützt werden müssen, wenn wir diese Daten verarbeiten.

Bei Anliegen und Fragen bezüglich der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten können Sie sich an den DSB Ihres Zusammenarbeitssentrums wenden:

- per Post: *(Von jedem Zentrum auszufüllen)*
- per E-Mail:
- telefonisch:

Den DSB des Knochenmarkregisters erreichen Sie wie folgt:

- per Post: Rode Kruis-Vlaanderen (Rotes Kreuz Flandern), t.a.v. DPO (z.H. DSB), Motstraat 40, 2800 Mechelen;
 - per E-Mail: DPO@rodekruis.be
 - telefonisch: 015-44 33 86
- Möchten Sie bei der Datenschutzbehörde eine Beschwerde einlegen?

Beschwerden können Sie bei der zuständigen Behörde einlegen. Für Belgien ist diese Behörde:

Gegevensbeschermingsautoriteit / Autorités de protection de données
Drukpersstraat 35 / rue de la Presse 35
1000 Brussel / 1000 Bruxelles
contact@apd-gba.be
Tel.: 0032 2 247 48 00