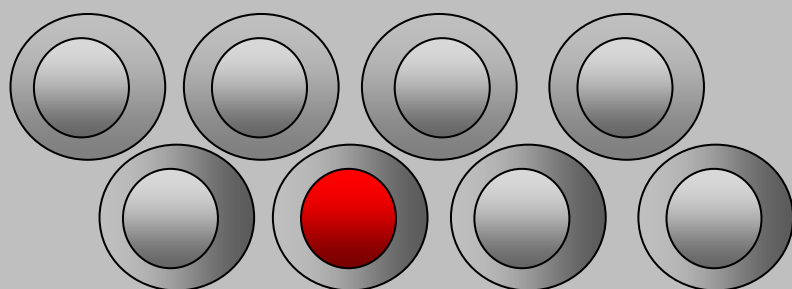


**Oplysningspligten i Danske Stamcelledonorer Øst  
(Databeskyttelsesforordningens artikel 13)**



---

**Danske Stamcelledonorer Øst**

**Transplantationsimmunologi**

**Rigshospitalet**

**April 2020**

### **Hvor stammer oplysningerne fra?**

Danske Stamcelledonorer Øst indsamler personoplysninger direkte fra dig eller via din tilmelding hos Bloddonorerne i Danmark samt fra resultater på de blodprøveanalyser, du har givet tilladelse til, at vi udfører.

### **Hvad bruges oplysningerne til?**

De indsamlede personoplysninger bruges til at matche dig med mulige patienter, der har behov for stamcelledonation. Oplysningerne opbevares i Danske Stamcelledonorer Øst i Klinisk Immunologisk Afdeling 7631 på Rigshospitalet.

I forbindelse med en donation oprettes en donorjournal i Region Hovedstadens elektroniske patientjournal (Sundhedsplatformen). Laboratoriesvar opbevares i særskilte databaser (Vævstypelaboratoriets Informationssystem og Blodflødet) på Klinisk Immunologisk Afdeling, Rigshospitalet.

Retsgrundlaget følger af databeskyttelsesforordningens artikel 6 og 9, Databeskyttelseslovens § 11 og Vævsloven med tilhørende bekendtgørelser.

### **Hvilke typer oplysninger behandles?**

I forbindelse med din tilmelding registreres følgende oplysninger om dig:

- Personoplysninger: Navn og kontaktoplysninger
- Fortrolige personoplysninger: CPR
- Særlige (følsomme personoplysninger): Blodprøver, blodtype, vævstype, resultat fra CMV-analyse (forkølelsesvirus), helbredsinformation fra diverse spørgeskemaer og unikt ID-nummer (identifikationsnummer)

Hvis du fremsøges som potentiel donor, og derefter skal indgå i efterfølgende stamcelletransplantation, behandler Klinisk Immunologisk Afdeling, Rigshospitalet herudover følgende oplysninger om dig:

- Særlige (følsomme personoplysninger): Resultater for undersøgelser for HIV, leverbetændelse type B og type C, syfilis og HTLV (virus som kan give hjernebetændelse), indhold af stamceller i det donerede produkt samt helbredsoplysninger fra diverse spørgeskemaer

### **Overføres oplysninger til andre (databehandlere)?**

En blodprøve overlades til analyse af et laboratorium hos firmaet Histogenetics i USA. Analysen skal bestemme din blod- og vævstype, hvorefter Danske Stamcelledonorer Øst kan matche dig med en patient, der har behov for stamcelledonation. Blodprøven mærkes med laboratorienummer, men ingen yderligere oplysninger, som kan identificere dig. Der er udarbejdet en såkaldt databehandleraftale med firmaet.

Herudover videregiver Danske Stamcelledonorer Øst personoplysninger om dig i form af ID-nummer, blodtype, vævstype, alder, køn, CMV-analyse (forkølelsesvirus) til det internationale stamcelleregister, World Marrow Donor Association og alle de forbundne internationale stamcelleregistre, som findes i og udenfor EU. For donorer i hele verden sker videregivelse med henblik på at kunne matche dig med patienter, som har behov for stamcelledonation.

Ovennævnte personoplysninger videregives også, hvis du fremsøges som potentiel donor, og muligvis derefter skal indgå i en efterfølgende stamcelletransplantation. Modtageren kan være dataansvarlig for et stamcelleregister eller hospital indenfor eller udenfor EU. Modtageren erklærer ikke at anvende de modtagne oplysninger til andre formål end behandling af den enkelte patient, som har behov for donation. Ved ønske om at anvende de modtagne oplysninger til andre formål, vil Danske Stamcelledonorer Øst blive kontaktet med henblik på at indhente yderligere samtykke fra dig.

Ved overførsel af personoplysninger til modtagere udenfor EU anvendes EU Kommissionens standardkontraktbestemmelser, hvilket er med til at sikre det samme databeskyttelsesniveau som i EU.

Retsgrundlaget for videregivelse følger databeskyttelsesforordningens artikel 6 og 9 samt Vævsloven med tilhørende bekendtgørelser.

### **Hvor længe opbevares oplysningerne?**

Når Danske Stamcelledonorer Øst fastlægger opbevaringstiden for personoplysninger om dig, lægges der vægt på at kunne opbevare oplysningerne så længe, det er nødvendigt for at opfylde formålet med at indsamle oplysningerne. Samtidig inddrages relevant lovgivning, som bl.a. af dokumentationshensyn forpligter offentlige myndigheder til bestemte opbevaringsperioder.

Danske Stamcelledonorer Øst opbevarer personoplysninger om dig, så længe du er aktiv donor.

Hvis du bliver udvalgt som donor og efterfølgende indgår i stamcelletransplantation, er Klinisk Immunologisk Afdeling, Rigshospitalet forpligtet til at opbevare personoplysninger om dig i 30 år.

En blodprøve overladt til analyse hos eksterne parter opbevares i 4 måneder, hvorefter den destrueres.

Retsgrundlaget for opbevaringen følger databeskyttelsesforordningens artikel 5 og Vævsloven med tilhørende bekendtgørelser.

### **Kan jeg trække mit samtykke tilbage?**

Hvis du ikke længere ønsker at være donor, og ikke forinden er blevet udvalgt som donor, slettes personoplysningerne. Du kan til enhver tid trække dit samtykke tilbage i dette tilfælde. Du skal blot kontakte os på de kontaktoplysninger, der fremgår nedenfor. Dine data vil herefter blive slettet.

Hvis du vælger at trække dit samtykke tilbage, efter du er anvendt som donor, påvirker det ikke lovligheden af vores behandling af dine personoplysninger på baggrund af dit tidligere meddelte samtykke og op til tidspunktet for tilbagetrækningen. Hvis du tilbagetrækker dit samtykke, har det derfor først virkning fra dette tidspunkt.

## **Kontaktoplysninger på den dataansvarlige og den primærprojektansvarlige**

Region Hovedstaden er dataansvarlig for behandlingen af de personoplysninger, som vi har modtaget om dig. Du finder vores kontaktoplysninger nedenfor:

Region Hovedstaden/v. Videnscenter for Dataanmeldelser  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Mail: [videnscenterfordataanmeldelser.rigshospitalet@regionh.dk](mailto:videnscenterfordataanmeldelser.rigshospitalet@regionh.dk)

Den primærprojektansvarlige er den lægefagligt ansvarlige for Danske Stamcelledonorere Øst:

Helle Bruunsgaard  
Overlæge  
Klinisk Immunologisk Afdeling, afsnit 7631  
Ole Maaløes Vej 26  
2200 København N  
[DSDE.rigshospitalet@regionh.dk](mailto:DSDE.rigshospitalet@regionh.dk)

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, er du altid velkommen til at kontakte vores databeskyttelsesrådgiver via følgende link:

[https://www.regionh.dk/kontakt/henvendelser/Sider/Kontakt-Region-Hovedstadens-databeskyttelsesraadgiver-\(DPO\).aspx](https://www.regionh.dk/kontakt/henvendelser/Sider/Kontakt-Region-Hovedstadens-databeskyttelsesraadgiver-(DPO).aspx)

Vi anbefaler, at du altid anvender den sikreste løsning som er e-Boks. Det skyldes, at mails som hotmail, gmail, yahoo eller lignende ikke har den tilstrækkelige kryptering og sikkerhed.

## **Klage til Datatilsynet**

Du har ret til at indgive en klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, vi behandler dine personoplysninger på. Du kan finde Datatilsynets kontaktoplysninger her:

<https://www.datatilsynet.dk/kontakt>

