

Einwilligungserklärung der Sorgeberechtigten bei Minderjährigen

Die Diagnose „Leukämie“ muss heute kein Todesurteil mehr sein, denn durch eine Blutstammzelltransplantation erhöhen sich die Heilungschancen erkrankter Menschen um ein Vielfaches. Ihre Tochter/Ihr Sohn möchte sich als Stammzellspender/in in der

Spenderdatei der Stefan-Morsch-Stiftung registrieren lassen. Damit sie/er diese Hilfe leisten kann, erbitten wir Ihre Einwilligung. Die Hinweise zum Datenschutz entnehmen Sie bitte der Rückseite.

Hiermit willige(n) ich/wir ein, dass meine/unsere Tochter /mein/unser Sohn

geboren am _____

an der Typisierungsaktion am _____

in _____

teilnimmt. Ihr/Ihm wird dabei lediglich eine Speichelprobe bzw. eine Blutprobe entnommen. Ziel ist es, die für eine Transplantation erforderlichen genetischen Merkmale zu bestimmen.

Die Vermittlung als Stammzellspender ist aber erst mit dem Erreichen des 18. Lebensjahres möglich. Erst dann werden die pseudonymisierten Daten im deutschen Zentralregister (ZKRD) in Ulm für weltweite Suchanfragen freigeschaltet. Im Fall übereinstimmender Werte wird meine Tochter/mein Sohn dann von

der Association Don de Moelle informiert, ggf. zu Untersuchungen und möglicherweise zur Stammzellspende eingeladen. Für weitere Informationen stehen Ihnen die Mitarbeiter unseres Hauses gerne zur Verfügung.

Ort, Datum

Unterschrift der/des Sorgeberechtigten

Déclaration de consentement des personnes détenant l'autorité parentale de mineurs

Aujourd'hui le diagnostic de leucémie ne doit plus être considéré comme une peine de mort puisqu'une transplantation de cellules souches du sang multiplie les chances de guérison des personnes malades. Votre fille/votre fils aimerait être enregistré comme don-

neur de cellules souches dans le fichier de donneurs de la fondation Stefan-Morsch-Stiftung. Nous aurons besoin de votre consentement pour qu'il/elle puisse apporter cette aide. Vous trouverez la Politique en matière de protection des données au verso.

Par la présente, je/nous consens/consentons que mon/ma/notre fils/fille

né(e) le _____

participe à l'action de typage du _____

à _____

A cet effet, il lui sera uniquement prélevé un échantillon de salive, respectivement de sang. Le but est de déterminer les caractéristiques génétiques requises pour une transplantation.

Cependant, les données des donneurs de cellules souches ne peuvent pas être transférées avant d'avoir atteint l'âge de la majorité. Ce n'est qu'à l'âge de 18 ans que les données pseudonymisées sont déverrouillées pour les recherches mondiales par le Registre central allemand (ZKRD) à Ulm. Dans le cas d'une compatibilité

des valeurs, ma fille/mon fils en sera informé(e) ou invité(e) à faire des examens ou un don de cellules souches par l'Association Don de Moelle. Les collaborateurs de la fondation sont à votre disposition pour vous fournir de plus amples informations.

Lieu, date

Signature de la personne détenant l'autorité parentale



Hinweise zum Datenschutz nach Art. 13 DSGVO

1. Allgemeine Hinweise

Da uns der Schutz Ihrer Daten und damit einhergehend Ihrer Privatsphäre sehr wichtig ist, verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten ausschließlich im Einklang mit den gesetzlichen Vorgaben.

2. Verantwortliche Stelle

Verantwortlich für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist die Stefan-Morsch-Stiftung, Dambacher Weg 3-5, Postfach 12 42, 55765 Birkenfeld, vertreten durch die Vorstandsvorsitzende: Susanne Morsch.

3. Datenschutzbeauftragter

Unser betrieblicher Datenschutzbeauftragter ist Herr Andreas Heu, E-Mail: andreas.heu@stefan-morsch-stiftung.de

4. Zwecke der Verarbeitung

Wir verarbeiten die von Ihnen zur Verfügung gestellten personenbezogenen Daten (Vor- und Nachname, Anschrift, Telefonnummer, E-Mail-Adresse, HLA-Merkmale, Geburtsdatum, Geschlecht, Körpergewicht und -größe, weitergehende Angaben zu Erkrankungen und/oder Schwangerschaften sowie weitere Gesundheitsangaben) zu Zwecken der Typisierung für unsere Spenderkartei. Dies gilt auch, wenn Sie als Sorgeberechtigte(r) für Ihren Sohn oder Ihre Tochter eine Einwilligung erteilen. Weiterhin verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten zum Zwecke der Kontaktaufnahme zur eventuellen Vereinbarung weiterer Untersuchungen, sofern Sie als Spender in Betracht kommen. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO). Ebenso verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten zu Zwecken der Öffentlichkeitsarbeit, sofern Sie diesbezüglich eingewilligt haben (Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO). Eine über die vorbenannten Zwecke hinausgehende Verarbeitung, insbesondere die Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte, erfolgt nur, soweit Sie diesbezüglich ausdrücklich eingewilligt haben und kein rechtzeitiger Widerruf erfolgt ist, oder aber, soweit wir dazu gesetzlich oder durch richterlichen Beschluss verpflichtet werden (Art. 6 Abs. 1 lit. c DSGVO).

5. Empfänger Ihrer Daten

Empfänger Ihrer Daten sind innerhalb unserer Organisation Beschäftigte, welche nach einem abgestuften Berechtigungskonzept Ihre Daten zu den oben genannten Zwecken erforderlichenfalls verarbeiten müssen. Daneben können gegebenenfalls sogenannte Auftragsverarbeiter nach Art. 28 DSGVO Ihre Daten im Zuge einer Dienstleisterfunktion erhalten. Eine Datenverarbeitung in einem

sogenannten Drittstaat findet grundsätzlich nur statt, wenn ein angemessenes Datenschutzniveau gewährleistet ist. Andernfalls findet die Übermittlung nur statt, wenn Sie in die vorgeschlagene Datenübermittlung eingewilligt haben.

6. Dauer der Speicherung und Löschung der Daten

Ihre Daten werden nur solange gespeichert und sodann gelöscht, wie es für die vorgenannten Zwecke erforderlich ist bzw. bis Sie Gebrauch von Ihrem Widerrufsrecht machen und uns keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten zur weiteren Speicherung verpflichten.

7. Kein Profiling

Ihre personenbezogenen Daten werden nicht für eine Profilbildung (Scoring) verarbeitet.

8. Folgen der Nichtbereitstellung Ihrer personenbezogenen Daten

Sie sind nicht verpflichtet, Ihre Daten zu den vorbezeichneten Zwecken zur Verfügung zu stellen. Im Falle, dass Sie von einer Zurverfügungstellung absehen, können wir jedoch nicht garantieren, dass Sie als Spender in Betracht kommen können.

9. Ihre Rechte

Die nachfolgenden Rechte können Sie durch formlose Mitteilung in Textform uns gegenüber ausüben oder direkt an unseren betrieblichen Datenschutzbeauftragten richten unter: andreas.heu@stefan-morsch-stiftung.de

a) Auskunft, Berichtigung, Löschung etc.

Sie haben das Recht auf Auskunft, das Recht auf Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten, das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung sowie das Recht auf Datenübertragbarkeit.

b) Widerrufsrecht

Sofern die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten auf Grundlage einer Einwilligung erfolgt, haben Sie jederzeit das Recht, diese uns gegenüber zu widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird dadurch nicht berührt.

c) Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde

Ihnen steht das Recht zu, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt. Zuständige Aufsichtsbehörde für uns ist: Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz, Postfach 30 40, 55020 Mainz, Telefon: +49 6131 208-24 49, Telefax: +49 6131 208-24 97, poststelle@datenschutz.rlp.de.

Informations relatives à la protection des données selon l'Art. 13 du RGPD

1. Remarques générales

Vu la haute importance que nous attachons à la protection de vos données et donc de votre vie privée, nous traiterons vos données personnelles uniquement en accord avec les dispositions légales.

2. Instance responsable

L'instance responsable du traitement de vos données personnelles est la fondation Stefan-Morsch-Stiftung, Dambacher Weg 3-5, Postfach 12 42, 55765 Birkenfeld, représentée par la présidente du conseil d'administration : Susanne Morsch.

3. Délégué à la protection des données

Notre délégué à la protection des données est M. Andreas Heu, Email : andreas.heu@stefan-morsch-stiftung.de

4. Buts du traitement

Nous traitons les données personnelles que vous avez mis à notre disposition (nom et prénom, adresse, numéro de téléphone, adresse Email, caractéristiques HLA, date de naissance, sexe, poids et taille, autres informations concernant des maladies et/ou grossesses, autres informations concernant votre santé) afin d'effectuer un typage pour notre fichier de donateurs. Ceci s'applique également lorsque vous donnez votre accord en tant que responsable légal de votre enfant. De plus, nous traitons vos données personnelles pour la prise de contact en vue d'autres examens dans la mesure où vous pourriez entrer en considération comme donateur. Votre consentement constitue la base juridique pour le traitement des données (Art. 6, par. 1 lit. a du RGPD). De même, nous traitons vos données personnelles pour des fins de sensibilisation publique lorsque vous avez donné votre accord (Art. 6, par. 1 lit. a du RGPD). Tout traitement dépassant ce cadre, notamment la transmission de vos données personnelles à des tiers, ne pourra avoir lieu qu'avec votre accord préalable explicite et si aucune révocation n'a eu lieu en temps utile, ou encore si nous sommes obligés par des dispositions légales ou une décision judiciaire de transmettre vos données (Art. 6, par. 1 lit. c du RGPD).

5. Destinataires de vos données

Les destinataires de vos données sont des employés de notre organisation qui sont amenés, le cas échéant, à traiter vos données pour les finalités décrites ci-dessus et selon un concept des autorisations échelonné. De plus, des sous-traitants pourront obtenir vos données dans le cadre de leur fonction de prestataire selon l'Art. 28 du RGPD. Le traitement de données dans un pays tiers est uniquement possible si un

niveau de protection des données approprié y est garanti. Autrement, la transmission n'aura lieu qu'avec votre consentement à la transmission de données proposée.

6. Durée de conservation et suppression des données

Vos données seront uniquement conservées pour la durée nécessaire aux fins décrites ci-dessus, respectivement jusqu'au moment où vous exercerez votre droit de révocation, dans la mesure où aucune obligation légale de conservation ne nous oblige à une conservation ultérieure. Vos données seront alors supprimées.

7. Exclusion du profilage

Vos données personnelles ne seront pas traitées en vue d'une création de profils (scoring).

8. Suites du refus de transmission de vos données personnelles

Vous n'êtes pas obligé de mettre à disposition vos données aux fins décrites ci-dessus. Cependant, au cas où vous vous abstenez de mettre à disposition ces données, nous ne pouvons pas garantir que vous entrerez en considération comme donateur.

9. Vos droits

Vous pouvez exercer les droits suivants en nous adressant un message écrit informel ou en vous adressant directement à notre délégué à la protection des données :

andreas.heu@stefan-morsch-stiftung.de

a) Accès, rectification, suppression, etc.

Vous bénéficiez d'un droit d'accès à vos données, d'un droit de rectification ou de suppression de vos données, d'un droit de limitation de traitement, ainsi que d'un droit à la portabilité des données.

b) Droit de révocation

Dans la mesure où le traitement de vos données personnelles a lieu sur la base de votre consentement, vous avez le droit de révoquer ce dernier à tout moment. La légalité du traitement de données effectué avant la révocation n'en sera pas affectée.

c) Droit de recours à une autorité de contrôle

Vous avez le droit d'avoir recours à une autorité de contrôle si vous considérez que le traitement de vos données personnelles est en infraction avec le RGPD. L'autorité de contrôle suivante est compétente : Le Commissaire à la protection des données et à la liberté de l'information du Land de Rhénanie-Palatinat, Postfach 30 40, 55020 Mainz, Tél. : +49 6131 208-2449, Fax : +49 6131 208-2497, poststelle@datenschutz.rlp.de.

Stefan-Morsch-Stiftung

Gemeinnützige Stiftung des bürgerlichen Rechts //

Fondation d'utilité publique de droit civil

Dambacher Weg 3-5 · D-55765 Birkenfeld

T // Tél. : +49 6782 99 33-0

T // Tél. : +49 800 76 67 724 (gebührenfrei // numéro gratuit)

F // Fax : +49 6782 99 33-22

info@stefan-morsch-stiftung.de

www.stefan-morsch-stiftung.de



Association Don de Moelle du Luxembourg

