|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Visitationsudvalget for Allogen HSCTBlodsygdomme TransplantationsafsnitAarhus UniversitetshospitalPalle Juul-Jensens Boulevard 358200 Aarhus N | Telefon: Mail:Sygehus/afd.: | 7845 5820auh.allogen.transplantationsudvalg@rm.dk6620 149 |

**Skemaet bedes venligst fremsendt til ovenstående mailadresse.**

**Signeret patientsamtykke til MUD-søgning er et krav FØR opstart af søgning i internationale databaser kan begynde. Se pkt. 4.**

|  |
| --- |
| 1. Patient ID |
| Navn: |  |
| CPR: |  |
| Brug gerne label: |  |
| Telefonnr.: |  |

|  |
| --- |
| 2. Der ønskes søgning med henblik på: |
|  [ ]  Myeloablativ [ ]  Non-myeloablativ  [ ]  Ikke afklaret |

|  |
| --- |
| 3. Kontaktoplysninger til henvisende afdeling |
| Henv. dato:  |  |
| Skema udfyldt af: |  |
| Henvisende læge: |  | Tlf.: |  |
| Sygehus: |  |
| Afdeling: |  |
| Sekretær: |  | Tlf.: |  |
| **Mail:**  |  |

|  |
| --- |
| 4. Patientsamtykke til MUD-søgning  |
| Side 4 printes, underskrives og vedlægges skemaet. |

|  |
| --- |
| Patient ID |
| Navn: |  |
| CPR: |  |

|  |
| --- |
| 5. Diagnose og sygdomsstatus |
| Diagnose: |  |
| Diagnosekode (SKS-kode): |  |
| Dato for diagnose: |  |
| Aktuel sygdomsstatus: |  |
| Karnofsky: |  |
| Nyrefunktion (crea/chr-EDTA-cl):  |  |
| Sygdoms- og behandlingsresumé: |
| Tidligere maligne sygdomme: |
| Komorbiditet: |
| Tidl./nuværende CNS-sygdom herunder cancer, infektion, insult, toksicitet, epilepsi m.m.: |
| Andet, inkl. evt. årsager, der kan gøre søgningen ekstraordinært hastende: |

|  |
| --- |
| Patient ID |
| Navn: |  |
| CPR: |  |

|  |
| --- |
| 6. Yderligere søgeinformationer |
| Årsager til søgning: [ ]  Der findes ingen helsøskende [ ]  Helsøskende er undersøgt og fundet uegnede som donorer |
| 2. HLA-typning inkl. smittemarkører og CMV: |  [ ]  Er udført [ ]  Bliver udført | Dato: |  |
| Etnisk gruppe: |  |
| Køn: |  [ ]  Kvinde [ ]  Mand |
| Vægt: |  kg. | Dato: |  |

|  |
| --- |
| Sagsbehandling i visitationsudvalgetUdfyldes af KMT-sekretær. Kopi til Blodbank og Immunologi (B+I) |
| Visitationsmøde dato: |  |
| Beslutning: | OK med henblik på: [ ]  Myeloablativ [ ]  Non-myeloablativ [ ]  Uafklaret |
| For diagnose: |  |
| Videresendt til B+I d.:  |  |
| Udformet og afsendt:  |  [ ]  Kopi af brev til sundhedsstyrelsen [ ]  Kopi af brev til henvisende afdeling – Henv. afd. skal være opmærksom på at Sundhedsstyrelsens kaution er gældende i 1 år. Herefter skal ansøgning om kaution gentages.  |
| Visiterende KMT-læge: |  |
| Visitationssekretær: |  |
| Samtykke vedlagt: |  |

|  |
| --- |
| Udfyldes af Blodbank og Immunologi, AUHReturneres pr. mail til henvisende afdeling. Når donorsøgning er igangsat, fremgår status på søgningen som notat i patientens journal, samt pr. mail til kontaktlæge og Visitationsudvalg |
| Donorsøgning påbegyndt d.: |  |

**Informeret patientsamtykke til søgning efter ubeslægtet donor i nationale og internationale donorregistre**

Baggrund:

Allogen transplantation med knoglemarv eller allogen transplantation med perifere blodstamceller med en ubeslægtet donor sker efter en søgning i nationale og internationale donorregistre organiseret i World Marrow Donor Association og Bone Marrow Donors Worldwide. Formålet er, at finde den bedst mulige ubeslægtede donor til den enkelte patient. Dette er kun muligt ved et stort samarbejde på tværs af landegrænser.

For at kunne gennemføre det internationale samarbejde omkring søgeprocessen, er det nødvendigt at udveksle visse af patientens persondata. Denne dataudveksling omfatter oplysninger om patientens fødselsdato, køn, vægt, diagnose, diagnosetidspunkt og vævstype/HLA type. Videregivelse af patientens persondata sker alene med fokus på praktisk og medicinsk at kunne håndtere den internationale søgeproces. Patient og donor forbliver anonyme i forhold til hinanden i hele søgeprocessen og under gennemførslen af selve transplantationsforløbet. Anonymitet kan kun ophæves på et senere tidspunkt, hvis både patient og donor er informeret og indforstået hermed.

Det er patientens behandlingsansvarlige læge (den henvisende læge), som ansøger om tilladelse til søgning efter en ubeslægtet donor, der skal sørge for patientens information, samtykke og underskrift (vedlægges MUD-ansøgningen). Selve den internationale donorsøgning styres af visitationsudvalget for allo-KMT på Transplantationsafsnittet, AUH (plan 3, C315) i samarbejde med den tilknyttede klinisk immunologiske afdeling, efter at der er afgivet tilladelse og kaution fra Sundhedsstyrelsen hertil.

Samtykke:

*Jeg har forstået ovenstående og har haft mulighed for at stille spørgsmål.*

*Jeg giver tilladelse til videregivelse af mit navn, fødselsdato, køn, diagnose, diagnosetidspunkt, CMV status, vægt og vævstype/HLA type til Bone Marrow Donor Worldwide samt de dertil tilknyttede nationale og internationale donorregistre med henblik på søgning efter en anonym, ubeslægtet donor.*

*Jeg er bekendt med, at formålet med international deling af ovenstående oplysninger, alene sker som en vigtig del af min behandling, og at mulige donorer og jeg forbliver anonyme i forhold til hinanden før og under transplantationsprocessen.*

*Jeg er bekendt med at søgeprocessen efter en ubeslægtet donor til min transplantationsbehandling kun kan gennemføres, hvis jeg giver tilladelse til international deling af mine persondata som beskrevet ovenfor. Jeg kan til ethvert tidspunkt tilbagetrække mit samtykke.*

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Informerende læges navn med blokbogstaver Dato

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Patientens underskrift Dato**

(hvis patienten er under 15 skal værge skrive under, hvis patientens alder er mellem 15-18 år, skal både patient og værges underskrift fremgå )

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

Patientens navn med blokbogstaver CPR nr.

Blodsygdomme Transplantationsafsnit

Aarhus Universitetshospital, tlf. 7845 5820