

Meld dig som stamcelledonor

Er du bloddonor, kan du også blive stamcelledonor.

Stamcelledonor redder liv

Transplantation af stamceller fra en rask donor medfører, at mange patienter, der ikke har andre behandlingsmuligheder, og som ellers ville dø, kan blive helbredt. Det er patienter med blodkræft, lymfekræft eller andre sygdomme i knoglemarven, der kan behandles med stamceller.

Hvad er stamceller?

Stamceller er celler i knoglemarven, som danner de røde og hvide blodlegemer samt blodpladerne.

Sådan tilmelder du dig

Du kan tilmelde dig på 2 måder:

- Ved at sige det i din lokale blodbank (tilmeldingsskemaet bagerst i denne pjece skal udfyldes)
- Ved at tilmelde dig på <https://sundhed.dk>

Du kan kun tilmelde dig som stamcelledonor, hvis du:

- er bloddonor i forvejen
- er mellem 18 og 55 år
- vejer mindst 50 kg
- er sund og rask på tilmeldingstidspunktet.

Når du har tilmeldt dig

Når du har tilmeldt dig, vil vi i forbindelse med en tapning tage en ekstra blodprøve på dig, som bestemmer din vævstype. Du vil herefter blive registreret i stamcelleregistret for Danske Stamcelledonor. Derudover bliver din vævstype indført i det internationale register 'Search and Match' i Leiden i Holland.

Efter registreringen sker der ikke noget før den dag, hvor en patient i Danmark eller i udlandet får brug for stamceller med netop din vævstype. Hver gang en patient har brug for stamcelletransplantation, søger man i det internationale register. Det sker mange gange hver dag. Du vil dog kun blive kontaktet, hvis du matcher en patient.

Der findes tusindvis af forskellige vævstyper. Derfor er chancen for, at du bliver udvalgt, meget lille. Men jo flere, der melder sig, desto større er muligheden for at finde en donor til alle de patienter, der har behov.

Al udveksling af data foregår anonymt. Det vil sige, at du ved tilmeldingen får et unikt id-nummer. Dette nummer samt din vævstype, blodtype, alder og køn er de eneste oplysninger, som udveksles.

Hvis du bliver udvalgt som donor

Hvis du bliver udvalgt som stamcelledonor, vil du blive informeret mundtligt og skriftligt om, hvad der skal ske. Derefter bliver din vævstype bestemt yderligere én gang ved en ny blodprøve. Hvis den nye blodprøve viser, at du er den bedst mulige donor til patienten, bliver du indkaldt til en samtale og en helbredsundersøgelse. Hvis helbredsundersøgelsen er i orden, kan du donere.

Selve donationen – udtagelsen af stamceller – foregår i Aarhus. Du skal afsætte 2-3 dage til den.

Stamcellerne kan udtages på 2 måder:

1. **Direkte fra knoglemarven.** Stamcellerne kan tages direkte fra knoglemarven ved at suge knoglemarven ud lige under hoftekammen – og ikke i ryggen, som mange tror. Det sker i fuld narkose, og du mærker derfor intet.
2. **Via blodet.** Stamcellerne kan også tages ud via blodet ved en specialtapning, hvor man ved hjælp af et bestemt apparat kan sortere stamcellerne fra blodet. Hvis stamcellerne udtages via blodet, skal du 4 dage forinden tage medicin for at opbygge stamceller i blodet. Medicinen giver bivirkninger, der minder om influenza.

I de fleste tilfælde kan man donere via blodet, men der er visse sygdomme, som kun kan behandles med stamceller, der er taget direkte fra knoglemarven, fx medfødte sygdomme hos børn.

Som donor får du ikke at vide, hvilken patient der har fået dine stamceller. Patienten vil omvendt heller ikke få noget at vide om dig.

Hele dette forløb, fra første gang vi kontakter dig, og til vi finder ud af, at du matcher, til du måske skal donere, kan tage fra 3-6 måneder. Det skyldes, at patienten skal være klar til at blive transplanteret. Da vi ved, det kan tage lang tid at finde en donor, begynder vi i god tid. Du vil blive løbende informeret under hele forløbet.

Mulige risici ved donation

Vores opgave er at sikre, at der ikke er en risiko for dig. Der er kun en meget lille risiko forbundet med at være stamcelledonor, og vi laver en helbredsundersøgelse for at nedsætte risikoen yderligere.

Skulle der mod forventning alligevel ske noget, er du sikret erstatning efter samme regler, som hvis du giver blod.

Raske mennesker danner hele tiden ny knoglemarv og nye stamceller, og du kommer derfor ikke til at mangle knoglemarv eller stamceller.

Dækning af udgifter

Vi dækker dine kørselsudgifter efter gældende regler, og vi dækker også tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med donationen.

Sådan behandler vi dine data

Det er meget vigtigt for os at beskytte dine personlige data. Nedenfor kan du læse vores politik for databeskyttelse i forhold til, at du melder dig som stamcelledonor. Politikken beskriver, hvordan vi er forpligtet til at sikre, at dine oplysninger opbevares sikkert og i overensstemmelse med Databeskyttelsesforordningen (Opfyldelses af oplysningspligten over for stamcelledonorer jf. databeskyttelsesforordningens artikel 13 og 14). Vores politik kan læses nedenfor eller på vores hjemmeside:

<https://www.auh.dk/afdelinger/blodbank-og-immunologi/om-knoglemarv-og-stamceller>

Hvor stammer oplysningerne fra?

Regionen indsamler personoplysninger direkte fra dig eller via din tilmelding hos Bloddonorerne i Danmark.

Hvad bruges oplysningerne til?

De indsamlede personoplysninger bruges til at matche dig med en patient, der har behov for donation. Oplysningerne opbevares i registret Danske Stamcelledonorer, hvor regionen er dataansvarlig for Danske Stamcelledonorer Vest.

I forbindelse med donation oprettes en donorjournal i regionens elektroniske patientjournal (midtEPJ) og laboratoriesvar registreres i en særskilt database.

Retsgrundlaget følger af databeskyttelsesforordningens artikel 6 og 9, databeskyttelsesloven § 11 og vævsloven med tilhørende bekendtgørelser.

Regionen anvender de indsamlede oplysninger til udarbejdelse af statistik med henblik på at målrette rekruttering af donorer.

Retsgrundlaget følger af databeskyttelseslovens § 10.

Hvilke typer oplysninger behandles?

Regionen behandler følgende kategorier af personoplysninger om dig under forudsætning af, at behandlingen er *saglig, nødvendig og relevant*.

I forbindelse med din tilmelding registreres følgende oplysninger om dig:

- Almindelige personoplysninger: Navn og kontaktoplysninger
- Almindelige fortrolige personoplysninger: Cpr-nummer
- Særlige (følsomme) personoplysninger: Blodprøver, blodtype, vævstype, resultat af CMV-analyse (forkølelsesvirus), helbredsinformation fra diverse spørgeskemaer og unikt ID-nummer.

Hvis du fremsøges som potentiel donor og skal indgå i efterfølgende transplantation, behandler regionen herudover følgende oplysninger om dig:

- Særlige (følsomme) personoplysninger: Resultater for undersøgelser for HIV, leverbetændelse B og 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?

Der overlades en blodprøve til analyse på laboratorium hos firmaet Histogenetics i USA. Analysen skal bestemme din blodtype og vævstype, så vi kan matche dig med en patient, der har behov for donation. Blodprøven mærkes med laboratorienummer, men herudover gives ingen yderligere oplysninger, som umiddelbart kan identificere dig.

For at kunne finde et match til en patient, er det nødvendigt, at vi deler nogle af dine data med andre stamcelleregistre eller transplantationscentre.

Det kan både være inden og udenfor EU og både til offentlige og private virksomheder.

Herudover videregiver regionen personoplysninger om dig i form af ID-nummer, blodtype, vævstype, alder, køn og CMV-analyse til det internationale stamcelleregister World Marrow Donor Association og alle de stamcelleregistre, som findes i EU og udenfor EU. Videregivelsen sker med henblik på at kunne matche dig med patienter fra hele verden, som har behov for donation.

Ovennævnte personoplysninger videregives også, hvis du fremsøges som potentiel donor og skal indgå i efterfølgende transplantation. Modtageren kan være dataansvarlig for et stamcelleregister eller hospital inden for eller uden for 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 regionen blive kontaktet med henblik på at indhente yderligere samtykke fra dig.

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

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

Hvor længe opbevares oplysningerne?

Når regionen 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 have indsamlet oplysningerne. Samtidig inddrages relevant lovgivning, som blandt andet af dokumentationshensyn forpligter offentlige myndigheder til bestemte opbevaringsperioder.

Regionen opbevarer personoplysninger om dig, så længe du er aktiv donor.

Hvis du ikke længere ønsker at være donor, og ikke forinden er blevet udvalgt som donor, slettes personoplysningerne.

Hvis du bliver udvalgt som donor og indgår i efterfølgende transplantation, er regionen forpligtet til at opbevare personoplysninger om dig i 30 år. Du vil være registreret til og med det år, du fylder 61 år.

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

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

Kan regionen undlade at informere mig?

Regionen kan i visse tilfælde undlade at underrette dig, hvis:

- du allerede har fået den information, som regionen er forpligtet til at give
- en underretning er umulig eller uforholdsmæssigt vanskelig
- regionen er lovgivningsmæssigt forpligtet til at overføre oplysninger til andre, og dine rettigheder bliver varetaget på anden måde, fx ved at modtageren har oplysningspligt over for dig
- dine interesser i at modtage informationen må antages at vige for afgørende private eller offentlige interesser.

Hvilke rettigheder har jeg?

Du har ret til:

- at få indsigt i de personoplysninger, som regionen behandler om dig
- at få rettet urigtige oplysninger om dig selv
- i visse tilfælde af få begrænset vores behandling af oplysninger om dig
- i visse tilfælde at gøre indsigelse mod vores lovlige behandling af dine oplysninger.

Se mere om dine rettigheder:

<https://RM.dk/om-os/Dine-data/borgernes-rettigheder>

Du har til enhver tid ret til at trække dit samtykke tilbage ved at rette henvendelse til:

**Aarhus Universitetshospital, Blodbank og Immunologi, sekretariat, tlf. 78 45 50 90,
e-mail: auh.blodbank.og.immunologi@RM.dk**

Hvis du vælger at trække dit samtykke tilbage, påvirker det ikke lovligheden af regionens behandling af personoplysninger om dig på baggrund af dit tidligere meddelte samtykke og op til tidspunktet for tilbagetrækningen. Hvis du trækker dit samtykke tilbage, har det derfor først virkning fra dette tidspunkt.

Dine klagemuligheder

Du har mulighed for at klage til Datatilsynet, hvis du mener, regionen ikke behandler dine oplysninger korrekt i forhold til databeskyttelseslovgivningen.

Du bør altid først tage kontakt til regionen, hvis du mener, regionen udsætter dig for en behandling af oplysninger i strid med databeskyttelseslovgivningen.

Du kan læse mere om muligheden for at klage på Datatilsynets hjemmeside:

<https://datatilsynet.dk>

Kontakt og mere viden

Hvis du vil vide mere om Region Midtjyllands behandling af personoplysninger, kan du kontakte Region Midtjyllands DPO-funktion:

Databeskyttelsesrådgiver: Tlf. 21 35 90 30

Juridisk specialkonsulent: Tlf. 29 66 94 95

Sikker mail: Digital post dpo@RM.dk

Du kan også læse mere på Region Midtjyllands hjemmeside:

<https://www.RM.dk/om-os/info-til-borgerne/Dine-data/>

Fakta om stamcelledonation

- På verdensplan er der registreret mere end 29 millioner stamcelledonorer, og der udføres mere end 20.000 transplantationer om året.
- I Danmark har vi registreret 50.000 donorer, og der foretages cirka 150 transplantationer årligt.
- Vi finder et match til 4 ud af 5 patienter. Hver 5. patient kan vi ikke finde en matchende donor til. Der er derfor et stort behov for flere stamcelledonorer.

Du kan få mere information om at blive stamcelledonor på

<https://www.auh.dk/afdelinger/blodbank-og-immunologi/om-knoglemarv-og-stamceller>

Tilmelding til Danske Stamcelledonorer

For at vi kan registrere dig som stamcelledonor, er det vigtigt, at du læser følgende grundigt. Hvis du er enig, vil vi bede dig udfylde skemaet herunder.

- Jeg er indforstået med, at mit DNA testes med det formål at finde et potentielt match til en patient, som har behov for en stamcelletransplantation. Prøven må ikke anvendes til andre formål end det beskrevne, medmindre jeg kontaktes på ny og giver særskilt skriftlig tilladelse.
- Jeg har læst og forstået den angivne politik om databeskyttelse. Jeg giver tilladelse til at blive registreret som stamcelledonor med de data, som er registeret på dette skema og i blodbanken.
- Jeg giver tilladelse til, at mine data kan bruges som beskrevet i denne pjece og i henhold til Loven om Databeskyttelse. Det handler om:
 - de personlige data, som er oplyst til blodbanken
 - min blodprøve, hvor der oprenses DNA.
- Jeg vil forblive i registeret, indtil jeg fylder 61, medmindre jeg giver besked om at trække mig før.
- Jeg kan til enhver tid fortryde min tilmelding og trække dette samtykke tilbage.
- Kontakt må ske på telefon, SMS, e-mail eller e-post/brev, afhængig af hvilke kontaktoplysninger der er oplyst til blodbanken.