

## Danske Stamcelledonorer

Februar 2019

### Politik for databeskyttelse

#### Hvilke data registrerer vi?

Når du melder dig som stamcelledonor, registrerer vi dit navn, cpr.nr., køn, blodtype, antistoffer mod visse infektioner samt de kontaktinformationer, som du har oplyst til din blodbank. Desuden tager vi under tapningen en ekstra blodprøve, hvor vi undersøger din vævstype ud fra dit DNA.

#### Hvordan bruger vi dine data?

For at kunne finde mulige donorer til en patient, er det nødvendigt, at vi deler nogle af dine anonymiserede data med andre stamcelleregistre eller transplantationscentre. Det kan både være inden- og udenfor EU.

Følgende data deles:

- Fødselsdato
- Køn
- Alder
- Blodtype
- Vævstype
- Evt. status for tidligere oplevede virusinfektioner (antistoffer).

Helbredsinformation fra spørgeskemaet deles kun med andre efter et nyt samtykke fra dig, dvs. at vi beder dig skrive under på, at det er i orden. Dit navn og cpr.nr. vil aldrig blive delt.

Vi vil også anvende dine data til statistik, som kan hjælpe os til at målrette vores rekruttering. Din blodprøve bliver analyseret på et laboratorium i USA. Blodprøven er kun mærket med et laboratorienummer, og vi vil aldrig sende andre oplysninger om dig. Blodprøven anvendes kun til at bestemme din blodtype og vævstype, så vi kan matche dig med en potentiel patient. Blodprøven gemmes i 4 måneder, og herefter destrueres den. Vi vil kontakte dig ud fra de kontaktinformationer, du har oplyst til din blodbank eller direkte til os.

#### Hvordan beskytter vi dine data?

Vi er som sundhedspersoner underlagt skærpet tavshedspligt. Derudover sikrer vi dine data mod tab, misbrug, uautoriseret adgang, ændring af data eller udveksling af data i overensstemmelse med Databeskyttelsesforordningen og Databeskyttelsesloven.

#### Hvordan deler vi dine data?

Vi vil aldrig sælge eller videregive dine data med det formål at udøve markedsføring eller reklame. Deling af elektroniske data sker via krypterede beskeder. Vi deler data med registre for stamcelledonorer samt transplantationscentre i hele verdenen, og der er forskellige love i forskellige dele af verden. Vi deler kun data med nogle, hvor vi ved, at niveauet af sikkerhed er i



overensstemmelse med internationale anbefalinger og love til beskyttelse af persondata. Med din underskrift giver du lov til, at vi kan dele dine vævstypedata og blodtype med internationale registre for stamelledonorer.

Hvis du har givet skriftligt tilladelse til Det Danske Bloddonorstudie om, at de må udføre genetiske analyser på dit blod, bliver dine vævstyper også delt med dem.

### **Hvordan opbevares dine data?**

Al den information, vi modtager fra dig, bliver opbevaret i henhold til Databeskyttelsesforordningen. Hvis du bliver udvalgt som donor til en patient og donerer stamceller, er vi forpligtet af lovgivning om væv og celler til at gemme dine data i 30 år. Du vil stå i registeret til og med det år, hvor du fylder 61 år.

Du kan til enhver tid fortryde din tilmelding. Du kan til enhver tid forlange at få udleveret kopier af den information, vi har registreret på dig, og hvem den er sendt til. Det gør du ved at kontakte dit register direkte.

Direkte kontaktoplysninger til stamcelleregistrene:

### **Er du bosiddende vest for Storebælt?**

Kontakt Danske Stamcelledonorer Vest: [skejby.dbmdr@rm.dk](mailto:skejby.dbmdr@rm.dk)

### **Er du bosiddende øst for Storebælt?**

Kontakt Danske Stamcelledonorer Øst: [7631.rigshospitalet@regionh.dk](mailto:7631.rigshospitalet@regionh.dk)