

Matchis donoren

Doel van de procedure

Anonimiseren van donorgegevens conform WMDA en JACIE standards, in UMCG system PATREG

1. Anonimiseren donorgegevens

De allo mud transplantatiecoördinator en het HLA laboratorium zijn verantwoordelijk voor het anonimiseren van de donorgegevens.

Voor het anonimiseren van de donorgegevens wordt gebruik gemaakt van hetzelfde systeem als gebruikt wordt voor het bijhouden van bloedtransfusiegegevens. In de toekomst wordt in poliplus onder het item historie gebruik gemaakt van het item transfusiegegevens. Onder dit item worden de verschillende voorgeselecteerde MUD donoren vastgelegd. Elke mud donor krijgt een UPN nummer en een UMCG nummer, naast het Europdonor ID nummer. Bureau opname bellen voor UMCGnummers (inschrijving MUD-donoren). Het UPN nummer is gedefinieerd als MUD 00xA, MUD 00xB, etc. Hierbij is MUD 00x de patiënt en zijn A,B etc de verschillende donoren.

Als het 1.1 formulier met de voorgeselecteerde MUD donoren is aangekomen op het HLA lab, dan mailt dr. B. Hepkema of zijn vervanger naar de allo mud transplantatiecoördinator dat het 1.1 formulier aangekomen is en vermeld de EDNL nrs aan de transplantatiecoördinator. Vervolgens zal de allo mud transplantatiecoördinator zorgen dat elke voorgeselecteerde mud donor, een UMCG nummer krijgt volgens de besproken systematiek En verzoekt de datamanager een UPN nummer toe te wijzen. De nummers worden door de transplantatiecoördinator in een excell file aan de patient gekoppeld.

Registratie europdonor donoren in PATREG

Doel: Een goed overzicht te kunnen houden en anonimisering te waarborgen, dient voor de beenmergtransplantaties die via eurotransplant aangeboden worden de "patiënt" (bloedsample) op de volgende manier ingeschreven te worden.

Naam: 00 Mud. Het nummer is een vervolgnummer. Afhankelijk van geslacht deze bij naam-man of naam/vrouw invoeren

Voornaam: Beenmerg. Ongeacht of het om een man/vrouw gaat

Geslacht: zie gegevens eurotransplant

Geboortedatum: De werkelijke geboortedatum van de donor

Zie voor overige gegevens onderstaand voorbeeld van het Patreg scherm

```
 / / / /
( 1) Naam-man      : DE-DKM-6341297 :      PN      BSN
( 2) Naam-vrouw   :                   : (21) Geb. datum : 22-09-1994:
( 3) Voornaam    : MUDD           : (22) Geslacht  : M:
( 4) Overige url. :                   :      Tel
( 5) Straat en nr : -hanzeplein 1   : (24) Tel,Bsn   :      :
( 6) Postcode    :                   :
( 7) Woonplaats  :                   : (26) Burg. staat :      :
( 8) Geboortepl. :                   : (27) Meerling   : N:
( 9) Beroep      : mud763         :

(11) Huisarts-naam: HUISARTS BINNENLAND :
(12) ,, voorl. : : (31) Verz. type :      :
(13) ,, adres : : (32) Verz. code :      :
(14) ,, plaats: ONBEKEND : (33) Polisnummer :      :
(15) Bijverzekerd : : (34) Klasse :      :
(16) Afw.Bel.Ins. : : (35) Ingangsdatum: 01-01-2006:
(17) Fin.corr.adr.: :
```

Patientnummer uitgereikt : 09.25.842. Geef [Return] █

LET OP: de gegevens moeten geverifieerd zijn, zodat er niet gemuteerd kan worden in de gegeven (m.u.v. bevoegde medewerkers UMCG)

Registratie europdonor donoren in PATREG

Declaraties

Aangezien er voor deze groep donoren alleen lab-onderzoeken worden gedaan, heeft het registreren van een DBC geen toegevoegde waarde. Wel zal dit als gevolg hebben dat er “zwevende” lab-onderzoeken zullen zijn. In overleg met FGB is besloten dat dit acceptabel is.

De Th.5 -code voor alle donoren/potentiële donoren die via Europdonor binnenkomen wordt MUDD (MUD's Donoren), deze code kan dan door lab als aanvrager worden gebruikt bij onderzoek en achter de schermen wordt deze code dan gekoppeld aan de kostenplaats 3860 van het MUD project.

Koppelen van UMCG-nummer

Wanneer de europdonor niet geschikt is en er verder geen gebruik meer wordt gemaakt van zijn/haar bloedsample wordt het UMCG-nummer conform afspraak gekoppeld. Op deze wijze is dit patientnummer als het ware komen te vervallen.

2x per jaar stuurt de transplantatiecoördinator de exell file met de nummers die niet gebruikt zijn voor de transplantatie. In eerste instantie gaan deze overzichten naar Henri Vegter van FGB. Op een later moment wordt bepaald over deze procedure over kan gaan naar sector A.

bedrijfsbureau sector A, tel. 11329 of mailbox: sectoraregistratie@umcg.nl. en CC naar de coördinator functioneel- & gegevensbeheer, functioneel systeembeheer waarna de UMCG nummers vervallen.

Vervangingsregeling

Vragen over de koppeling kunnen gesteld worden aan het registratiebureau van sectro A: sectoraregistratie@umcg.nl.