

# **INFORMATIONEN ZUR DATENVERARBEITUNG NACH ARTIKELN 13 UND 14 DER DATENSCHUTZ-GRUNDVERORDNUNG (DSGVO)**

Sehr geehrte Stammzellspenderin, sehr geehrter Stammzellspender,

der Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ist uns wichtig. Gemäß den Artikeln 13 und 14 der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sind wir verpflichtet, Sie darüber zu informieren, zu welchem Zweck und auf welcher Rechtsgrundlage wir Daten erheben, speichern oder weiterleiten und welche Datenschutzrechte gemäß den Artikeln 15 bis 22 der DSGVO Sie wahrnehmen können. Dieser Verpflichtung kommen wir gerne nach.

## **Ärztliche Schweigepflicht und Datenschutz**

**Grundsätzlich unterliegen alle Spenderdaten der ärztlichen Schweigepflicht und den Bestimmungen des Datenschutzes. Alle, auch die nicht ärztlichen Mitarbeiter\*innen, unterliegen einem gesetzlichen Berufsgeheimnis gemäß § 203 StGB.**

Die Deutsche Stammzellspenderdatei (im weiteren Verlauf DSSD genannt) ist eine Initiative der DRK-Blutspendedienste Baden-Württemberg – Hessen gGmbH, Nord-Ost gGmbH und des Institutes für Klinische Transfusionsmedizin und Immunogenetik gGmbH (IKT). Durch den Zusammenschluss der jeweiligen regionalen Dateien in dem Verbund der DSSD, konnten die Leistungen für die Spender- und Patientenversorgung weiter verbessert werden. Zum Schutz Ihrer persönlichen Daten halten die o.g. Stellen die Auflagen der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes strikt ein. Eine Verwendung und Speicherung der Daten sind zum Zwecke der medizinischen Diagnostik, Versorgung und Behandlung im Gesundheitsbereich gemäß Artikel 9, Absatz 2, Buchstabe h), DSGVO vorgeschrieben, des Weiteren findet das Arzneimittelgesetz Anwendung, sowie das Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (TPG), das bei Verwendung einer Stammzellspende zum Tragen kommt. Dieses schreibt die elektronische Protokollierung der Befunde für Zwecke der Risikoerfassung vor. Darüber hinaus

gelten die Richtlinien zur Herstellung und Anwendung von hämatopoetischen Stammzellzubereitungen ([www.baek.de/RL\\_haematop\\_SZ\\_2019](http://www.baek.de/RL_haematop_SZ_2019)).

Ihre **persönlichen und sowie alle transplantationsrelevanten Daten (HLA-Gewebemerkmale, Geburtsdatum, Geschlecht und ggf. Blutgruppe und CMV Status)** die im Rahmen der Aufnahme in die DSSD bei der sogenannten Spenderregistrierung (inkludiert die Typisierung Ihrer HLA-Gewebemerkmale) erhoben werden, werden unter Beachtung der geltenden Datenschutzbestimmungen elektronisch in DSSD-Datenbank des DRK-Blutspendedienstes gespeichert. Sie dienen dazu, für betroffene Patientinnen und Patienten geeignete Stammzellspender\*innen zu finden. Hierzu werden die transplantationsrelevanten Daten pseudonymisiert an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) unter Verwendung einer verschlüsselten Personenkennziffer (GRID) weitergeleitet. Diese Daten werden ausschließlich für die patientenbezogene Stammzellspendersuche eingesetzt. Weitere Informationen erhalten Sie unter <https://www.zkrd.de/knochenmark-blutstammzellspende/>.

Im Falle einer Übereinstimmung der Gewebemerkmale einer potentiellen Spenderin oder Spenders mit denen einer Patientin oder Patienten, werden Ihre Daten für die weitere Prüfung der Eignung Ihrer Blutstammzellen erfasst und bei positivem Ergebnis dann für die Abwicklung der Stammzell- oder Knochenmarkspende herangezogen. Weiterführende Informationen zur Registrierung und Ablauf der Stammzellspende finden Sie auch in der DSSD Homepage unter „Werden Sie jetzt Stammzellspender“ unter

<https://www.stammzellspenderdatei.de/stammzellspende-knochenmarkspende/stammzellspender-werden>.

Ihre Daten werden nicht für Werbezwecke Dritter genutzt. Dies betrifft sowohl kommerzielle Werbung als auch die Werbung für sonstige Aufgaben des Deutschen Roten Kreuzes. Es werden hierfür keine persönlichen Daten genutzt oder weitergegeben.

Zum Schutz der Informationstechnologie-Anlagen gegenüber einem unberechtigten Zugriff Dritter sind Schutzmaßnahmen nach dem geltenden Stand der Technik eingeführt, die den Anforderungen des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) entsprechen.

## **1. Wer ist für die Datenverarbeitung verantwortlich und an wen kann ich mich wenden?**

Aufgrund der Einbindung der DSSD in die DRK-Blutspendedienste Baden-Württemberg Hessen gGmbH, Nord-Ost gGmbH und des IKT, sind die regionalen Stammzellspenderdateien, die für die Registrierung und Typisierung von potentiellen Stammzellspenderinnen und Stammzellspendern verantwortlich sind, an folgenden Standorten vertreten:

**DSSD Rhein-Main:** DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg – Hessen gGmbH  
Institut Frankfurt: Sandhofstraße 1 in 60528 Frankfurt am Main

**DSSD Rhein-Neckar:** DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg – Hessen gGmbH  
Institut Mannheim: Friedrich-Ebert-Straße 107 in 68167 Mannheim

**DSSD Süd:** Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik (IKT)  
gemeinnützige GmbH Helmholtzstrasse 10 in 89081 Ulm

**DSSD Nord:** DRK-Blutspendedienst Nord-Ost gGmbH  
Institut Schleswig: Rote-Kreuz-Weg 5 in 24837 Schleswig  
Institut Lütjensee: Hamburger Straße 24 in 22952 Lütjensee

**DSSD Ost:** Zentrum für Transfusionsmedizin und Zelltherapie Berlin gGmbH, Charité  
Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1 in 13353 Berlin  
Institut Cottbus: Thiemstraße 105 in 03050 Cottbus  
Institut Dresden: Blasewitzerstraße 68/70 in 01307 Dresden

**Service-Telefonnummer: 0800-100-40-66**

E-Mail: [info@stammzellspenderdatei.de](mailto:info@stammzellspenderdatei.de)

<https://www.stammzellspenderdatei.de>

### **Ihr Kontakt zum Datenschutzbeauftragten:**

Externer Datenschutzbeauftragter der genannten verantwortlichen Stellen ist Dr. Hartmut Voelskow, Kontakt per E-Mail: [datenschutzbeauftragter@blutspende.de](mailto:datenschutzbeauftragter@blutspende.de). Antworten des Datenschutzbeauftragten erhalten Sie über eine abweichende externe E-Mailadresse. Prüfen Sie deshalb bitte auch auf eventuell fälschlich in den Spam-Ordner verschobene E-Mails.

Bei einer Kontaktaufnahme geben Sie bitte an, in welchem Institut bzw. bei welcher Stammzellspenderdatei Ihre Daten erfasst wurden. **Für Anfragen zu Ihren Datenschutzrechten identifizieren Sie sich bitte mit Ihrem vollen Namen, Geburtsdatum, Postadresse und der Registrierungsnummer/GRID Ihrer zuständigen Stammzellspenderdatei (wenn bereits vorhanden).**

An den Datenschutzbeauftragten können Sie Ihre Anfrage in einer verschlüsselten Dateianlage im PDF- oder ZIP-Format senden. (Geeignete Software z. B. PDF24 bzw. 7-zip). Zu Ihrer Sicherheit: Voreinstellung auf AES-256 Bit und Passwort mindestens 14 Zeichen lang). Sie erhalten dann eine Antwort mit Angabe der Mobilfunknummer, an die das Passwort als Textnachricht gesendet werden kann.

## **2. Wofür verarbeiten wir Ihre Daten (Zweck der Verarbeitung) und auf welcher Rechtsgrundlage?**

Mit der Aufnahme in die DSSD erfassen wir neben Ihren persönlichen Daten wie Vor- und Nachnamen, Geburtsdatum und Kontaktdaten auch transplantationsrelevante Daten wie Gewebemerkmale (HLA-Typisierung), Geschlecht und ggf. Blutgruppe und CMV Status.

Wenn Ihre Gewebemerkmale mit denen einer Patientin oder eines Patienten übereinstimmen und Sie somit als potentielle Spenderin oder Spender in Frage kommen, werden Sie kontaktiert und gefragt, ob Sie weiterhin zu einer Stammzellspende bereit sind. Für den Fall, dass es uns nicht gelingen sollte, uns mit Ihnen in Verbindung zu setzen, bitten wir Sie auch um die freiwillige Angabe der Kontaktdaten einer weiteren Kontaktperson.

Sollten Sie nicht unter den bei der Registrierung genannten Kontaktdaten (Telefon, Brief oder E-Mail) erreichbar sein, können Ihre Kontaktdaten auch auf einem anderen Weg ermittelt werden (wie z.B. über das Einwohnermeldeamt).

Nur wenn Sie die Kontaktdaten einer weiteren Kontaktperson angeben und eingewilligt haben, dass wir mit dieser Person Kontakt aufnehmen dürfen, werden wir uns auch mit der angegebenen Kontaktperson in Verbindung setzen.

**Rechtsgrundlage für die Datenerfassung und -verarbeitung** ist zunächst Ihre Einwilligung zur Registrierung als potenzielle Stammzellspenderin oder Stammzellspender und gegebenenfalls Ihre Einwilligung in die zuvor genannte Kontaktaufnahme mit einer anderen Kontaktperson.

Wenn es zu einer weiteren Kontaktaufnahme aufgrund einer Übereinstimmung zwischen Ihren Gewebemerkmale und denen einer Patientin oder eines Patienten kommt, werden weitere

Angaben – darunter auch einige besonders persönliche Daten - über Ihre Spendefähigkeit (schriftlicher Gesundheitsfragebogen) und Verfügbarkeit (zur Terminfindung für eine Stammzellspende) erfragt und dokumentiert.

Zweck dieser weiteren Erfassung von Daten im Falle einer ersten Übereinstimmung mit den Gewebemerkmale (HLA-Typisierung) einer Patientin oder eines Patienten, ist die detaillierte Prüfung einer grundsätzlichen medizinischen Eignung für ein Knochenmark- oder Stammzellspende und der damit verbundenen Gewinnung (Herstellung) eines Blutstammzell- bzw. Knochenmarkpräparats.

**Rechtsgrundlagen für diese weitere Verwendung und Speicherung der Daten** sind die Zwecke der medizinischen Diagnostik, Versorgung und Behandlung im Gesundheitsbereich gemäß Artikel 9, Absatz 2, Buchstabe h), DSGVO sowie das Arzneimittelgesetz und TGP das bei Verwendung einer Stammzellspende zum Tragen kommt. Dieses schreibt die elektronische Protokollierung der Befunde für Zwecke der Risikoerfassung vor. Darüber hinaus gelten die Richtlinien zur Herstellung und Anwendung von hämatopoetischen Stammzellzubereitungen ([www.baek.de/RL\\_haematop\\_SZ\\_2019](http://www.baek.de/RL_haematop_SZ_2019)).

Darüber hinaus führen wir ausschließlich mit pseudonymisierten Daten statistische Auswertungen, Schulungen und Recherchen durch. Pseudonymisiert bedeutet, dass die Daten extern ausschließlich in anonymisierter Form verwendet werden. Die Daten für alle Personen außerhalb unserer verantwortlichen Stellen sind weder mit Namen noch mit anderen Kennzeichen verknüpft, die eine Zuordnung von Daten zu Ihrer Person ermöglichen könnten.

### **3. Wer bekommt meine Daten? (Kategorien von Empfängern der personenbezogenen Daten)**

Ihre Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden keinesfalls für Werbezwecke an andere Stellen weitergegeben.

Ihre Daten werden pseudonymisiert, d.h. ohne Identifikations- und Kontaktdaten, in elektronischer oder schriftlicher Form über das Zentrale Knochenmarkspender-Register (ZKRD) für die Bundesrepublik Deutschland in Ulm (<https://www.zkrd.de/>) an nationale und internationale Einrichtungen alleinig zum Zweck der Fremdspendersuche weitergegeben. Diese Einrichtungen können sich überall auf der Welt befinden; dort können andere Datenschutzgesetze zur Anwendung kommen.

Sie stimmen mit der Einwilligung in die Registrierung als Stammzellspender\*in der Übermittlung Ihrer pseudonymisierten personenbezogenen Daten an diese Einrichtungen uneingeschränkt zu. Wir führen diese Übermittlung nur dann durch, wenn wir davon überzeugt sind, dass in diesem Land ein angemessenes Schutzniveau vorhanden ist, oder dass die empfangende Einrichtung über vertragliche Festlegungen in Übereinstimmung mit dem für uns geltenden Datenschutzrecht handelt. Die Daten werden daher ausschließlich über das ZKRD verarbeitet. Das ZKRD akkreditiert sowohl diese Einrichtungen als auch die deutschen Spenderdateien – inklusive der DSSD – auf die Einhaltung der international geltenden Standards der World Marrow Donor Association (WMDA).

Einige Laborparameter zur Gewebetypisierung (HLA-Typisierung), werden im Labor des Institutes Frankfurt am Main des DRK Blutspendedienstes Baden-Württemberg – Hessen (Sandhofstraße 1 in 60528 Frankfurt am Main oder im IKT in Ulm (Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik gemeinnützige GmbH, Helmholtzstrasse 10, 89081 Ulm) untersucht. Hierbei wird lediglich Ihre Registriernummer/GRID sowie die Ihnen zugeordnete Gewebeprobe weitergeleitet, nicht aber Ihre persönlichen oder pseudonymisierten Daten.

Der DRK-Blutspendedienst ist verpflichtet, die protokollierten Daten den zuständigen Behörden und der zuständigen Bundesoberbehörde in anonymisierter Form zu übermitteln, soweit dies zur Erfüllung der Überwachungsaufgaben nach dem Arzneimittelgesetz erforderlich ist. Zur Risikoerfassung nach dem Arzneimittelgesetz betrifft dies nur das Geburtsdatum und das Geschlecht der spendenden Person.

#### **Wofür verarbeiten wir Ihre Daten?**

Bei Verdacht auf meldepflichtige Infektionen erfolgt entsprechend dem Infektionsschutzgesetz eine Meldung an die jeweils zuständigen Gesundheitsbehörden. Nur wenn es für lebensrettende Maßnahmen dringend erforderlich ist und Sie zu dem Zeitpunkt aus körperlichen oder rechtlichen Gründen keine Einwilligung geben können, dürfen Ihre Daten auch an andere Ärzte übermittelt werden.

**Für den Fall dass Sie sich einverstanden erklärt haben, dass die DSSD Sie kontaktieren darf - wenn aufgrund wissenschaftlicher Forschungen neue Therapieoptionen für Patienten entwickelt werden, und Ihre Gewebemerkmale (HLA-Typisierung) für diese relevant sein könnten - würde die DSSD mit Ihnen in Kontakt treten.**

**Wir werden uns von Zeit zu Zeit wieder mit Ihnen in Verbindung setzen**, um Ihre Daten und Ihren Status als potenzieller Spender\*in zu aktualisieren. Die **Rechtsgrundlage der Verwendung Ihrer Kontaktdaten für die erneute Kontaktaufnahme** ist das berechtigte Interesse der verantwortlichen Stelle der Datenverarbeitung gemäß Artikel 6, DS-GVO, Absatz 2, Buchstabe f) zur Sicherstellung der Aktualität der Stammzellspenderdatei.

Zu Ihrem **Widerspruchsrecht gegenüber einer weiteren Kontaktaufnahme**, wenn Sie nicht mehr weiter als potenzieller Stammzellspender zur Verfügung stehen wollen, s. unten im Kapitel 6 unter Ihren Rechten als betroffene Person.

#### **4. Werden Daten in ein Drittland oder an eine internationale Organisation übermittelt?**

Die internationale Weitergabe bei Bedarf und in pseudonymisierter Form über das ZKRD wurde oben in Kapitel 3 genannt.

Im Rahmen der Erhebung von medizinischen Statistiken können darüber hinaus pseudonymisierte Daten an medizinische Institutionen in anderen Staaten - auch in Drittländern außerhalb der EU - übermittelt werden. Die Pseudonymisierung bewirkt, dass diese Daten bei der externen Stelle vollkommen anonym sind. Sie können nur innerhalb der verantwortlichen Stelle, also nur innerhalb der Stelle, bei der Ihre Typisierung vorgenommen wurde, auf Ihre Person bezogen werden. Diese Daten sind außerhalb unseres Hauses nicht mehr personenbezogen; darüber hinaus kann der Personenbezug mit den üblicherweise verfügbaren Mitteln, selbst mit erheblichem Aufwand, von außenstehenden Personen nicht hergestellt werden kann.

#### **5. Wie lange werden meine Daten gespeichert?**

Ihre Daten verbleiben in der DSSD sowie in pseudonymisierter Form im ZKRD bis zu Ihrem 61. Geburtstag, es sei denn Sie möchten Ihre Registrierung in der DSSD vor diesem Zeitpunkt löschen. Die Rechtsgrundlagen für die Dauer der Speicherung in der DSSD sind übereinstimmend mit denen, die oben im Kapitel 2 angegeben wurden.

Im Falle der Durchführung einer Blutstammzell- oder Knochenmarkspende und der sich daraus ergebenden Verwendung Ihrer Stammzellen für eine Patientin oder einen Patienten besteht für die Daten nach dem Arzneimittelgesetz (AMG) bzw. TFG und TPG eine gesetzliche Archivierungspflicht von 30 Jahren. Es gelten die allgemeinen Anforderungen an



die Dokumentation gemäß § 14 TFG und § 13a TPG sowie die Vorgaben des TPG nach §15 zu Aufbewahrungs- und Lösungsfristen.

## **6. Welche Rechte als betroffene Person habe ich?**

Sie haben das **Recht auf Auskunft** über die zu Ihrer Person gespeicherten personenbezogenen Daten und auf die weiteren in Art. 15 DS-GVO im Einzelnen aufgeführten Informationen über die Datenverarbeitung. Sie können auf Antrag eine **Kopie der personenbezogenen Daten über Ihre Person** bekommen, die Gegenstand der Verarbeitung sind.

Berücksichtigen Sie bitte, dass wir aufgrund der ärztlichen Schweigepflicht diese Informationen Ihnen nur nach eindeutiger Identifizierung und nur persönlich übergeben oder zusenden dürfen. Dafür geben Sie bitte mindestens **Ihren vollständigen Namen, Ihr Geburtsdatum, Ihre Postadresse und Ihre Registrierungsnummer/GRID für die Stammzellspende** an. Diese Informationen müssen wir zur Identitätsprüfung mit den bei uns in der Datenbank vorhandenen Daten abgleichen.

Sie haben das Recht, von uns unverzüglich die **Berichtigung** Sie betreffender unrichtiger personenbezogener Daten und ggf. die **Vervollständigung** unvollständiger personenbezogener Daten zu verlangen (Art. 16 DS-GVO), wenn z. B. wenn Ihre Namens- oder Adressangaben unvollständig sind.

Berichtigungen von gesundheitsbezogenen Daten sind aufgrund der Dokumentationsvorschriften nur dann zulässig, wenn eine fehlerhafte Angabe medizinisch zweifellos nachgewiesen ist. Andernfalls sind abweichende Angaben mit einem entsprechenden Kommentar zu hinterlegen.

Sie haben das **Recht auf Löschung** und können aufgrund dieses Rechts von uns verlangen, dass Sie betreffende personenbezogene Daten unverzüglich gelöscht werden, sofern einer der in Art. 17 DS-GVO im einzelnen aufgeführten Gründe zutrifft: z. B. wenn die Daten für die verfolgten Zwecke nicht mehr benötigt werden und die gesetzlichen Aufbewahrungs- und Archivvorschriften gemäß Kapitel 5. einer Löschung nicht oder nicht mehr entgegenstehen.

Sobald die Archivierungspflicht nach dem Arzneimittelgesetz und/oder der allgemeinen ärztlichen Dokumentationspflicht in Kraft getreten sind, haben diese Vorrang vor den Datenschutzrechten betroffener Personen. (Dauer der Archivierungspflicht: s. Kapitel 5). Ihre Daten können dann aber auf Ihren Wunsch aus der DSSD - und damit auch im ZKRD - gelöscht werden und sie erhalten keine weiteren Anfragen mehr in diesem Zusammenhang.



Mit der Löschung Ihrer Daten im ZKRD stehen diese auch nicht mehr für die weltweite Fremdspendersuche zur Verfügung. Die Aufbewahrung aufgrund einer Archivierungspflicht betrifft dann nur die interne Datenbank des DRK-Blutspendedienstes in Bezug auf medizinische Analysen und Diagnosen. In dieser internen Datenbank sind alle Daten entsprechend der aktuell geltenden Standards gesichert und es gibt keine weiteren Zugriffe, außer es ergibt sich ein aus medizinischen Gründen notwendiger Rückgriff auf Diagnosen und Befunde.

Sie haben das Recht, von uns die **Einschränkung der Verarbeitung** zu verlangen, wenn eine der in Art. 18 DS-GVO aufgeführten Voraussetzungen gegeben ist: z. B. wenn Sie Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben sowie für die Dauer der Prüfung ob dem Widerspruch stattgegeben werden kann.

**Datenübertragbarkeit:** Sie haben gem. Art. 20 DS-GVO das Recht, die von Ihnen selbst zur Verfügung gestellten und elektronisch verarbeiteten Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten, so dass Sie diese Daten einer anderen Registrierungsstelle für Stammzellspender (z.B. bei Umzug ins Ausland) zur Verfügung stellen können. Hierfür würde das PDF-Format oder ein gängiges Office-Format verwendet.

Sie haben das **Widerspruchsrecht** gegenüber der weiteren Verarbeitung von Daten, die auf der Rechtsgrundlage Ihrer Einwilligung oder berechtigter Interessen der verantwortlichen Stelle (des Blutspendedienstes) verarbeitet werden. Das gilt für die weitere Speicherung Ihrer Daten in der DSSD und die Speicherung der eventuell von Ihnen freiwillig angegebenen Kontaktdaten Ihres Hausarztes oder einer weiteren Kontaktperson. Wir verarbeiten diese personenbezogenen Daten dann nicht mehr, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihren Interessen, Rechten und Freiheiten überwiegen oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen (Art. 21 DS-GVO).

Soweit die weitere Archivierung innerhalb des DRK-Blutspendedienstes noch aufgrund einer gesetzlichen Vorschrift notwendig ist (s. Kapitel 5), wirkt sich ein Widerspruch nicht gegen diese Speicherung der Daten aus.

Sie haben das Recht, sich über eine fehlerhafte Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch uns bei der Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu beschweren (**Beschwerderecht**). Die Adressen der Aufsichtsbehörden der Bundesländer finden Sie unter:

<https://www.bfdi.bund.de/DE/Service/Anschriften/Laender/Laender-node.html>

Zuständig für den DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg - Hessen mit Unternehmenssitz in Mannheim ist die Landesbehörde in Baden-Württemberg.

## **7. Einwilligung und Widerrufsrecht**

Sie können jederzeit ohne nachteilige Folgen von der Registrierung als Stammzellspender zurücktreten. Nach vollständiger Aufklärung müssen Sie Ihre Einwilligung zur Registrierung als potentieller Stammzell- oder Knochenmarkspender\*in sowie die Richtigkeit Ihrer Angaben durch Ihre Unterschrift bestätigen. Dies impliziert gleichzeitig die Einwilligung in die elektronische Datenerfassung und -verarbeitung, da diese eine zwingende Voraussetzung für die Suche nach geeigneten Knochenmark- und Stammzellspendern aus einem sehr großen Datenpool ist.

Durch einen Rücktritt von der Registrierung als potentieller Stammzell- oder Knochenmarkspender\*in wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Ab dem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr erfasst und die Daten werden aus der DSSD entfernt. Zu eventuell bereits erfolgten Untersuchungen werden die Daten archiviert, da dazu die gesetzliche Verpflichtung gemäß Kapitel 5 (siehe oben) besteht.

Ebenso haben Sie das Recht, jederzeit Ihre Zustimmung zur Speicherung der Kontaktdaten Ihres Hausarztes, zur Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt und/oder einer weiteren Kontaktperson zu widerrufen.

## **8. Verpflichtung zur Bereitstellung der für die Registrierung erfragten personenbezogenen Informationen**

Der Umfang der abgefragten Informationen ist erforderlich, um eine Registrierung als potenzieller Stammzell- oder Knochenmarkspender\*in vornehmen zu können. Der Umfang weiterer abgefragter und diagnostisch erfasster Daten - im Falle einer ersten Übereinstimmung der Gewebemerkmale (HLA-Typisierung) mit denen einer Patientin oder einem Patienten - ist ebenfalls erforderlich, um die medizinische Eignung einer Stammzell- oder Knochenmarkspende abzuklären und gesundheitliche Risiken für Spender\*innen und Empfänger\*innen auszuschließen.

## **9. Inwieweit werden meine Daten für die Profilbildung (Scoring) genutzt?**

Automatisierte Entscheidungen gemäß Art. 22 DSGVO oder andere Profiling-Maßnahmen nach Art. 4 Nr. DSGVO finden nicht statt.

## **10. Herausgeber**

Herausgeber ist die verantwortliche Stelle, die im Kapitel 1 angegeben ist.