

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

1. **Voraussetzung:** Im Zusammenhang mit einem Eintrag in das Register ist eine gültige E-Mail-Adresse notwendig, unter welcher die eingetragene Person erreicht werden kann.
2. **Eintragungsvarianten:** Der Eintrag in das Register kann entweder über das Internet oder an einem der hierfür vorgesehenen Register-Kontaktstellen vorgenommen werden, die von Spitälern, Gemeinden, Arztpraxen, Apotheken etc. in Zusammenarbeit mit Swisstransplant betrieben werden können.
3. **Online-Registereintrag:** Die eintragungswillige Person gibt die für den Eintrag in das Register erforderlichen Informationen direkt in der Register-Applikation von Swisstransplant ein und hat zur Identitätsfeststellung ein Foto oder einen Scan eines gültigen Ausweispapieres (ID/Pass) in die Register-Applikation hochzuladen. Nach der Eingabe der erforderlichen Informationen werden diese von der Applikation in einem Datenblatt aufbereitet, welches von der eintragungswilligen Person mit ihrer Unterschrift zu versehen ist. Das von der eintragungswilligen Person unterzeichnete Datenblatt ist per Post an Swisstransplant zuzustellen oder zu scannen und der Scan in die Register-Applikation von Swisstransplant hochzuladen. Alternativ kann von der eintragungswilligen Person auch verlangt werden, dass nach Eingabe der für den Eintrag in das Register erforderlichen Informationen ein gedrucktes Exemplar des Datenblattes von Swisstransplant per Post an die eintragungswillige Person zur Unterzeichnung zugestellt wird. Nach Unterzeichnung durch die eintragungswillige Person ist das Datenblatt per Post an Swisstransplant zu retournieren.
4. **Registereintrag an einer Register-Kontaktstelle:** Es werden die für den Eintrag in das Register erforderlichen Informationen von den Mitarbeitenden der Register-Kontaktstelle bei der eintragungswilligen Person abgefragt und in die Register-Applikation eingegeben. Die Feststellung der Identität der eintragungswilligen Person erfolgt durch die persönliche Vorlage eines gültigen Ausweispapiers gegenüber den Mitarbeitenden der Register-Kontaktstelle. Hierauf erfolgt der Ausdruck des Datenblattes und die Unterzeichnung durch die eintragungswillige Person. Die Zustellung des unterzeichneten Datenblattes an Swisstransplant übernimmt die Register-Kontaktstelle. Die eintragungswillige Person erhält ein Begrüssungsschreiben an ihre anlässlich des Registereintrags angegebene E-Mail-Adresse zugestellt mit den Angaben für den Online-Zugriff auf ihren Registereintrag und zur Setzung eines Passwortes.
5. **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

6. **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.
7. **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.
8. **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 von Personalien (Name, Vorname, Geburtsdatum) sowie des Entscheids hat zur Folge, dass das Datenblatt erneut ausgedruckt, unterzeichnet und online oder per Post an Swisstransplant zugestellt werden muss.

C. Datenschutz und Datenweitergabe

9. **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, Mobiltelefonnummer, ID/Pass (bei Online-Identifikation), Dokumentation des Entscheids, Angaben zur Vertrauensperson (sofern gewählt). Die Regelung des Verhältnisses zur Vertrauensperson liegt in der Verantwortung der eingetragenen Person.
10. **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.
11. **Weitergabe von Daten:** Es werden keine Daten aus dem Register veröffentlicht oder an Dritte weitergegeben, mit Ausnahme von Registerabfragen durch Spitäler, wie nachfolgend beschrieben.
12. **Registerabfrage durch Spitäler:** Behandelnde Spitäler 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 gedrucktes 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.
13. **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 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.