



Einwilligungserklärung zur allogenen Blutstammzelltransplantation

Name / Vorname der Patientin, des Patienten *(oder Name der gesetzlichen Vertretung)*:

Die oder der Unterzeichnende (oder deren gesetzliche Vertretung) bestätigt folgende Punkte:

- Ich wurde über die Diagnose und die Art meiner Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt.
- Ich wurde über Art und Ablauf der Transplantation inklusive deren Risiken informiert. Konkret wurde folgende Art der Transplantation besprochen:

Einverständniserklärung

Hiermit bestätige ich folgende Punkte:

- Ich habe die Informationen für Patientinnen und Patienten zur allogenen Blutstammzelltransplantation auf dieser Website gelesen und den Inhalt verstanden.
- Ich hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen. Meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet.
- Ich hatte genügend Zeit, um meine Entscheidung zu treffen und bin mit der Durchführung der Blutstammzelltransplantation einverstanden.
- Ich nehme zur Kenntnis, dass mir das Recht zusteht, die Einwilligung zu verweigern oder eine einmal erteilte Zustimmung zu widerrufen. Daraus ergeben sich keine Nachteile für meine weitere medizinische Betreuung.

Ja, ich bin mit der Durchführung der Blutstammzelltransplantation einverstanden.

Datenschutzbestimmungen

Ich wurde informiert und bin einverstanden, dass:

- für die nationale und internationale Suche nach einer unverwandten Spenderin, einem unverwandten Spender von Knochenmark, respektive peripheren Blutstammzellen oder nach einer Nabelschnurbluteinheit Daten von mir verwendet werden. Für die Suche werden meine Daten an internationale Spenderregister geschickt. Diese Daten beinhalten Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum sowie Daten über meinen Gesundheitszustand und meine Gewebemerkmale.
- durch die zuständigen autorisierten Fachleute von Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) diverse relevante, mich betreffende Daten in pseudonymisierter Form (Ersatz des Namens durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination) an folgende internationale Register weitergeleitet werden: EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation), Eurocord (Transplantationen mit Nabelschnurblut) und CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant

Research). Die Daten beinhalten Initialen, Geschlecht, Geburtsdatum sowie Daten über meinen Gesundheitszustand, die Transplantation und allfällige Nebenwirkungen.

- diese Daten in pseudonymisierter Form in den erwähnten Registern in einer elektronischen Datenbank in Europa gesammelt und wissenschaftlich ausgewertet werden. Diese Informationen sind nur für Fachpersonen zugänglich. Ein Teil dieser Daten wird in generalisierter Form vom Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweiz eingesehen und überprüft. Alle dazu autorisierten Personen unterstehen der Schweigepflicht.
- alle Daten gemäss dem Schweizerischen Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG) sowie dem EU-Datenschutzgesetz (DSGVO) erfasst, gespeichert und bearbeitet werden. Die Daten werden mindestens 20 Jahre aufbewahrt.
- die vorliegende Erklärung bis auf Widerruf gilt. Die gesetzlich vorgeschriebenen Informationen bezüglich der Blutstammzelltransplantation müssen jedoch auch nach Widerruf an die zuständigen Behörden weitergegeben werden.
- ich das Recht habe, vom Transplantationszentrum jederzeit Auskunft über die von mir gespeicherten Daten zu erhalten.

Ich bin einverstanden, dass meine pseudonymisierten Daten für wissenschaftliche Untersuchungen verwendet werden:

Ja Nein

Ich bin einverstanden, dass biologisches Material von mir aufgehoben werden und ohne Namenskennzeichnung für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden kann. Dieses Material ist nur für Fachpersonen zugänglich, welche alle der Schweigepflicht unterstehen:

Ja Nein

Ich bin mit den oben aufgeführten Datenschutzbestimmungen einverstanden:

Ja Nein

Bei Kindern gilt diese Einverständniserklärung bis zum Erreichen des 18. Lebensjahres. Bei Bedarf werden wir Sie danach für eine weitere Einverständniserklärung erneut kontaktieren.

Name der Patientin, des Patienten (*oder Name der gesetzlichen Vertretung*):

Unterschrift:

Ort und Datum:

Name der gesprächsführenden Ärztin, des gesprächsführenden Arztes:

Unterschrift:

Ort und Datum:
