

7.4. An das Entnahmezentrums des IKTH im Rahmen der Stammzellspende:

- ▶ Name, Vorname, Geburtsdatum
- ▶ Gesundheitsfragebogen und ggf. weitere wichtige medizinischen Daten, soweit bekannt

7.5. Ggf. an externe Spendeeinrichtungen, wenn die Spende nicht im Entnahmezentrums des IKTH durchgeführt werden kann:

- ▶ Name, Vorname, Geburtsdatum
- ▶ Adresse
- ▶ Gesundheitsfragebogen mit den von Ihnen ausgefüllten Daten
- ▶ Ggf. weitere für die Spende notwendigen klinische Daten und Befunde

7.6. Ggf. an Ihren Hausarzt oder andere medizinische Einrichtungen im Rahmen der Spendevorbereitung/-nachsorge:

- ▶ Name, Vorname, Geburtsdatum
- ▶ Information zur geplanten/ geleisteten Stammzellspende

7.7. Ggf. an zuständige behördliche Stellen gemäß gesetzlicher Vorschriften (z.B. Arzneimittelgesetz, Transplantationsgesetz, Transfusionsgesetz, Infektionsschutzgesetz):

- ▶ Namentlich, z.B. bei Nachweis von Hepatitis A, B, C, D, E
- ▶ Nicht namentlich (anonym oder verschlüsselt), z.B. bei Nachweis des Lues- oder AIDS-Erregers oder bei schwerwiegenden Zwischenfällen oder unerwünschten Reaktionen im Rahmen der Spende

8. Werden Daten an ein Land außerhalb der Europäischen Union oder eine internationale Organisation übermittelt?

Das NETZWERK HOFFNUNG kooperiert mit dem nationalen Spenderregister ZKRD. Dieses stellt die von NETZWERK HOFFNUNG zu Ihrer Spendernummer übermittelten Daten auch Suchzentren in Ländern außerhalb der Europäischen Union weltweit zur Auswahl eines geeigneten Stammzellspenders zur Verfügung.

9. Wie lange werden Ihre Daten am UKW gespeichert?

Ihre Daten werden in NETZWERK HOFFNUNG so lange gespeichert, bis Sie Ihre Einwilligung widerrufen oder Sie die entsprechend den Standards des ZKRD vorgegebene Altersgrenze von 61 Jahren erreicht haben oder z.B. aus Gründen eigener Erkrankung ausscheiden müssen. Falls Sie tatsächlich für einen Patienten Stammzellen gespendet haben, werden Ihre Daten für 30 Jahre nach der letzten für diesen Patienten geleisteten Spende archiviert.

10. Recht auf Auskunft, Berichtigung, Löschung usw.

Ihnen stehen sog. Betroffenenrechte zu, d.h. Rechte, die Sie als im Einzelfall betroffene Person ausüben können. Diese Rechte können Sie gegenüber dem UKW gelten machen. Sie ergeben sich aus der DSGVO:

▶ Recht auf Auskunft, Art. 15 DSGVO

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten.

▶ Recht auf Berichtigung, Art. 16 DSGVO

Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung verlangen. Unvollständige Daten müssen unter Berücksichtigung des Zwecks der Verarbeitung vervollständigt werden.

▶ Recht auf Löschung, Art. 17 DSGVO

Sie haben das Recht, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn diese zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr erforderlich sind oder Sie Ihre Einwilligung widerrufen.

▶ Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, Art. 18 DSGVO

Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten. Dies bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um ihre weitere Verarbeitung oder Nutzung einzuschränken.

▶ Recht auf Datenübertragbarkeit, Art. 20 DSGVO

Sie haben das Recht, die Daten, die Sie uns zur Verfügung

gestellt haben, in einem gängigen elektronischen Format von uns zu verlangen.

▶ Recht auf Widerspruch gegen unzulässige Datenverarbeitung, Art. 21 DSGVO

Sie haben grundsätzlich ein allgemeines Widerspruchsrecht auch gegen rechtmäßige Datenverarbeitungen, die im öffentlichen Interesse liegen, in Ausübung öffentlicher Gewalt oder aufgrund des berechtigten Interesses einer Stelle erfolgen.

11. Können erteilte Einwilligungen widerrufen werden?

Da die Verarbeitung Ihrer Daten auf einer Einwilligung beruht, die Sie dem UKW gegenüber erklärt haben, steht Ihnen das Recht zu, Ihre Einwilligung jederzeit zu widerrufen. Diese Erklärung können Sie schriftlich, per E-Mail oder Fax an das UKW richten. Einer Angabe von Gründen bedarf es dafür nicht. Ihr Widerruf gilt allerdings erst ab dem Zeitpunkt, zu dem Sie diesen aussprechen. Er hat keine Rückwirkung. Die Verarbeitung Ihrer Daten bis zu diesem Zeitpunkt bleibt rechtmäßig.

12. An wen können Sie sich bei einer Beschwerde über Datenschutzverstöße des UKW wenden?

Das UKW hat einen Datenschutzbeauftragten bestellt. An ihn können Sie sich mit allen Anliegen rund um Ihre Daten wenden, selbstverständlich auch mit einer Beschwerde über Datenschutzverstöße. Seine Kontaktdaten lauten wie folgt:

**Datenschutzbeauftragter
des Universitätsklinikums Würzburg
Josef-Schneider-Straße 11, 97080 Würzburg oder
datenschutz@ukw.de**

Darüber hinaus steht es Ihnen selbstverständlich auch frei, gerichtliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Zudem haben Sie das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtlich nicht zulässig ist. Dies ergibt sich aus Art. 77 DSGVO. Die Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde kann formlos erfolgen.

Für das UKW ist dies der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz, Postfach 22 12 19, 80502 München.

Informationen zum Umgang mit Ihren Daten

Stammzellspenderdatei NETZWERK HOFFNUNG

Eine Pflicht aus der
EU Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

Sie lassen sich als potenzielle Stammzellspender in NETZWERK HOFFNUNG, der Stammzellspenderdatei des Instituts für Transfusionsmedizin und Hämotherapie (IKTH) am Universitätsklinikum Würzburg (UKW), registrieren oder sind bereits registriert und helfen damit schwer erkrankten Menschen (z.B. Leukämiepatienten) in Deutschland und der ganzen Welt. Hierfür zunächst herzlichen Dank!

In NETZWERK HOFFNUNG werden persönliche und auch medizinische Informationen (im folgenden: Daten) über Ihre Person verarbeitet. Mit den folgenden Informationen möchten wir Ihnen einen Überblick über den Umgang mit Ihren Daten und Ihre Rechte aus dem Datenschutzrecht geben.

Wenn Sie mehr dazu wissen wollen: Die Regelungen finden sich in den Artikeln 12 bis 22 sowie 34 DSGVO.

1. Wer ist für die Verarbeitung Ihrer Daten verantwortlich?

Verantwortliche Stelle für die Datenverarbeitung ist das Universitätsklinikum Würzburg, Anstalt des öffentlichen Rechts, Josef-Schneider-Straße 2, 97080 Würzburg, E-Mail: info@ukw.de, Telefon: 0931 201-0.

2. Welche Daten verarbeitet das UKW?

Bei der Registrierung und ggf. im Rahmen einer Stammzellspende werden die hierfür notwendigen persönlichen und medizinischen Daten (s. Unterpunkte 2.1. und 2.2.) über Sie erhoben, erfasst, gespeichert, verarbeitet, abgefragt, genutzt, übermittelt usw. Man spricht von der „Verarbeitung“ Ihrer Daten als Oberbegriff über alle diese Tätigkeiten. Die Verarbeitung dieser Daten darf aus Datenschutzgründen nur erfolgen, wenn Sie uns hierzu Ihre Einwilligung erteilt haben.

2.1. persönliche Daten

Durch Mitarbeiter des IKTH oder entsprechend beauftragte und geschulte Personen werden bei der Registrierung für

die Aufnahme in die Spenderdatei NETZWERK HOFFNUNG folgende persönliche Daten erhoben und verarbeitet:

- ▶ Name, Vorname
- ▶ Geburtsdatum
- ▶ Geschlecht
- ▶ Ggf. ethnische Zugehörigkeit
- ▶ Anschrift
- ▶ Telefon/ Fax/ E-Mail
- ▶ evtl. Kontaktdaten von Angehörigen

2.2. medizinische Daten

Für die Aufnahme in das Zentrale Knochenmarkspender-Register für Deutschland (ZKRD) werden im Rahmen der Registrierung folgende medizinische Daten erhoben und verarbeitet:

- ▶ Gewebe-(HLA-)Merkmale

Ggf. werden zusätzlich im Rahmen des Auswahlverfahrens und der Vorbereitung zur Stammzellspende sowie bei der Spende selbst weitere medizinische Daten erhoben und verarbeitet:

- ▶ Angaben zu akuten/chronischen Vorerkrankungen, Lebensumständen hinsichtlich eines erhöhten Infektionsrisikos, Impfstatus, Medikamenteneinnahmen, medizinisch-therapeutischen Maßnahmen etc. (aus dem Gesundheitsfragebogen)
- ▶ Blutgruppenmerkmale sowie ggf. Antikörper gegen wichtige Blutgruppenmerkmale
- ▶ Befunde der Testung auf Infektionserreger entsprechend der aktuell gültigen gesetzlichen Vorgaben bzw. der Standards des ZKRD (z.B. Hepatitisvirus B u C, Aids-Virus, Lues-Erreger u. weitere)
- ▶ andere Laborparameter (z.B. Blutbild, Leber-, Nierenwerte, Blutzucker) entsprechend der Anforderungen nach den Standards des ZKRD und nach medizinischer Notwendigkeit
- ▶ Befunde aus der körperlichen und apparativen Voruntersuchung entsprechend der Anforderungen nach den Standards des ZKRD und nach medizinischer Indikation
- ▶ Angaben über Vitalparameter, Größe und Gewicht aus den Spendeprotokollen

Die Erhebung und Verarbeitung weiterer medizinischer

Daten, z.B. für wissenschaftliche Zwecke, wird nur bei entsprechender Anforderung nach zusätzlicher spezifischer Aufklärung und mit Vorliegen Ihrer schriftlichen Einwilligung veranlasst.

3. Für welche Zwecke bzw. Aufgaben werden Ihre Daten verarbeitet?

Zweck der Datenverarbeitung ist Ihre Registrierung für eine potentielle Stammzellspende im ZKRD sowie Ihre Vermittlung als Stammzellspender/in in Deutschland und der ganzen Welt. Darüberhinaus kann nur durch die Erhebung und Verarbeitung Ihrer medizinischen Daten die Auswahl des bestmöglichen Spenders für einen Patienten erfolgen sowie im Falle einer Spende die größtmögliche Sicherheit für Sie als Spender und für den Patienten als Empfänger Ihrer Spende gewährleistet werden.

4. Auf welcher Rechtsgrundlage erfolgt die Verarbeitung Ihrer Daten?

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten in der Spenderdatei NETZWERK HOFFNUNG ist Ihre Einwilligung in Verbindung mit Art. 6 Abs. 1 Buchst. a und Art. 9 Abs. 2 Buchst. a DSGVO.

5. Von wem erhalten wir Ihre Daten?

Die entsprechenden Daten erheben wir grundsätzlich – sofern möglich – bei Ihnen selbst. Teilweise kann es jedoch auch vorkommen, dass wir von anderen Personen in Ihrem Umfeld oder staatlichen Stellen wie Einwohnermeldeämtern personenbezogene Daten erhalten, die Sie betreffen. Bei diesen Personen oder Stellen fragen wir nach, wenn wir Sie an Ihrer ursprünglichen Adresse nicht mehr erreichen können.

6. Wer hat am UKW Zugriff auf Ihre Daten?

Zugriff auf Ihre Daten haben nur die am IKTH tätigen Beschäftigten des UKW, die Sie als möglichen Stammzellspender in der Stammzellspenderdatei NETZWERK HOFFNUNG führen und Sie ggf. im Rahmen einer Spende im Auftrag der Datei betreuen.

Ihre Daten werden von Fachpersonal oder unter deren Verantwortung verarbeitet. Dieses Fachpersonal unterliegt

entweder dem sog. Berufsgeheimnis oder einer Geheimhaltungspflicht.

Der vertrauliche Umgang mit Ihren Daten am UKW ist gewährleistet.

7. Welche Daten im Einzelnen und an wen werden Ihre Daten möglicherweise übermittelt?

7.1. An das ZKRD über das EDV-Dokumentations- und Kommunikationssystem des ZKRD:

- ▶ Ihre individuelle Spendernummer (*kein* Name, Vorname)
- ▶ Geburtsdatum und Geschlecht
- ▶ Gewebe-Typisierungsdaten (HLA)
- ▶ Ggf. Infektionsmarker, z.B. für Hepatitis B und C, AIDS-Virus, Cytomegalievirus, Lues-Erreger
- ▶ Ggf. Blutgruppe AB0 und Rhesus, Ergebnis des Antikörperscreenings
- ▶ Ggf. ethnische Zugehörigkeit
- ▶ Ggf. Spendeausschlussgründe

Diese Daten stellt das ZKRD nationalen und internationalen Einrichtungen zum Zweck der Fremdspendersuche zur Verfügung, sofern ein angemessenes Schutzniveau vorhanden ist oder die empfangende Einrichtung jederzeit in Übereinstimmung mit den für uns geltenden Datenschutzgesetzen handelt.

7.2. An das Gewebetypisierungslabor (HLA-Labor) des IKTH:

- ▶ Name, Vorname, Geburtsdatum
- ▶ Ihre individuelle Spendernummer

7.3. An klinikinterne diagnostische Einrichtungen (z.B. Zentrallabor, EKG, Ultraschall, Röntgen, Lungenfunktionslabor) und Vertragslabore (Institut für Virologie und Immunbiologie, Institut für Hygiene und Mikrobiologie), Erfassung im Krankenhausinformationssystem:

- ▶ Name, Vorname, Geburtsdatum
- ▶ Grund der Untersuchung: z.B. „Stammzellspender“ oder klinische Fragestellung bei Untersuchung wegen medizinischer Indikation