

Marrow Donor Program Belgium – Registry
Motstraat 42 2800 Mechelen
Tel: (+32) - 15 44 33 96 Fax: (+32) - 15 42 17 07
E-Mail: MDPB-registry@rodekruis.be

ZUSÄTZLICHE PROBENENTNAHME

SPENDE VON STAMMZELLEN AUS DEM BLUT, DEM KNOCHENMARK ODER AUS DEN LYMPHOZYTEN

Warum sollten Sie hämatopoetische Stammzellen (HSC) spenden?

Jedes Jahr benötigen Tausende von Menschen mit einer Blutkrankheit, die ihr Knochenmark zerstört oder funktionsunfähig macht, eine Stammzellentransplantation.

Diese Patienten werden mit einer hochdosierten Chemotherapie oder mit einer Kombination aus Chemotherapie und Bestrahlung behandelt. Leider vernichtet diese Behandlung nicht nur die abnormalen Zellen, sondern auch die Vorläuferzellen der Blutbildung, die sogenannten Stammzellen. Für diese Patienten ist es daher lebenswichtig, dass sie nach einer solchen Behandlung eine Transplantation von Stammzellen erhalten, die einem gesunden, HLA-kompatiblen freiwilligen Spender entnommen werden. Man spricht hierbei von einer allogenen Stammzellentransplantation. Diese Stammzellen können dem Knochenmark oder dem Blut entnommen werden.

Als Stammzellenspender gehen Sie eine Verpflichtung ein. Eine solche Spende ist eine persönliche, wohlüberlegte Entscheidung, die eine echte Verpflichtung bedeutet, da diese Spende Leben retten kann.

- Sie werden von einem Arzt nach Ihrem derzeitigen und früheren Gesundheitszustand, Ihrem persönlichen Lebensstil und eventuellen Faktoren, die für eine Spende ein Hindernis darstellen könnten, befragt.
Diese Angaben sind streng vertraulich. Die ehrliche Beantwortung der Fragen bei diesem Gespräch ist entscheidend für Ihre eigene Sicherheit sowie für die Sicherheit des Patienten, dem Ihre Stammzellen transplantiert werden können.
- Sie geben eine Blutprobe ab, die Auskunft über Ihre Blutgruppe gibt und die wir auf Infektionsparameter untersuchen (u. a. HIV, Hepatitis, Syphilis und CMV). Daneben nehmen wir eine Gewebetypisierung, eine sogenannte HLA-Typisierung, vor, durch die bestimmt werden kann, ob Patient und Spender kompatibel sind. Die Kosten für die HLA-Typisierung und die Blutuntersuchungen übernimmt das Spenderzentrum.
- Sie müssen verfügbar sein und bleiben, um einen reibungslosen Ablauf der Entnahme zu garantieren.
- Sie verpflichten sich, das Spenderzentrum, bei dem Sie sich haben registrieren lassen, über jegliche Veränderungen bezüglich Ihres Gesundheitszustandes oder Ihrer Kontaktdaten zu informieren.
- Die Spende ist freiwillig, anonym und unentgeltlich und für einen belgischen oder internationalen Patienten bestimmt.
- Zur Bestätigung Ihrer Registrierung unterzeichnen Sie ein Einwilligungsformular.
- Sie können diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Wer kann HSC spenden?

Jeder, der zwischen 18 und 40 Jahre alt ist, bei guter Gesundheit ist und die Kriterien für Blutspenden erfüllt, kann sich als Stammzellenspender registrieren lassen. Sie können bis zum Alter von 60 Jahren ersucht werden, Ihre Stammzellen zu spenden. Danach werden Sie automatisch aus dem Register gelöscht. Während einer Schwangerschaft oder in der Stillzeit dürfen Sie vorübergehend keine Stammzellen spenden. Sollten Sie Zweifel haben, ob Sie als Spender in Betracht kommen, können Sie sich gerne an den Arzt im Spenderzentrum wenden!

Warum ist es besser, Stammzellen aus dem Blut und nicht aus dem Knochenmark zu spenden?

Für die Patienten hat es verschiedene Vorteile, wenn die Stammzellen aus dem Blut und nicht aus dem Knochenmark stammen. So kommt die Blutbildung nach der Transplantation schneller wieder in Gang, und auch der Abwehrmechanismus des Körpers regeneriert sich rascher. Dadurch erhöht sich auch die Wirksamkeit der transplantierten Zellen.

Auf der anderen Seite kann die Transplantation von Blutstammzellen das Risiko einer Abstoßungsreaktion erhöhen. Hierbei greifen die Abwehrzellen des Spenders das Gewebe des Patienten an (Graft-versus-Host-Reaktion). Doch kann diese Reaktion, wenn sie nicht zu heftig ausfällt, auch von Vorteil sein, da sich das Risiko eines Rückfalls der Krankheit verringern kann.

Für Sie als Spender sind die mit der Spende verbundenen Risiken minimal. So ist zum Beispiel keine Vollnarkose erforderlich. Außerdem entscheiden Sie immer selbst, ob Sie Stammzellen aus Ihrem Blut oder Ihrem Knochenmark spenden möchten – ungeachtet dessen, was der behandelnde Arzt des Patienten bevorzugen würde.

Vor einer Spende von Stammzellen aus dem Blut, dem Knochenmark oder den Lymphozyten

Nachdem Sie sich als Stammzellspender haben registrieren lassen, besteht die Möglichkeit, dass Sie ersucht werden, Ihre Stammzellen tatsächlich zu spenden. Um Ihre Stammzellen zu ‚ernten‘, durchlaufen Sie einen aus mehreren Schritten bestehenden Plan. Der erste Schritt besteht aus einem Gespräch mit dem Arzt, der für die Entnahme der Stammzellen verantwortlich ist. Dieser Arzt wird Ihnen Fragen zu Ihrem derzeitigen Gesundheitszustand, möglichen Allergien und eventuellen früheren Erkrankungen (z. B. Asthma, Bluthochdruck, Diabetes, tropische Krankheiten usw.) stellen. Anschließend wird er überprüfen, ob Sie sich vielleicht auch einige Zeit in einem Land aufgehalten haben, in dem Malaria oder das Zika-Virus auftreten. Und wir schauen auch ein bisschen in die Vergangenheit: Wurden Sie schon einmal operiert? Nehmen Sie regelmäßig Medikamente? Sind in Ihrer Familie Herz-Kreislauf-Erkrankungen aufgetreten oder bestehen Anzeichen für ein Risikoverhalten, durch das Infektionskrankheiten übertragen werden könnten (Drogenabhängigkeit, neue/wechselnde sexuelle Kontakte usw.)? Schlussendlich erfolgt auch eine klinische Untersuchung (eventuell mit Röntgenaufnahme und/oder Elektrokardiogramm) und eine Blutentnahme. Diese Blutprobe testen wir erneut auf HIV, Hepatitis B und C und Syphilis.

Wie verläuft eine Spende von Blutstammzellen?

Um möglichst viele Stammzellen zu erhalten, wird Ihnen ein Wachstumsfaktor (G-CSF bzw. Granulocyte Colony Stimulating Factor) verabreicht. Es handelt sich dabei um ein Hormon, das von Natur aus in unserem Blut vorhanden ist und das Sie in einer höheren Dosierung gespritzt bekommen. Dieser Wachstumsfaktor erhöht die Produktion bestimmter weißer Blutzellen im Knochenmark und im Blut und sorgt vor allem dafür, dass Vorläuferzellen, sogenannte Stammzellen, im Blut freigesetzt werden.

In Absprache mit dem Arzt beginnt diese Behandlung vier bis fünf Tage vor der Entnahme der Stammzellen. Hierzu wird Ihnen jeden Tag G-CSF unter die Haut des Unterleibes oder der Oberschenkel injiziert. Im Allgemeinen ist der Wachstumsfaktor gut verträglich, allerdings treten bei acht von zehn Spendern Kopfschmerzen, Übelkeit und Knochen- und Muskelschmerzen auf. An der Injektionsstelle kann auch ein leichtes Brennen auftreten. Sollte es bei Ihnen zu diesen Nebenwirkungen kommen, können Sie zur Linderung der Beschwerden ein einfaches Schmerzmittel einnehmen. Nur in sehr seltenen Fällen treten allergische Reaktionen wie Fieber, Schüttelfrost oder Hautausschlag auf.

Die Stammzellen werden mit einem speziellen Gerät zur Blutzellengewinnung, einem sogenannten Zellseparator, entnommen. Dazu werden zwei periphere Venenkatheter an Ihre beiden Unterarme gelegt, meist in die Armbeuge. Das Blut fließt über den einen Katheter von Ihrem Körper in das Gerät und über den anderen Katheter wieder zurück in Ihren Körper. Nur in seltenen Fällen muss ein zentraler, das heißt ein dickerer Katheter gelegt werden. Dies kommt nur bei Spendern vor, deren Adern nicht dick genug sind, um die Stammzellen auf dem üblichen Weg zu entnehmen. In diesem Fall wird unter örtlicher Betäubung eine

breitere Ader im Hals, in der Leiste oder in der Brust angestochen. Beim Legen des zentralen Katheters können in äußerst seltenen Fällen Komplikationen auftreten, darunter Blutungen und Infektionen an der Einstichstelle oder Pneumothorax. Für die Gewinnung der Stammzellen wird Ihr Blut durch den Zellseparator gepumpt, in dem die Stammzellen, die wir für den Patienten benötigen, aus Ihrem Blut gefiltert werden. Die anderen Bestandteile des Bluts, die wir nicht benötigen, werden sofort wieder an Sie zurückgegeben.

Dieser Vorgang ist, abgesehen vom Einstechen des Katheters, völlig schmerzlos. Es kommt zu keiner Zeit zu einem Blutverlust. Manchmal kommt es vor, dass ein Stammzellspender sich etwas leicht im Kopf fühlt, Schüttelfrost bekommt oder Gefühllosigkeit oder ein Kribbeln um den Mund verspürt. Einige Spender bekommen auch Krämpfe in den Händen. Die Symptome verschwinden aber sofort wieder nach der Spende.

Die Entnahme der Blutzellen dauert im Durchschnitt vier Stunden und wird in den meisten Fällen an einem einzigen Tag durchgeführt. Sollten bei einer Entnahme nicht genügend Stammzellen gewonnen werden können, ist es manchmal nötig, dem Stammzellspender eine weitere Injektion mit dem Wachstumsfaktor G-CSF zu verabreichen, damit dann am nächsten Tag die restlichen benötigten Stammzellen entnommen werden können. In sehr seltenen Fällen kann es danach erforderlich sein, noch eine weitere Entnahme vorzunehmen.

Meist dauert es ein bis sieben Tage, bis Sie wieder Ihrem normalen Tagesablauf nachgehen können. Es kann allerdings ein bis zwei Wochen dauern, bis Sie sich wieder ganz wohlauf fühlen. Nach etwa zehn Tagen haben Sie wieder die gleiche Menge Stammzellen in Ihrem Blut bzw. in Ihrem Knochenmark wie vor Beginn der Behandlung mit dem Wachstumsfaktor.

Nach Ihrer Spende werden wir Sie weiterhin beobachten. Eine Woche, einen Monat, ein Jahr und fünf Jahre nach der Spende bitten wir Sie, bei uns vorbeizukommen, damit ein Arzt Sie untersuchen kann. Wenn Sie in der Zwischenzeit Veränderungen an Ihrem Gesundheitszustand oder Nebenwirkungen feststellen, sollten Sie sich unverzüglich an Ihren Arzt wenden. Gegebenenfalls werden Sie dann noch weiter ärztlich betreut.

Wie verläuft eine Spende von Stammzellen aus dem Knochenmark?

Eine Stammzellspende aus dem Knochenmark verläuft ein wenig anders als eine Spende aus dem Blut. Wenn Sie beschließen, Stammzellen aus Ihrem Knochenmark zu spenden, werden Sie 36 bis 48 Stunden stationär in einem Krankenhaus aufgenommen. Dort erhalten Sie in Höhe des Beckens eine Vollnarkose, die bei einer Spende aus dem Knochenmark auch das Hauptrisiko darstellt. Der Arzt des Entnahmeteam entnimmt Ihnen ein Gemisch aus Blut und Knochenmark, wobei dessen Menge zwischen ein und maximal anderthalb Liter variiert. Dieser Eingriff dauert ein bis zwei Stunden. Wenn alles normal verläuft, dürfen Sie das Krankenhaus am Tag nach dem Eingriff wieder verlassen.

Somatisch können bei Ihnen nach der Spende aus dem Knochenmark Halsschmerzen (32 % der Spender), Muskelschmerzen (24 %), Schlaflosigkeit (15 %), Kopfschmerzen (14 %), Benommenheit (10 %), verringerter Appetit (10 %) und Übelkeit aufgrund der Narkose (9 %) auftreten. Ferner können Sie an der Punktionsstelle Schmerzen und/oder Blutergüsse bekommen, am Becken Schmerzen verspüren (84% der Spender) oder unter Müdigkeit leiden (61 %). Diese Symptome verschwinden nach ein paar Tagen wieder.

Wir empfehlen Ihnen, sich nach der Spende eine Woche auszuruhen. In den meisten Fällen können Sie nach ein bis sieben Tagen wieder Ihre alltägliche Routine aufnehmen. Jedoch kann es einige Wochen dauern, bis Sie sich wieder ganz wohlauf fühlen. Die durchschnittliche Zeit für eine vollständige Genesung nach einer Spende aus dem Knochenmark beträgt 20 Tage (5 % der Spender fühlten sich nach zwei Tagen wieder völlig genesen, 18 % der Spender innerhalb von sieben Tagen, 71 % innerhalb von dreißig Tagen, 97 % innerhalb von sechs Monaten und 99 % innerhalb eines Jahres).

In sehr seltenen Fällen kann eine lokale Infektion auftreten, die eine entsprechende Behandlung erforderlich macht. Es besteht ferner ein sehr geringes Risiko für eine Phlebitis (Venenentzündung), gegen die Sie während und eventuell auch nach der Vollnarkose präventiv Heparin verabreicht bekommen könnten. Unter bestimmten Umständen kann eine unwesentliche Blutarmut auftreten. In diesem Fall können Sie eine Bluttransfusion erhalten, um die Spende auszugleichen.

Aus diesem Grund entnehmen wir Ihnen im Monat, der der Knochenmarkspende vorausgeht, ein bis drei Beutel Blut. Dieses Blut wird Ihnen, sofern erforderlich, nach der Knochenmarkentnahme wieder zugeführt, um die Menge des entnommenen Knochenmarks zu kompensieren. Die Präparation und Aufbewahrung des Bluts übernimmt das Bluttransfusionszentrum.

Nach Ihrer Spende werden wir Sie weiterhin beobachten. Eine Woche, einen Monat und fünf Jahre nach der Spende bitten wir Sie, bei uns vorbeizukommen, damit ein Arzt Sie untersuchen kann. Wenn Sie in der Zwischenzeit Veränderungen an Ihrem Gesundheitszustand oder Nebenwirkungen feststellen, sollten Sie sich unverzüglich an Ihren Arzt wenden. Gegebenenfalls werden Sie dann noch weiter ärztlich betreut.

Wie verläuft eine Spende von Lymphozyten?

Wenn Sie ersucht werden, Lymphozyten zu spenden, dann bedeutet das, dass die hämatopoetischen (blutbildenden) Stammzellen, die Ihnen früher entnommen wurden, dem Patienten nicht (ganz) helfen konnten. Grund dafür kann ein Abstoßen der Zellen oder ein Rückfall der Krankheit beim Patienten sein. Dies kann fatale Folgen für den Patienten haben. Die optimale Behandlung besteht darin, dem Patienten von demselben Spender, dem auch die Stammzellen entnommen wurden, Lymphozyten zu verabreichen.

Lymphozyten gehören zu einer der wichtigsten Gruppen der weißen Blutzellen. Erleidet der Patient einen Rückfall, können die Zellen des Spenders die Tumorzellen des Patienten erkennen, anfallen und vernichten. Werden die Stammzellen abgestoßen, greifen die Lymphozyten des Spenders das Immunsystem des Patienten an und verhindern, dass die Stammzellen später abgestoßen werden. Die Lymphozyten müssen unbedingt vom selben Spender stammen.

Um Lymphozyten bei Ihnen zu entnehmen, müssen Sie keine neuen Medikamente einnehmen. Die Zellen werden auf die gleiche Art und Weise entnommen, als wenn Sie Stammzellen über das Blut entnehmen lassen. Der Spendevorgang dauert in etwa vier Stunden. In einigen Fällen ist nur eine kleine Menge Zellen erforderlich, sodass ein Beutel mit ungefähr 450 ml Blut ausreichend ist – ohne, dass das Blut mit Hilfe des Zellseparators gefiltert wird. In diesem Fall nehmen Sie somit eine einfache Blutspende vor.

Wie behandeln und schützen wir Ihre personenbezogenen Daten?

- Wer ist für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich?

Das Marrow Donor Program Belgium – Registry, Motstraat 42, 2800 Mechelen, ein Bereich des belgischen Roten Kreuzes und eine Einrichtung von öffentlichem Interesse mit Rechtspersönlichkeit gemäß Gesetz vom 30. März 1891, ist für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich, und dies gemeinsam mit den Zusammenarbeitszentren, sollten auch diese Ihre personenbezogenen Daten erhalten.

Zusammenarbeitszentren sind:

- das Spenderzentrum, in dem die erste Probeentnahme vorgenommen wird;
- das Krankenhaus/Entnahmezentrum, in dem eine Stammzellenentnahme vorgenommen werden kann, wenn ein Match gefunden wurde; und
- die Stammzellenbank, die die Stammzellen von den Krankenhäusern erhält.

Das Knochenmarkregister und die Zusammenarbeitszentren haben eine entsprechende Vereinbarung getroffen. Wenn Sie weitere Informationen über den wesentlichen Inhalt dieser Vereinbarung wünschen, wenden Sie sich bitte an den DSB Ihrer Zusammenarbeitszentren oder an den DSB des Knochenmarkregisters (siehe unten).

- Welche personenbezogenen Daten verarbeiten wir von Ihnen?

Als Stammzellspender(kandidat) verarbeiten wir von Ihnen Daten verschiedener Art:

- allgemeine personenbezogene Daten wie Name, Adresse, Nationalregisternummer, Telefonnummer usw.
- sensible personenbezogene Daten wie genetische Daten (DNA), ethnische Zugehörigkeit, Gesundheitsdaten (u. a. Blutgruppenbestimmung, Infektionskrankheiten, HLA-Ergebnisse usw.).
- Zu welchem Zweck und auf welcher Rechtsgrundlage werden Ihre personenbezogenen Daten verarbeitet?

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten zu verschiedenen Zwecken:

- Unterstützung von Patienten bei der Suche nach geeigneten menschlichen Körpersubstanzen, damit bei ihnen eine lebensnotwendige Transplantation vorgenommen werden kann; somit Sicherstellung der Gesundheitsversorgung und/oder aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der Volksgesundheit.
- Bereitstellung einer ausreichenden Menge an sicheren Stammzellen; Unterrichtung und Kontaktaufnahme in Verbindung mit einer Stammzellspende. Dies geschieht zur Sicherstellung der Gesundheitsversorgung und/oder aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der Volksgesundheit;
- Verarbeitung dieser Daten auch zum Zwecke der wissenschaftlichen Erforschung von Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder mit dem Ziel, einen besseren Einblick in Krankheitsbilder und deren Behandlung zu bekommen; zur internen Validierung sowie zur Optimierung von und Berichterstattung über Betriebsprozesse, die in Zusammenhang mit unserer Funktion als Knochenmarkregister oder Zusammenarbeitzentrum stehen, die wir im Sinne des öffentlichen Interesses und der Volksgesundheit erfüllen;
- Kontaktaufnahme mit Spendern, damit diese Blut und/oder Plasma spenden, wenn dies für die Behandlung eines spezifischen Patienten erforderlich ist. Dies geschieht aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der Volksgesundheit; und
- Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zur Bearbeitung von Beschwerden und Beilegung von Rechtsstreitigkeiten. Dies geschieht aufgrund unseres berechtigten Interesses, einer Beschwerde nachzugehen oder eine Rechtsstreitigkeit beizulegen und unsere Rechte und Interessen zu schützen.
- Wer erhält Ihre personenbezogenen Daten?

Wir übermitteln Ihre Daten an:

- Erbringer unterstützender Dienstleistungen wie die World Marrow Donor Association, eine externe Datenplattform und ein externes Datenportal, Callcenter, SMS- und Mailingdienste, Softwareanbieter und dergleichen;
- in- und ausländische Knochenmarkregister und Zusammenarbeitszentren in verschlüsselter Form, um einen Match zwischen einem Patienten und einem geeigneten Stammzellspender zu finden oder um wissenschaftliche Untersuchungen im Rahmen von Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder zum besseren Verständnis von Krankheiten und deren Behandlung zu ermöglichen;
- Krankenhäuser/Arztpraxen, in denen eine eventuelle Stammzellspende vorgenommen werden kann;
- verschlüsselt an Krankenhäuser/Arztpraxen, in denen eine eventuelle Transplantation von Stammzellen vorgenommen werden kann;
- Versicherungsgesellschaften für eine Deckung von Schadensfällen, wenn Komplikationen auftreten, die nicht den erwarteten Nebenwirkungen der Spende entsprechen, oder bei eventuellen körperlichen Schäden als Folge der Spende;
- die Föderale Agentur für Arzneimittel und Gesundheitsprodukte im Rahmen ihrer Hämovigilanz- und Kontrollbefugnisse; und
- anerkannte Laboratorien, mit denen wir zusammenarbeiten.

- Geben wir Ihre personenbezogenen Daten an Länder oder Organisationen außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums weiter?

Wir übermitteln Ihre Daten verschlüsselt an Stammzellregister und Zusammenarbeitzentren außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums, um auch einen Match zwischen einem Patienten und einem geeigneten Stammzellspender außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums zu finden. Darüber hinaus ermöglicht dies diesen Stammzellregistern und kooperativen Zentren, wissenschaftliche Forschung im Zusammenhang mit Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder mit dem Ziel eines besseren Verständnisses von Krankheiten und deren Behandlung durchzuführen.

Daneben nehmen wir auch Dienstleister in Anspruch (externe Datenplattform und externes Datenportal, Softwareanbieter und dergleichen), die sich außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums befinden. Wir bieten geeignete Garantien durch Standardbestimmungen für den Schutz von Daten oder sonstige angemessene Garantien. Diese können Sie bei uns erfragen.

- Wie lange bewahren wir Ihre personenbezogenen Daten auf?

Ihre Daten werden gemäß den geltenden gesetzlichen Bestimmungen aufbewahrt, die insbesondere eine Aufbewahrungsdauer von mindestens 30 Jahren und höchstens 50 Jahren vorsehen.

- Welche Rechte haben Sie als betroffene Person?

Sie haben verschiedene Rechte:

- Sie haben das Recht auf **Einsichtnahme** Ihrer personenbezogenen Daten. Auf diese Weise können Sie sich darüber informieren, welche Sie betreffenden personenbezogenen Daten wir verarbeiten.
- Sie haben das Recht auf **Berichtigung** Ihrer personenbezogenen Daten. Auf diese Weise können Sie falsche, Sie betreffende personenbezogene Daten, die von uns verarbeitet werden, korrigieren lassen.
- Sie haben das Recht auf **Löschung** Ihrer personenbezogenen Daten. Das bedeutet, dass Sie das Recht haben, dass wir Sie „vergessen“ und wir alle Daten, die wir über Sie haben, entfernen. Wir sind nicht immer verpflichtet, Ihre Daten zu löschen, wenn Sie dies von uns verlangen. Dies ist nur in den gesetzlich vorgeschriebenen Fällen erforderlich.
- Sie haben das Recht auf **Einschränkung** der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten. Auf diese Weise können Sie uns auffordern, die von uns vorgenommene Verarbeitung einzuschränken. Das bedeutet, dass wir Ihre Daten weiterhin aufbewahren, jedoch unterliegt die Verarbeitung dieser Daten strengeren Bedingungen. Wir sind nicht immer verpflichtet, einer solchen Aufforderung nachzukommen. Dies ist nur in den gesetzlich vorgeschriebenen Fällen erforderlich.
- Sie haben das Recht, gegen die Verarbeitung **Einspruch** zu erheben. Auf diese Weise können Sie sich einer weiteren Verarbeitung Ihrer Daten durch das Rote Kreuz Flandern widersetzen. Wir sind nicht immer verpflichtet, einer solchen Aufforderung nachzukommen. Dieses Recht kann nur ausgeübt werden, wenn wir Ihre Daten aufgrund eines berechtigten Interesses oder zur Erfüllung einer Aufgabe von öffentlichem Interesse verarbeiten.
- Sie haben das Recht, Ihre **Einwilligung** zu widerrufen, sollte die Verarbeitung auf Grundlage Ihrer Einwilligung vorgenommen werden.
- Sie haben das Recht, sich einer Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu Werbe- und Kommunikationszwecken zu **widersetzen**.
- Sie haben das Recht auf **Datenübertragbarkeit**. Auf diese Weise wird Ihnen ermöglicht, Ihre personenbezogenen Daten schnell von einem Verantwortlichen an einen anderen zu übertragen, zu kopieren oder zu übermitteln. Dieses Recht ergänzt das Recht auf Einsichtnahme. Dadurch haben Sie die Möglichkeit, Ihre personenbezogenen Daten ganz einfach selbst zu verwalten oder erneut zu verwenden. Dieses Recht kann nur ausgeübt werden, wenn die Verarbeitung auf Ihrer Einwilligung oder einer mit uns geschlossenen Vereinbarung beruht.

- An wen können Sie sich wenden, wenn Sie Fragen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben?

Das Knochenmarkregister sowie alle Zusammenarbeitszentren haben einen Datenschutzbeauftragten (DSB). Diesem Beauftragten wurde speziell die Aufgabe übertragen, zu überprüfen, auf welche Weise Ihre Daten verwendet werden können und geschützt werden müssen, wenn wir diese Daten verarbeiten. Bei Anliegen und Fragen bezüglich der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten können Sie sich an den DSB Ihres Zusammenarbeitszentrums wenden:

- per Post: *(Von jedem Zentrum auszufüllen)*
- per E-Mail:
- telefonisch:

Den DSB des Knochenmarkregisters erreichen Sie wie folgt:

- per Post: Rode Kruis-Vlaanderen (Rotes Kreuz Flandern), t.a.v. DPO (z.H. DSB), Motstraat 40, 2800 Mechelen;
- per E-Mail: DPO@rodekruis.be
- telefonisch: 015-44 33 86

- Möchten Sie bei der Datenschutzbehörde eine Beschwerde einlegen?

Beschwerden können Sie bei der zuständigen Behörde einlegen. Für Belgien ist diese Behörde:

Gegevensbeschermingsautoriteit / Autorités de protection de données
 Drukpersstraat 35 / rue de la Presse 35
 1000 Brüssel / 1000 Bruxelles
contact@apd-gba.be
 Tel.: 0032 2 247 48 00

Wissenschaftliche Forschung

Alle Daten, die wir bei Ihrer Gewebetypisierung erfassen, verwenden wir auch zum Zwecke der wissenschaftlichen Erforschung von Transfusionen, zu epidemiologischen Zwecken oder mit dem Ziel, einen besseren Einblick in Krankheitsbilder und deren Behandlung zu bekommen; zur internen Validierung sowie zur Optimierung von und Berichterstattung über Betriebsprozesse, die in Zusammenhang stehen mit unserer Aufgabe als Knochenmarkregister oder Zusammenarbeitszentrum um dem öffentlichen Interesse und der öffentlichen Gesundheit zu dienen.

Auf Grundlage der Daten, die wir bei Ihrer Gewebetypisierung erfassen, könnten Sie von uns zum Zwecke der wissenschaftlichen Forschung oder zu innovativen medizinischen Zwecken, z. B. in den Bereichen regenerative Medizin und Immunotherapie, eingeladen werden. Natürlich werden wir in einem solchen Fall zuvor Ihre ausdrückliche Einwilligung einholen.

Sie können selbst entscheiden, ob Sie sich damit einverstanden erklären wollen, dass Restfraktionen und Restproben Ihrer Spende oder Ihre Spende, sollte diese für eine Transfusion oder Transplantation nicht geeignet gewesen sein, durch die Zusammenarbeitszentren des Marrow Donor Program Belgium (MDPB) oder durch Dritte für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung gestellt werden¹, um einen besseren Einblick in Krankheitsbilder und deren Behandlung zu bekommen, unter der Voraussetzung, dass eine solche Erforschung im Rahmen der Ziele der Biobank der Zusammenarbeitszentren des MDPB, wie von der Ethik-Kommission gemäß Königlichem Erlass vom 9. Januar 2018 über Biobanken genehmigt,

¹ Sobald mit den wissenschaftlichen Forschungstätigkeiten begonnen wurde, kann diese Einwilligung nicht mehr zurückgenommen werden.

durchgeführt wird. Das Material aus Ihrer Spende oder Ihren Proben kann auch zu Validierungs- und Bildungszwecken verwendet werden. Das Material wird anonymisiert, um eine Rückverfolgbarkeit zu Ihrer Person auszuschließen, es sei denn, es wird von den Zusammenarbeitszentren des MDPB zur internen Validierung verwendet.

Weitere nützliche Informationen zu Spenden von Stammzellen aus dem Blut, dem Knochenmark und den Lymphozyten

Für den Tag der ärztlichen Untersuchung und die Zeit der Arbeitsunfähigkeit aufgrund der Nebenwirkungen der Spende kann der entnehmende Arzt Ihnen mit Einverständnis Ihres Arbeitgebers ein ärztliches Attest ausstellen. Der Spender ist aufgrund der Spende in den meisten Fällen ein bis sieben Tage arbeitsunfähig. Sie erhalten für die Zeit Ihrer Arbeitsunfähigkeit keinerlei finanzielle Vergütung vom Register oder dem Transplantationszentrum.

Für jeden Spender wird eine Versicherung abgeschlossen, die den Fall, dass Komplikationen auftreten, die nicht zu den erwarteten Nebenwirkungen der Spende gehören, oder dass es eventuell zu Körperschäden kommt, die eine Folge der Spende sind, abdeckt. Weitere Informationen hierzu finden Sie in der Anlage zu diesem Infoblatt (Infoblatt über Spenderunkosten und anonyme Kommunikation).

Die Spende ist anonym, kostenlos und freiwillig und darf weder finanziell noch anderweitig vergütet werden. In der Anlage zu diesem Infoblatt (Infoblatt über Spenderunkosten und anonyme Kommunikation) finden Sie weitere Informationen darüber, welche Ihnen eventuell entstehenden Kosten zurückerstattet werden können.

Die Ergebnisse Ihrer Blutuntersuchungen werden anonym über das belgische Knochenmarkregister an das Transplantationszentrum des Patienten weitergeleitet.

Sie können diese Ergebnisse anfordern, wenn Sie dies wünschen. Bei abnormalen Ergebnissen werden Sie vom Arzt so schnell wie möglich informiert.

Wenn Sie sich für eine Spende von Blutstammzellen entschieden haben, kann es in Ausnahmefällen (< 1%) vorkommen, dass die Mobilisation erfolglos bleibt. In diesem Fall können Sie gebeten werden, Knochenmark zu spenden. Es steht Ihnen frei, dem zuzustimmen oder nicht. Es besteht keinerlei Verpflichtung. Sie haben auch die Möglichkeit, diese Art der Spende bereits im Voraus in Ihrem Einwilligungsfeld abzulehnen.

Es ist auch möglich, dass Sie in den Monaten nach der Spende erneut gebeten werden, für denselben Patienten Lymphozyten aus dem Blut zu spenden (hierfür sind keine Wachstumsfaktorinjektionen erforderlich) oder in seltenen Fällen erneut Stammzellen aus dem Knochenmark oder dem Blut zu spenden. Die Entscheidung, ob Sie sich einer zusätzlichen Spende unterziehen möchten, liegt bei Ihnen. Es besteht keinerlei Verpflichtung.

Wenn die entnommene Menge HSC die zu transplantierende Menge überschreitet, kann die überschüssige Menge eingefroren und bis zu 5 Jahre im Transplantationszentrum aufbewahrt werden. Diese Zellen werden nur für den Patienten verwendet, für den sie gespendet wurden. Stirbt der Patient, müssen sie vernichtet werden. Bevor sie vernichtet werden, wird der Patient bzw. sein Arzt kontaktiert.

Sollte der klinische Zustand des Patienten aufgrund plötzlicher und unvorhergesehener Umstände eine Transplantation zu dem mit Ihnen vereinbarten Termin nicht zulassen, werden Ihre Stammzellen vorbehaltlich Ihrer Zustimmung eingefroren und vom Krankenhaus des Patienten für eine spätere Nutzung aufbewahrt. Ein solches Verfahren ist die Ausnahme.

Neuigkeiten über den Patienten, für den Sie gespendet haben, können Ihnen nur anonym und nach Einverständnis des Belgischen Registers (MDPB-R), des Patienten selbst und des Transplantationszentrums mitgeteilt werden. Diese Daten bleiben anonym.

Das Gesetz schreibt vor, dass der Spender jederzeit seine Meinung ändern kann und sich „jederzeit“ zurückziehen kann. Nichtsdestotrotz versteht sich von selbst, dass nach Beginn der vorbereitenden Behandlung (Konditionierung), die den Zweck hat, das Knochenmark des Empfängers zu vernichten, ein Rückzug des Spenders für den Empfänger fatale Folgen haben kann.

Wenn Sie als Spender in einem bestimmten Spenderzentrum registriert sind, bedeutet das nicht unbedingt, dass die Entnahme in der Entnahmeabteilung derselben Einrichtung stattfinden muss.