

# DATENSCHUTZERKLÄRUNG ORGAN- UND GEWEBESPENDE

## 1. Worum geht es?

Die Stiftung Swisstransplant, Effingerstrasse 1, 3011 Bern, (auch **wir**) bearbeiten Personendaten, die Sie oder andere Personen betreffen, in unterschiedlicher Weise und für unterschiedliche Zwecke.

«Personendaten» sind alle Informationen, die mit einer bestimmten Person in Verbindung gebracht werden können, und «bearbeiten» meint jeden Umgang damit, z.B. die Beschaffung, Verwendung und Bekanntgabe.

Wir erläutern in dieser Datenschutzerklärung, wie wir Personendaten im Zusammenhang mit Organ- und Gewebespenden und Transplantationen bearbeiten. In diesem Zusammenhang nehmen wir unter anderem die Aufgaben der Nationalen Zuteilungsstelle nach dem Transplantationsgesetz vom 8. Oktober 2004 (SR 810.21) und den dazugehörigen Verordnungen im Auftrag des Bundes wahr. Die Datenbearbeitungen, die wir im Rahmen dieser Aufgabe vornehmen, sind abschliessend in der Transplantationsgesetzgebung geregelt. Zugunsten der Transparenz informieren wir Sie in der vorliegenden Datenschutzerklärung auch über diese Datenbearbeitungen.

Wie wir Daten im Zusammenhang mit unserer Geschäftstätigkeit und im Zusammenhang mit unserer Website <https://www.swisstransplant.org> bearbeiten, legen wir in einer separaten Datenschutzerklärung dar, die (ebenfalls) auf unserer Website unter <https://www.swisstransplant.org/de/datenschutz> abrufbar ist.

Im Zusammenhang mit Organ- und Gewebespenden und Transplantationen bearbeiten wir Daten der folgenden Personen (auch Sie):

- Organ- und Gewebespendenden;
- Organempfängenden;
- Angehörige oder Vertrauenspersonen von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden.

Bitte nehmen Sie sich die Zeit, die vorliegende Datenschutzerklärung zu lesen. Bei Fragen sind wir gerne für Sie da.

## 2. Wer ist für die Bearbeitung Ihrer Personendaten verantwortlich?

Für die Datenbearbeitungen nach dieser Datenschutzerklärung ist die folgende Rechtsträgerin die «**Verantwortliche**», d.h. die datenschutzrechtlich in erster Linie zuständige Stelle:

Swisstransplant – Schweizerische Stiftung für Organspende und Transplantation, Effingerstrasse 1, 3011 Bern

Wenn Sie Fragen zum Datenschutz haben, können Sie sich gerne an uns wenden: [info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org) / +41 58 123 80 00

Sie können sich auch an den **Datenschutzberater** der Stiftung Swisstransplant wenden: Walder Wyss AG, David Vasella, [datenschutz@walderwyss.com](mailto:datenschutz@walderwyss.com) / +41 58 658 58 58

## 3. Welche Personendaten bearbeiten wir?

Wir bearbeiten Personendaten von Ihnen, soweit diese im Zusammenhang mit der Durchführung der Organ- und Gewebespende und Transplantation erforderlich sind oder Sie separat in eine andere Bearbeitung eingewilligt haben. Sofern wir als Nationale Zuteilungsstelle handeln, bearbeiten wir ausschliesslich jene Daten, welche uns die Transplantationsgesetzgebung zu bearbeiten erlaubt. Angaben zu den Zwecken der Bearbeitung finden Sie in Ziff. 4.

Wenn Sie uns Daten über andere Personen wie z.B. über Familienangehörige bekanntgeben, gehen wir davon aus, dass Sie dazu befugt sind und dass diese Daten richtig sind. Bitte stellen Sie sicher, dass Dritte über unsere Datenbearbeitung informiert sind (z.B. dadurch, dass Sie ihnen eine Kopie dieser Datenschutzerklärung zur Verfügung stellen).

Die wichtigsten Kategorien der bearbeiteten Personendaten finden Sie nachstehend, wobei diese Aufzählung nicht abschliessend ist:

- **Stammdaten:** Das sind die grundlegenden Daten über Sie, die wir bearbeiten, damit wir die Organ- und Gewebespende und Transplantation abwickeln und mit Ihnen kommunizieren können. Solche Daten bearbeiten wir auch als Nationale Zuteilungsstelle.

Beispiele: Anrede, Vorname, Name, Funktion, Geschlecht, Geburtsdatum, Geburtsort, Nationalität, Adresse, E-Mail-Adresse, Telefonnummer und andere Kontaktdaten und Angaben aus Identitätsausweisen.

- **Gesundheitsdaten von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden:** Das sind sämtliche Daten über die Organspendenden und die Spendenden und Empfangenden von Organen und Geweben, die Rückschlüsse auf deren körperlichen oder geistigen Zustand erlauben. Solche Daten bearbeiten wir auch als Nationale Zuteilungsstelle.

Beispiele: Blutgruppe, Gewebemerkmale, Körpergrösse und -gewicht, Testergebnisse, Angaben über die Krankengeschichte, klinische Daten oder Angaben über die Humanen Leukozyten-Antigene.

- **Daten über die Entscheidung von Angehörigen oder Vertrauenspersonen zur Organ- und Gewebespende (ggf. zu Forschungszwecken):** Das sind sämtliche Daten über die Angehörigen oder Vertrauenspersonen betreffend ihre Entscheidung, ob und ggf. welche Organe oder Gewebe zur Transplantation und/oder Forschungszwecken gespendet werden.

Beispiele: Verhältnis zum Organ- und Gewebespendenden bzw. Organempfängenden, positive oder negative Entscheidung über die Organ- und Gewebespende, Entscheidung über die zu spendenden Organe, Gewebe, Angaben über die Grundlage der Entscheidung.

- **Kommunikationsdaten:** Das sind sämtliche Daten, die im Zusammenhang mit unserer Kommunikation mit Ihnen, anfallen. Solche Daten bearbeiten wir auch als Nationale Zuteilungsstelle.

Beispiele: Inhalte von E-Mails, Telefongesprächen und sonstiger Kommunikation sowie Angaben zu Art, Zeit und u.U. Ort der Kommunikation und weitere Randdaten der Kommunikation.

- **Weitere Daten:** Wir können u.U. weitere Personendaten bearbeiten, die wir hier nicht abschliessend nennen können. Wir informieren Sie über die Bearbeitung solcher Daten soweit möglich separat.

#### 4. Zu welchen Zwecken bearbeiten wir Ihre Personendaten?

Die in Ziff. 3 genannten Daten bearbeiten wir bei unseren Tätigkeiten im Zusammenhang mit der Organ- und Gewebespende und Transplantation. Bitte beachten Sie, dass wir nicht alle der in Ziff. 3 genannten Daten für sämtliche der nachfolgenden Zwecke bearbeiten. Wir bearbeiten jeweils nur jene Daten, die zur Erreichung des betreffenden Zwecks erforderlich sind. Sofern wir als Nationale Zuteilungsstelle Daten bearbeiten, verfolgen wir damit ausschliesslich jene Zwecke, welche die Transplantationsgesetzgebung erlaubt. Sie finden anschliessend eine Liste der wesentlichen Zwecke:

- **Spende und Zuteilung von Organen und Geweben**

Beispiele: Erkennung und Erfassung möglicher Spendenden, Führung der Warteliste, Erstellung von Prioritätenlisten, Prüfung für und Aufnahme in das Überkreuz-Lebendspende-Programm, Ermittlung von Empfängenden und Zuteilung von Organen.

Zu diesem Zweck bearbeiten wir insbesondere Stammdaten, Gesundheitsdaten von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden sowie Daten über die Entscheidung von Angehörigen oder Vertrauenspersonen zur Organ- und Gewebespende (ggf. zu Forschungszwecken). Datenbearbeitungen zu diesem Zweck nehmen wir auch als Nationale Zuteilungsstelle vor.

- **Kommunikation mit Ihnen**

Zu diesem Zweck bearbeiten wir insbesondere Stammdaten und Kommunikationsdaten. Datenbearbeitungen zu diesem Zweck nehmen wir auch als Nationale Zuteilungsstelle vor.

- **Dokumentation**

Beispiele: Dokumentation von Einwilligungen, von Sicherheitsvorfällen, von Datenschutzverletzungen und Beschwerden und der Interaktionen mit Behörden und Dritten.

Zu diesem Zweck bearbeiten wir insbesondere Stammdaten, Gesundheitsdaten von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden sowie Daten über die Entscheidung von Angehörigen oder Vertrauenspersonen zur Organ- und Gewebespende (ggf. zu Forschungszwecken). Datenbearbeitungen zu diesem Zweck nehmen wir auch als Nationale Zuteilungsstelle vor.

- **Forschung (vgl. Ziff. 5)**

- **Statistische Auswertungen**

Beispiele: nicht personenbezogene Statistiken zum Monitoring und Qualitätssicherung der Spendeerkennung, des Zuteilungsverfahrens und der durchgeführten Transplantationen.

Zu diesem Zweck bearbeiten wir insbesondere Gesundheitsdaten von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden. Datenbearbeitungen zu diesem Zweck nehmen wir auch als Nationale Zuteilungsstelle vor.

- **Compliance, Untersuchungen und Rechtsverfahren**

Beispiele: Prävention, Aufklärung und Verfolgung von Verstössen gegen das Gesetz, interne Regularien und Weisungen, Prüfung von Beschwerden, Hinweisen und Beanstandungen, Mitwirkung an behördlichen Untersuchungen, Durchsetzung oder Abwehr von Rechtsansprüchen und Einhalten gesetzlicher Pflichten z.B. des Datenschutz- oder des Aufsichtsrechts.

Zu diesem Zweck bearbeiten wir insbesondere Stammdaten, Kommunikationsdaten, Gesundheitsdaten von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden sowie Daten über die Entscheidung von Angehörigen oder Vertrauenspersonen zur Organ- und Gewebespende (ggf. zu Forschungszwecken). Datenbearbeitungen zu diesem Zweck nehmen wir auch als Nationale Zuteilungsstelle vor.

Über weitere Zwecke informieren wir Sie separat, soweit das möglich ist und wir zur Information verpflichtet sind.

## **5. Wann und wie bearbeiten wir Ihre Personendaten zu Forschungszwecken?**

Wir können auch Daten, insbesondere Gesundheitsdaten von Organ- und Gewebespendenden sowie Organempfängenden (Ziff. 3), für Forschung im Bereich der Transplantationsmedizin bearbeiten. Dazu werden die Personendaten – soweit möglich – pseudonymisiert, also die Identifikationsmerkmale wie Namen und Geburtsdatum entfernt, so dass sich die Daten ohne weitere Informationen nicht mehr einer spezifischen Person zuordnen lassen. Damit wir Personendaten zu Forschungszwecken verwenden dürfen, ist in der Regel Ihre Einwilligung und/oder eine behördliche Bewilligung, etwa der Kantonalen Ethikkommission, erforderlich.

## **6. Wem geben wir Ihre Personendaten bekannt?**

Wir können Personendaten an andere Empfangende weitergeben, soweit dies für die genannten Zwecke (Ziff. 4) erforderlich ist, ggf. mit Ihrer separaten Einwilligung. Bitte beachten Sie, dass wir nicht alle der in Ziff. 3 genannten Daten allen der nachfolgenden Empfangenden bekanntgeben. Sofern wir als Nationale Zuteilungsstelle handeln, nehmen wir zudem nur jene Bekanntgaben vor, welche uns die Transplantationsgesetzgebung erlaubt. Bei den Empfangenden handelt es sich insbesondere um folgende Kategorien:

- **Transplantationszentren, Spitäler und Behörden**, die eine gesetzliche oder vertragliche Aufgabe im Bereich der Organ- und Gewebespende und Transplantation wahrnehmen

Beispiele: Transplantationszentren, Entnahmespitäler, das Bundesamt für Gesundheit (BAG), Gesundheitsdirektoren Konferenz (GDK) und kantonale für das Gesundheitswesen zuständige Amtsstellen und Behörden.

- **Dienstleistende**

Beispiele: IT-Dienstleistende wie z.B. Anbietende von Hosting- und Applikationsdiensten, Wartungs- und Supportdienstleistende, Beratende.

- **weitere Behörden und Amtsstellen, Beteiligte an Rechtsverfahren**

Beispiele: Sozialversichernde, Gerichte, Strafverfolgungsbehörden in der Schweiz und im Ausland, wenn die Bekanntgabe dazu dient, Gesetze einzuhalten bzw. deren Einhaltung zu prüfen, Anfragen von zuständigen Behörden zu beantworten oder an Untersuchungen und Verfahren teilzunehmen; Gegenparteien und sonstige Parteien in Verfahren; Sachverständige und Zeugen.

## **7. Können wir Personendaten ins Ausland bekanntgeben?**

Nicht alle Empfangende von Daten befinden sich in der Schweiz. Insbesondere mit Aufgaben im Bereich der Organ- und Gewebespende und Transplantation betraute Behörden, Institutionen und internationale Organisationen können sich im vorwiegend europäischen Ausland befinden, wobei wir als Nationale Zuteilungsstelle nur jene Bekanntgaben ins Ausland vornehmen, welche uns die Transplantationsgesetzgebung erlaubt. Ausserdem können Dienstleistende und deren Unterbeauftragte ihren Sitz im Ausland haben, je nachdem aber auch Beteiligte an Rechtsverfahren. Empfangende von Daten können sich daher auch ausserhalb der Schweiz und des Europäischen Wirtschaftsraumes (EWR) befinden, insbesondere – etwa im Fall von Dienstleistenden – in den USA, aber auch in anderen Ländern, potenziell weltweit.

Nicht alle dieser Staaten gewährleisten derzeit ein dem schweizerischen Recht entsprechendes Datenschutzniveau. Wir gleichen den niedrigeren Schutz durch entsprechende Verträge aus, besonders die von der Europäischen Kommission ausgestellten und dem schweizerischen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten (EDÖB) anerkannten Standardvertragsklauseln. Eine Kopie dieser Klauseln finden Sie unter <https://eur-lex.europa.eu/legal->

[content/DE/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021D0914](https://www.swisstransplant.org/content/DE/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021D0914). In bestimmten Fällen können wir Daten im Einklang mit datenschutzrechtlichen Vorgaben auch ohne solche Verträge übermitteln, z.B. wenn Sie in die entsprechende Bekanntgabe eingewilligt haben oder wenn die Bekanntgabe für die Vertragsabwicklung, für die Feststellung, Ausübung oder Durchsetzung von Rechtsansprüchen oder für überwiegende öffentliche Interessen erforderlich ist.

## **8. Wie lange bearbeiten wir Personendaten?**

Wir bearbeiten Ihre Personendaten, solange es für den Zweck der Bearbeitung erforderlich ist, solange wir ein berechtigtes Interesse an der Speicherung haben (z.B. wenn rechtliche Ansprüche durchzusetzen sind, zur Archivierung und oder dazu, die IT-Sicherheit sicherzustellen) und solange Daten einer Aufbewahrungspflicht unterliegen. Die Dauer unserer Bearbeitung von Daten richtet sich deshalb nach gesetzlichen und internen Vorschriften und nach den Bearbeitungszwecken, zu denen auch die Wahrung unserer Interessen gehört, z.B. zur Durchsetzung oder Abwehr von Ansprüchen oder für Dokumentations- und Beweis Zwecke. Nach Ablauf dieser Fristen löschen oder anonymisieren wir Ihre Personendaten.

## **9. Wie schützen wir Ihre Personendaten?**

Wir treffen angemessene Sicherheitsmassnahmen, um die Vertraulichkeit, Integrität und Verfügbarkeit Ihrer Personendaten zu wahren, um sie gegen unberechtigte oder unrechtmässige Bearbeitungen zu schützen und den Gefahren des Verlusts, einer unbeabsichtigten Veränderung, einer ungewollten Offenlegung oder eines unberechtigten Zugriffs entgegenzuwirken. Sicherheitsrisiken lassen sich allerdings generell nicht ganz ausschliessen; Restrisiken sind unvermeidbar.

## **10. Welche Rechte haben Sie in Bezug auf Ihre Personendaten?**

Sie haben in Bezug auf Ihre von uns bearbeiteten Personendaten im Rahmen der massgeblichen rechtlichen Bestimmungen bestimmte Rechte, insbesondere die folgenden:

- **Auskunft:** Sie haben das Recht, jederzeit schriftlich und grundsätzlich kostenlos Auskunft über Ihre von uns bearbeiteten Personendaten und eine Kopie dieser Personendaten zu erhalten. Bei bestimmten Personendaten können Sie zudem eine Kopie in maschinenlesbarer Form verlangen.
- **Berichtigung:** Sie können jederzeit und kostenlos von uns verlangen, dass wir Ihre Personendaten berichtigen, vervollständigen oder aktualisieren, wenn sie nicht korrekt sind.
- **Widerspruch gegen unsere Bearbeitung:** Sie können unserer Bearbeitung Ihrer Personendaten jederzeit widersprechen. In diesem Fall prüfen wir, ob die weitere Bearbeitung für die Erfüllung gesetzlicher Rechte und Pflichten oder für überwiegende Interessen erforderlich ist.
- **Löschung:** Sie haben unter Umständen das Recht, Ihre Personendaten von uns löschen zu lassen.
- **Widerruf von Einwilligungen:** Wenn wir Ihre Personendaten gestützt auf Ihre Einwilligung bearbeiten, können Sie diese Einwilligung grundsätzlich jederzeit widerrufen. Ein solcher Widerruf wirkt jeweils nur für die Zukunft.

Einzelne dieser Rechte gelten im Einzelfall u.U. nicht, und wir können berechtigt oder verpflichtet sein, die Erfüllung eines Rechts einzuschränken oder aufzuschieben. Wir informieren Sie in einem solchen Fall entsprechend.

Für die Behandlung von Begehren hinsichtlich der Datenbanken Swiss Organ Allocation System (SOAS) und Swiss Kidney Paired Donation System (SwissKiPaDoS), namentlich für Auskunfts- und Berichtigungsbegehren, ist das Bundesamt für Gesundheit (BAG) zuständig. Sie können sich (unter Verwendung der nachfolgenden Angaben) direkt an das BAG wenden. Stellen Sie bei uns ein Begehren, für welches das BAG zuständig ist, leiten wir es zur weiteren Bearbeitung an das BAG weiter.

Bundesamt für Gesundheit BAG  
Sektion Transplantation  
Schwarzenburgstrasse 157  
CH-3003 Bern  
E-Mail: [transplantation@bag.admin.ch](mailto:transplantation@bag.admin.ch)

Sie haben jederzeit auch das Recht, sich bei der zuständigen Aufsichtsbehörde, dem Eidgenössischen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten (EDÖB) oder der zuständigen kantonalen Aufsichtsbehörde, über unsere Bearbeitung Ihrer Personendaten zu beschweren.

## **11. Können wir diese Datenschutzerklärung ändern?**

Diese Datenschutzerklärung ist nicht Teil einer vertraglichen Vereinbarung, und wir können sie jederzeit anpassen. Die auf unserer Website ([www.swisstransplant.org](https://www.swisstransplant.org)) veröffentlichte Version ist die jeweils aktuelle Fassung.