

Skema til anmodning om MUD-søgning

Ubeslægtet donorsøgning mhp. alloge h matopoetisk celletransplantation

Informeret patientsamtykke til s gning efter ubesl gtet donor i nationale og internationale donorregistre

Baggrund:

Allogen transplantation med knoglemarv eller alloge transplantation med perifere blodstamceller med en ubesl gtet donor sker efter en s gning i nationale og internationale donorregistre organiseret i World Marrow Donor Association og Bone Marrow Donors Worldwide. Form let er at finde den bedst mulige ubesl gtede donor til den enkelte patient. Dette er kun muligt ved et stort samarbejde p  tv rs af landegr nser.

For at kunne gennemf re det internationale samarbejde omkring s geprocessen, er det n dvendigt at udveksle visse af patientens persondata. Denne dataudveksling omfatter oplysninger om patientens f dselsdato, k n, v gt, diagnose, diagnosetidspunkt og v vstype/HLA-type. Videregivelse af patientens persondata sker alene med fokus p  praktisk og medicinsk at kunne h ndtere den internationale s geproces. Patient og donor forbliver anonyme i forhold til hinanden i hele s geprocessen og under gennemf rslen af selve transplantationsforl bet. Anonymitet kan kun oph ves p  et senere tidspunkt, hvis b de patient og donor er informeret og indforst et hermed.

Det er patientens behandlingsansvarlige l ge (den henvisende l ge), som ans ger om tilladelse til s gning efter en ubesl gtet donor, der skal s rge for patientens information, samtykke og underskrift (vedl gges MUD-ans gningen). Selve den internationale donors gning styres af visitationsudvalget for allo-KMT p  Rigshospitalet (Afsnit L4041) i samarbejde med den tilknyttede klinisk immunologiske afdeling, efter at der er afgivet tilladelse og kaution fra Sundhedsstyrelsen hertil.

Samtykke:

Jeg har forst et ovenst ende og har haft mulighed for at stille sp rgsm l.

Jeg giver tilladelse til videregivelse af mit navn, f dselsdato, k n, diagnose, diagnosetidspunkt, CMV-status, v gt og v vstype/HLA type til Bone Marrow Donor Worldwide samt de dertil tilknyttede nationale og internationale donorregistre med henblik p  s gning efter en anonym, ubesl gtet donor.

Jeg er bekendt med, at form let med international deling af ovenst ende oplysninger, alene sker som en vigtig del af min behandling, og at mulige donorer og jeg forbliver anonyme i forhold til hinanden f r og under transplantationsprocessen.

Jeg er bekendt med at s geprocessen efter en ubesl gtet donor til min transplantationsbehandling kun kan gennemf res, hvis jeg giver tilladelse til international deling af mine persondata som beskrevet ovenfor. Jeg kan til ethvert tidspunkt tilbagetr kke mit samtykke.

Informerende l ges navn med blokbogstaver

Dato

Patientens underskrift

Dato

(hvis patienten er under 15 skal v rge skrive under, hvis patientens alder er mellem 15-18  r, skal b de patient og v rges underskrift fremg )

Patientens navn med blokbogstaver

CPR nr.

Afsnit for Allogen Knoglemarvstransplantation 4041
Klinik for blodsygdomme, Team 2
Rigshospitalet, tlf. 3545 4041