



Vom Spender auszufüllen

Ich Unterfertigte Name _____ Vorname _____

Geschlecht: M W geboren in: _____ Provinz: _____

am: _____ Steuernummer: _____
(oder Sanitätsausweis Nr.)

wohnhaf in:

StraßeNr.....Gemeinde.....Provinz

PostleitzahlTel. Nr. Wohnung: Tel. Nr. Büro.....

Handy

e-mail*

*IBMDR schickt Ihnen eine E-Mail zur Bestätigung Ihrer Anmeldung, wenn Sie Ihre E-Mail-Adresse angeben

Nach Einsichtnahme in das Anschauungsmaterial (betreffend die wissenschaftlichen Voraussetzungen und den Zweck der Transplantation hämatopoetischer Stammzellen – HSC - , über die Modalitäten für das Sammeln derselben aus dem Knochenmark – oder peripheren Blut und über die wichtigsten Gründe für eine Nichtberücksichtigung als Spender-Anlage A,C und H- sowie über Rechte und Pflichten des Spenders, die im Gesetz 52/2001 festgelegt sind) und nach einem dazugehörigen Gespräch mit dem Gesundheitspersonal des Spenderzentrums (SpZ) / Peripheres Abnahmezentrums (PAZ), habe ich die darin enthaltenen Erläuterungen verstanden. Ich habe beigelegtes Datenschutzzinformationsschreiben gelesen und verstanden und bin daher darüber unterrichtet, dass nach dieser Abnahme von biologischem Material (Blut, /Speichel / Zellen der Wangenschleimhaut) welche für die Typisierung der Allele des HLA-Systems erforderlich ist, der Befund der Untersuchung gewöhnlich nicht ausgehändigt wird, unbeschadet der Möglichkeit, der Geltendmachung der Rechte gemäß der Art. 15 und ff der EU-Verordnung Nr. 2016/679 und dass meine personenbezogenen Daten, (einschließlich der genetischen Daten) in die im elektronischen Archiv des Nationalen Registers für Knochenmarkspender (IBMDR) eingegeben und ausschließlich zu den mir erläuterten Verarbeitungszwecken bearbeitet werden. Ich weiß, dass ich in Zukunft von einem funktionalen Hub des Netzwerks für weitere gründliche Untersuchungen kontaktiert werden kann, um meine Kompatibilität mit einem nationalen und/oder internationalen HSC-Transplantationskandidaten zu ermitteln oder kontaktiert werden kann für nicht-kommerzielle Forschungsprojekte im Zusammenhang mit der HSC-Transplantation und den Zwecken des IBMDR oder für erweiterte genetische Untersuchungen. Ich wurde darauf aufmerksam gemacht, dass ich die Beitrittserklärung, welche ich heute abgebe, jederzeit zurücknehmen kann, und dass die Einschreibung im Register auf jeden Fall mit dem Erreichen des 55. Lebensjahres beendet sein wird. Mir wurde der Anamnese-Fragebogen (Anlage B) ausgehändigt, welcher vor der Eintragung auszufüllen ist, und ich habe ihn ordnungsgemäß ausgefüllt zurückgegeben. Mit meiner Unterschrift bringe ich:

meine Bereitschaft zum Ausdruck, ein potentieller Spender von HSC zu werden, wobei ich mir bewusst bin, dass die Spende anonym und freiwillig ist und nicht vergütet wird:

HSC aus dem Knochenmark

HSC aus peripherem Blut

Unterschrift:

Ort und Datum

Identifikationsdaten des Gesundheitspersonals, welches die Information, die Einholung der Einwilligung und für die Überprüfung der Identität des Spenders Sorge getragen hat:

Vorname und Name: Dienststrang:

Unterschrift der Gesundheitsperson:

IBMDR-Hub, der die Rekrutierung initiierte (IBMDR-Akronym), auch in Zusammenarbeit mit den Vereinigungen

SPZ:

PAZ (falls zutreffend):

Die Spende ist anonym und freiwillig und wird nicht vergütet

Auszufüllen durch das SPZ

GRID-Code dem Spender zugewiesen werden

Wir bitten Sie um folgende Auskunft. Durch welche Quelle haben Sie von dem HSC Spendenprogramm (als nicht Familienangehörige/r) erfahren und beschlossen sich als Spender eintragen zu lassen? (Zutreffendes mit X ankreuzen):

1. Transfusionsdienst/Blutspendervereinigung – bin schon Blutspender
2. Vereinigung der Knochenmarkspender (ADMO, ADOCES: angeben)
3. Durch einen Freund/Bekannten der schon in das Knochenmarkspenderregister eingetragen ist
4. Schule/Universität
5. Medien (lokale und nationale Fernseh- und Radioprogramme)
6. Einer meiner Freunde kann aus Altersgründen nicht mehr Knochenmarkspender sein. Er hat mich deshalb gefragt, ob ich sein „Ersatz“ werden möchte.
7. Ein Verwandter oder Bekannter benötigt eine Stammzelltransplantation
8. Internet/Soziale Medien
9. Spenderaufruf zu Gunsten eines Patienten

Informationen gemäß Art. 13 und 14 der EU -Verordnung Nr. 2016/679

Gemäß Artikel 13 und 14 der EU-Verordnung Nr. 2016/679 (im Folgenden "GDPR"), bezüglich der Bestimmungen zum Schutz von Personen und anderen Subjekten betreffend die Verarbeitung personenbezogener Daten sowie über den freien Datenverkehr, möchten wir Sie darüber informieren, dass die von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten von uns in Berücksichtigung der oben genannten Gesetzgebung, des GVD Nr. 196/2003 abgeändert durch das GVD. Nr. 101/2018 und der Vertraulichkeitsverpflichtungen, an die die Verwaltung „Ente Ospedaliero Ospedali Galliera“ gebunden ist, verarbeitet werden.

Verantwortliche der personenbezogenen Daten

Der Verantwortliche der personenbezogenen Daten ist das „Ente Ospedaliero Ospedali Galliera“, in der Person seines gesetzlichen Vertreters mit Sitz in Mura delle Cappuccine, 14, in 16128 Genua/GE, Tel +39 010 56321.

Datenschutzbeauftragter (DPO)

Der gemäß Art. 37 ff. des GDPR benannte Datenschutzbeauftragte (DPO) hat seinen Sitz für die Funktion unter der Adresse des Verantwortlichen und ist unter der E-Mail rdp@galliera.it erreichbar.

Zweck der Verarbeitung

Ihre personenbezogenen Daten dürfen nur für alle erforderlichen Aufgaben verarbeitet werden, die zur Verwaltung Ihrer Registrierung und Teilnahme an das italienische Nationale Knochenmarkspender-Register (international unter der Bezeichnung IBMDR - Italian Bone Marrow Donor Registry bekannt), das seit 1989 vom „E.O. Ospedali Galliera“ eingerichtet und verwaltet wird und durch das Gesetz vom 6. März 2001, Nr. 52, institutionell anerkannt ist, dessen Zweck es ist, einen freiwilligen, kompatiblen Spender für hämatologische Patienten zu finden, die eine HSC-Transplantation benötigen. Ihre verarbeiteten Daten in anonymisierter Form können auch zu statistischen Zwecken sowie zur Archivierung im öffentlichen Interesse der wissenschaftlichen oder historischen Forschung verwendet werden. In diesem Fall werden die Daten in Übereinstimmung mit den Bestimmungen des Artikels 89 des GDPR und des Titels VII des GVD 196/2003 abgeändert durch das GVD. Nr. 101/2018 durch die Anwendung geeigneter Garantien für die Rechte und Freiheiten der betroffenen Person verarbeitet, die sicherstellen, dass angemessene technische und organisatorische Maßnahmen getroffen werden, um insbesondere die Einhaltung des Grundsatzes der Datenminimierung zu gewährleisten.

Die Spende ist anonym und freiwillig und wird nicht vergütet

Rechtsgrundlage der Verarbeitung

Die Grundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu den oben genannten Zwecken ergibt sich im Wesentlichen aus dem zitierten Gesetz vom 6. März 2001, Nr. 52 sowie aus dem Staat-Regionen-Abkommen vom 5. Oktober 2006 über die "Erforschung und Abfrage von hämatopoetischen Stammzellen in italienischen und ausländischen Registern und Datenbanken". Zum besseren Schutz Ihrer Rechte, auch aufgrund der Notwendigkeit, genetische Daten zu kennen und zu verwalten, obwohl auf die für die Zwecke der Verarbeitung wesentlichen Untersuchungen beschränkt, ist die Einwilligung der betroffenen Person auch erforderlich gemäß Art. 2-septies des GVD Nr. 196/2003 abgeändert durch das GVD. Nr. 101/2018.

Empfänger der personenbezogenen Daten

Die gesammelten Daten werden in einer beschränkten Form und soweit unbedingt erforderlich im Hinblick der Verpflichtungen, Aufgaben und Zwecke der Verarbeitung übermittelt:

- an den öffentlichen Stellen benannt von den zuständigen Gesundheitsbehörden, die auf der IBMDR-Website (www.ibmdr.galliera.it) als Auftragsverarbeiter der Datenverarbeitung aufgelistet sind;
- an internationale Organisationen (Liste verfügbar auf der Website der World Marrow Donor Association - WMDA - www.wmda.info), in dem Bereich der EU und außerhalb der EU unter Beachtung der Bestimmungen der Art. 44 ff. des GDPR.

Obwohl die meisten außereuropäischen Einrichtungen WMDA-zertifiziert sind und somit die internationalen Standards, die die Anforderungen des GDPR beinhalten, können wir nicht ausschließen, dass in den Ländern, in denen diese ansässig sind, weder eine Datenschutzbehörde vorhanden ist, noch die Möglichkeit besteht, dass die Grundsätze der Datenverarbeitung oder die Rechte der betroffenen Person gemäß des GDPR vorgesehen sind.

Unter beschränkte Form der Daten, versteht man das Ersetzen von anagrafischen Daten durch einen Identifikationscode (Pseudonymisierung) die Übernahme von Gesundheitsdaten in einem Verfügbarkeitsnachweis.

Verarbeitungsmodalitäten und Aufbewahrung

Die Verarbeitung wird automatisch und/oder manuell durchgeführt, in Übereinstimmung mit den Bestimmungen des Art. 32 des GDPR zum Thema Sicherheitsmaßnahmen, durch Rechtsträger, die speziell zur Verarbeitung autorisiert worden sind sowie als Auftragsverarbeiter ernannt worden sind.

Bitte beachten Sie, dass nach den Grundsätzen der Rechtmäßigkeit, Zweckbindung, und Datenminimierung, gemäß Artikel 5 des GDPR, unbeschadet gesetzlicher Verpflichtungen und eventueller Rechtsstreitigkeiten, Ihre personenbezogenen Daten so lange aufbewahrt werden, bis Sie Ihre erteilte Einwilligung widerrufen.

Rechte der betroffenen Person

Gemäß Artikel 15 bis 22 des GDPR haben Sie das Recht, von dem für die Datenverarbeitung Verantwortlichen Zugang zu Ihren personenbezogenen Daten und deren Berichtigung oder Löschung oder die Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen **oder der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten in den in Artikel 21 des GDPR genannten Fällen zu widersprechen**, zusätzlich zu dem Recht auf Datenübertragbarkeit in den vom Gesetz vorgesehenen Fällen. Sie haben außerdem das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit zu widerrufen, ohne dass die Rechtmäßigkeit, der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung beeinträchtigt wird.

Die Spende ist anonym und freiwillig und wird nicht vergütet

Sie können diese Rechte ausüben, indem Sie sich an den Verantwortlichen für die Datenverarbeitung oder an den DPO - Datenschutzbeauftragten unter den oben angegebenen Adressen wenden.

Recht auf Beschwerde

Wenn Sie der Meinung sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten durch den für die Datenverarbeitung Verantwortlichen unter den oben genannten Bedingungen gegen die Bestimmungen des GDPR verstößt, haben Sie das Recht, eine Beschwerde bei der Datenschutzbehörde für den Schutz personenbezogener Daten einzureichen, wie in Art. 77 der Verordnung selbst vorgesehen, oder rechtliche Schritte an die zuständigen Gerichte einzuleiten (Art. 79 der Verordnung).

Folgen bei Nichtbereitstellung von Daten oder Ausübung von Rechten

Die völlige oder teilweise Verweigerung der Mitteilung von personenbezogenen Daten, der Antrag auf Sperrung oder Löschung von Informationen, die Einschränkung der Einwilligung, bestimmen die Unmöglichkeit, die Beziehung mit der Organisation „Ente“ herzustellen oder fortzusetzen.

Der/Die Unterfertigte, hat das obige Informationsschreiben gelesen und verstanden

Ich stimme zu **Ich stimme NICHT zu**

der Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten einschließlich derjenigen, die als besondere Kategorien von Daten gelten, für die in diesem Informationsschreiben angegebenen Zwecke.

Ich stimme zu **Ich stimme NICHT zu**

die Übermittlung meiner personenbezogenen Daten an öffentliche Einrichtungen und internationale Organisationen, deren Tätigkeit für die Verfolgung der in diesem Informationsschreiben angegebenen Zwecke sachgemäß ist.

Ort und Datum:

Unterschrift

Hinweis: Eine aktualisierte Version dieses Informationsschreibens ist auf der IBMDR-Website unter www.ibmdr.galliera.it verfügbar.