

José Carreras Stammzellbank – Nabelschnurblutspende INFORMATIONEN zum DATENSCHUTZ

Verantwortlicher

Verantwortlicher im Sinne des Art. 4 Nr. 7 EU Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ist das Universitätsklinikum Düsseldorf (nachfolgend „UKD“), Moorenstr. 5 in 40225 Düsseldorf. Unsere Datenschutzbeauftragte erreichen Sie unter datenschutz@med.uni-duesseldorf.de oder per Post an die obengenannte Anschrift an die Stabsstelle Datenschutz.

Zweck der Verarbeitung

Ihre personenbezogenen Daten und die des Neugeborenen werden in der José Carreras Stammzellbank, Institut für Transplantationsdiagnostik und Zelltherapeutika am UKD verarbeitet und für unbestimmte Zeit (aber mind. 30 Jahre) gespeichert. Wir erfassen Ihren Namen, Geburtsdatum, Adresse, Telefonnummer und Email-Adresse, Krankengeschichte (Anamnese), Herkunft (optional) und Infektionsmarker (z. B. Hepatitis B und C, HIV), Geburtsdatum und Geschlecht des Neugeborenen, medizinische Angaben zur Geburt (z. B. APGAR, Art der Entbindung, evtl. Auffälligkeiten), Ihre Gewebemerkmale (HLA) und die des Neugeborenen, vorläufige Blutgruppe sowie einige Infektionsmarker Ihres Kindes. Einige dieser Daten dienen dazu für einen Patienten das bestmögliche Nabelschnurbluttransplantat zu identifizieren. Des Weiteren werden die Daten im Rahmen der Qualitätssicherung und -verbesserung für statistische Auswertungen und Schulungszwecke genutzt (Art. 89 DSGVO und §17 DSG NRW).

Pseudonymisierung

Mittels Pseudonymisierung werden Ihre Daten und die Ihres Kindes - ohne Nennung des Namens - mit einem eindeutigen Buchstaben und- Zahlencode (nach nationalen und internationalen Richtlinien) verschlüsselt. Nur in der José Carreras Stammzellbank kann diese Spendennummer Ihrer Person zugeordnet werden. Jede Kommunikation mit den weltweiten Suchregistern oder auch statistische Auswertungen erfolgen mit dieser Verschlüsselung.

Weitergabe Ihrer Daten an internationale Suchregister

Die transplantationsrelevanten Daten werden pseudonymisiert an das internationale Suchregister World Marrow Donor Association (WMDA) sowie das National Marrow Donor Program (NMDP, USA) gemeldet und stehen dadurch Transplantationszentren weltweit auf der Suche nach einem geeigneten Stammzelltransplantat für einen Patienten zur Verfügung. Auch Proben des Nabelschnurblutes oder mütterliche Proben, werden mit der verschlüsselten Spendennummer an nationale oder ggf. internationale Labore geschickt.

Ihre persönlichen Daten werden nicht zu Marketingzwecken an Dritte verkauft oder weitergegeben. Ggf. aber müssen wir Ihre Daten an Dritte weitergeben um

- im Falle einer erneuten Kontaktaufnahme, Ihre aktuelle Adresse zu erfragen (Einwohnermeldeamt)
- Ihre Daten an Unternehmen zu übertragen, die die Rechte an uns bei einer Fusion, Übernahme oder Umstrukturierung erwerben.
- mit Strafverfolgungsbehörden und/oder Regulierungsbehörden zu kooperieren
- rechtlichen Verpflichtungen oder Gerichtsbeschlüssen nachzukommen.

Aufbewahrung

Ihre persönlichen Daten, Ihre Blutproben und das Nabelschnurbluttransplantat inkl. der entsprechenden Rückstellproben werden von uns in Übereinstimmung mit den geltenden Gesetzen für unbestimmte Zeit (aber mind. 30 Jahre) aufbewahrt. Aufgrund der Bestimmungen des Arzneimittelgesetzes und Transfusionsgesetz sind Ihre Rechte gegebenenfalls eingeschränkt. Wir werden angemessene Schritte unternehmen, um die von uns gespeicherten persönlichen Daten bzw. Blutproben und Blutprodukte zu vernichten oder zu anonymisieren, sobald sie nicht mehr benötigt werden bzw. soweit keine längeren gesetzlichen Aufbewahrungspflichten bestehen (z. B. nach Abgabe des Nabelschnurblutes zur Transplantation). Zudem werden wir Ihre Daten vor unberechtigtem Zugriff, Änderung oder Offenlegung schützen und in Übereinstimmung mit den entsprechenden Datenschutzgesetzen verwalten.

Rechte

Sie können jederzeit Kopien der bei uns gespeicherten persönlichen Daten anfordern, diese berichtigen sowie Einzelheiten zu deren Verwendung erfragen (Auskunft nach Art. 15 DSGVO, Berichtigung nach Art. 16 DSGVO). Sie können von der UKD - José Carreras Stammzellbank in Bezug auf Ihre personenbezogenen Daten folgendes verlangen: Löschung nach Art. 17 DSGVO, Sperrung (Einschränkung der Verarbeitung) nach Art. 18 DSGVO, Datenübertragung nach Art. 20 DSGVO und Widerspruchsrecht nach Art. 21 DSGVO. Aufgrund der Bestimmungen des Arzneimittelgesetzes und Transfusionsgesetz sind Ihre Rechte gegebenenfalls eingeschränkt.

Einwilligung

Mir ist bekannt, dass im Zusammenhang mit der Einwilligung zur Nabelschnurblutspende meine personenbezogenen Daten und die meines Kindes verarbeitet werden sollen. Die Verarbeitung der Daten erfolgt nach den gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz und aufgrund meiner freiwilligen und ausdrücklichen Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 2 lit. a EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Sie können diese Einwilligung jederzeit gegenüber der UKD - José Carreras Stammzellbank widerrufen. Durch den Widerruf wird die Rechtmäßigkeit der bis zu diesem Zeitpunkt erfolgten Verarbeitung nicht berührt.

Beschwerden

Wenn Sie eine Beschwerde im Umgang mit Ihren persönlichen Daten haben, können Sie sich beim Datenschutzbeauftragten des UKD melden unter datenschutz@med.uni-duesseldorf.de oder per Post an Universitätsklinikum Düsseldorf, Stabstelle Datenschutz, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf.

Des Weiteren haben Sie ein Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde nach Art. 77 DSGVO (z. B. für Ihren Aufenthaltsbereich zuständigen Behörde oder bei der für das UKD zuständigen Datenschutzbehörde Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen (Idi.nrw).

Düsseldorf, Juni 2020

Weitere Links

www.uniklinik-duesseldorf.de <https://eur-lex.europa.eu> <https://dsgvo-gesetz.de> www.idi.nrw.de