

## Bedingungen für Einträge in das Nationale Organspenderegister

### Präambel

Das Nationale Organspenderegister (nachfolgend «das Register») ist eine mit dem Internet verbundene, gesicherte Datenbank, in welcher der Entscheid für oder gegen eine Organ- und/oder Gewebespende (nachfolgend: «der Entscheid») eingetragen werden kann. Optional kann im Register auch festgehalten werden, dass der Entscheid für oder gegen eine Organ-/Gewebespende einer Vertrauensperson überlassen wird. Die Eintragung im Register ist freiwillig und kostenlos.

### A. Das Vorgehen zur Eintragung im Register

- Voraussetzung:** Im Zusammenhang mit einem Eintrag in das Register ist eine gültige E-Mail-Adresse notwendig, unter welcher die eingetragene Person erreicht werden kann.
- Eintragungsvarianten:** Der Eintrag in das Register wird über das Internet vorgenommen. Dies ist auf privaten Geräten sowie auf Tablets, welche von Swisstransplant öffentlich bereitgestellt werden, möglich. Diese können bei Spitälern, Gemeinden, Arztpraxen, Apotheken etc. zur Verfügung stehen, welche zudem in Zusammenarbeit mit Swisstransplant als sog. Register-Kontaktstellen betrieben werden können.
- Online-Registereintrag:** Die eintragungswillige Person gibt die für den Eintrag in das Register erforderlichen Informationen in der Register-Applikation ein. Zur Identitätsfeststellung ist ein Foto der eintragungswilligen Person direkt in der Register-Applikation aufzunehmen oder ein Foto/Scan eines gültigen Ausweispapiers (ID/Pass) hochzuladen. Nach Abschluss des Prozesses ist das Datenblatt zu unterzeichnen. Je nach Eintragungsvariante wird das Datenblatt direkt auf dem Bildschirm oder erst nach dessen Ausdruck unterzeichnet. Qualifizierte elektronische Signaturen werden nur anerkannt, sofern ebenfalls die eigenhändige Unterschrift der eintragungswilligen Person erkennbar ist. Das unterzeichnete Datenblatt ist zur Überprüfung und Aktivierung des Eintrags Swisstransplant zuzustellen. Aufgrund der verschiedenen Eintragungsvarianten stehen hierfür verschiedene Möglichkeiten (Scan, Post, automatische Übertragung bei Prozessabschluss) zur Verfügung.
- Registereintrag an einer Register-Kontaktstelle:** Die eintragungswillige Person teilt den Mitarbeitenden der Register-Kontaktstelle die für den Eintrag in das Register erforderlichen Informationen mit, welche die Mitarbeitenden in die Register-Applikation eingeben. Die Identitätsfeststellung erfolgt durch die persönliche Vorlage eines gültigen Ausweispapiers gegenüber den Mitarbeitenden der Register-Kontaktstelle. Das ausgedruckte Datenblatt ist von der eintragungswilligen Person zu unterzeichnen. Die Zustellung des unterzeichneten Datenblattes an Swisstransplant übernimmt die Register-Kontaktstelle.
- Prüfung und Aktivierung des Eintrags:** Nach Eingang des unterzeichneten Datenblattes bei Swisstransplant erfolgt dessen Prüfung, die Klärung allfälliger Unklarheiten und anschliessend die Aktivierung des Eintrags, womit dieser gültig wird. Die Aktivierung des Eintrags wird der betroffenen Person mit einem Bestätigungsschreiben von Swisstransplant per E-Mail mitgeteilt.

### B. Der Eintrag im Register

- Dauer:** Der Eintrag im Register besteht auf unbestimmte Zeit bis entweder eine Spendeabfrage durch ein Spital (unten Ziff. 12) erfolgt ist oder die eingetragene Person die Löschung des Eintrags veranlasst hat.
- Online-Zugriff/Passwortschutz:** Die eingetragenen Personen haben Online-Zugriff auf ihren Eintrag im Register. Hierzu verfügen sie über ein passwortgeschütztes Login. Die eingetragenen Personen sind selber dafür verantwortlich, ihr Passwort vor dem Bekanntwerden und vor dem Zugriff unbefugter Dritter zu schützen. Swisstransplant haftet nicht für einen allfälligen Missbrauch eines Passwortes. Bei Bekanntwerden oder Verlust des Passwortes oder einem entsprechenden Verdacht, hat die eingetragene Person das Passwort umgehend über die Register-Applikation von Swisstransplant zu ändern.
- Änderung/Löschung des Eintrags:** Der Eintrag im Register kann jederzeit geändert oder gelöscht werden. Die Änderung der E-Mail-Adresse, der Adressangaben ebenso wie die Löschung des Eintrags erfolgt direkt durch die betroffene Person über ihren Online-Zugriff. Die Änderung des Entscheids hat zur Folge, dass das Datenblatt erneut unterzeichnet und Swisstransplant zugestellt werden muss. Eine Änderung der Personalien (Name, Vorname, Geburtsdatum) ist nicht möglich. In diesem Fall muss das Profil gelöscht und neu erstellt werden. Bei offensichtlichen Fehlern (z.B. Verwechslung von Name & Vorname) können Änderungen vorgenommen werden.

### C. Datenschutz und Datenweitergabe

- Personendaten:** Im Zusammenhang mit der Registrierung und dem Eintrag im Register werden die folgenden Personendaten der eintragungswilligen bzw. eingetragenen Personen bearbeitet: Name, Vorname, Geburtsdatum, Heimat-/Geburtsort, Postanschrift, E-Mail-Adresse, Unterschrift, Dokumentation des Entscheids sowie unter Umständen ID/Pass, Foto, Mobiltelefonnummer, Mitteilung an die Angehörigen und Angaben zur Vertrauensperson. Die Regelung des Verhältnisses zur Vertrauensperson liegt in der Verantwortung der eingetragenen Person.
- Datenspeicherung:** Die Daten im Zusammenhang mit dem Register werden in einem sicheren Rechenzentrum in der Schweiz gespeichert, mit dessen Betreiber Swisstransplant angemessene Massnahmen zur Wahrung des Datenschutzes und der Datensicherheit vertraglich vereinbart hat.
- Weitergabe von Daten:** Es werden keine personenbezogenen Daten aus dem Register veröffentlicht oder an Dritte weitergegeben, mit Ausnahme von Registerabfragen durch Spitälern, wie nachfolgend beschrieben. Irreversibel anonymisierte, aggregierte Registerdaten (bspw. die Altersverteilung aller eingetragenen Personen) können zu Analysezielen und für Statistiken genutzt sowie Dritten bekanntgegeben werden.
- Registerabfrage durch Spitälern:** Behandelnde Spitälern können bei aussichtsloser Prognose und nach beschlossener Therapieabbruch eine Abfrage im Register durchführen, um festzustellen, ob der betreffende Patient über einen Eintrag im Register verfügt. Die Abfrage erfolgt über die Nationale Koordination von Swisstransplant. Besteht ein Eintrag im Register, welcher die Einwilligung bzw. die Ablehnung einer Organ-/Gewebespende dokumentiert, wird dem anfragenden Spital ein digitales Exemplar des von der betreffenden eingetragenen Person unterzeichneten Datenblattes zugestellt. Hat sich der betreffende Patient für eine Organ-/Gewebespende entschieden, legen die zuständigen Fachpersonen im Spital das Datenblatt den Angehörigen im Angehörigengespräch vor bzw. der Vertrauensperson, falls die eingetragene Person den Entscheid an eine bestimmte Vertrauensperson übertragen hat.
- Kontrolle durch die eingetragenen Personen:** Durch den Online-Zugriff haben die betroffenen Personen die Möglichkeit, sich jederzeit über ihre im Register enthaltenen Personendaten zu informieren. Gemäss den in Ziff. 8 beschriebenen Verfahren, können sie ihre im Register enthaltenen Personendaten, mit Ausnahme der Personalien, jederzeit ändern oder löschen. Im Fall einer Registerabfrage durch ein Spital gemäss Ziff. 12 wird eine entsprechende Mitteilung an die im betreffenden Registereintrag vermerkte E-Mail-Adresse versandt. Dies gibt den eingetragenen Personen die Möglichkeit zu reagieren, falls eine Registerabfrage zu Unrecht vorgenommen wurde.