

נהלי מאגר תורמי מח עצם עזר מציון		
מספר הנוהל: INFO-IT-15	גרסה מספר: 02	תאריך גרסה: 01/07/2023
עמוד 1 מתוך 5		

מדיניות הפרטיות של מאגר תורמי מח עצם עזר מציון

תוכן עניינים

1.	סקירה כללית	2
2.	מדוע אנו אוספים מידע אישי	2
3.	פרטי תורמים	2
	3.1 פרטים בעת הצטרפות למאגר	2
	3.2 מידע נוסף	3
	3.3 משך הזמן שבו נשמור את נתוניך האישיים	3
4.	מידע נוסף בו אנו מחזיקים ומשתמשים	4
5.	חשיפה לצדדים שלישיים מורשים	4
6.	כיצד אנו מאחסנים מידע אישי	4
7.	מהן הזכויות שלך?	5
	7.1 גישה ועדכון	5
	7.2 ביטול הרישום במאגר	5
	7.3 תלונות	5
8.	סקירה ועדכונים	5
9.	אישור המסמך	5

נהלי מאגר תורמי מח עצם עזר מציון		
מספר הנוהל: INFO-IT-15	גרסה מספר: 02	תאריך גרסה: 01/07/2023
עמוד 2 מתוך 5		

1. סקירה כללית

מדיניות פרטיות זו משקפת את המחויבות של מאגר תורמי מח עצם עזר מציון לכבד את זכויות הפרטיות שלך ולהגן על מידע אישי שלך - לרבות מידע רגיש ומידע רפואי - ומתארת את האופן בו אנו אוספים, מאחסנים ומשתמשים במידע, ומהן הזכויות שלך בעניין זה.

מאגר עזר מציון עומד בדרישות החוק להגנת הפרטיות (1981) ותקנות הגנת הפרטיות (2018) בישראל. בנוסף, אנו נדרשים לעמוד בתקנים הנקבעים על ידי ארגון המאגרים הבינלאומי (World Marrow Donor Association) WMDA, החלים על היבטים רבים בפעילות שלנו, לרבות גיוס התורמים, הסכמה מדעת והערכת כשירות, והגנה על הנתונים האישיים.

בחשיפת מידע אישי שלך בפנינו, הנך מאשר שהסכמת שנאסוף, נשתמש ונחשוף את פרטיך האישיים בהתאם למדיניות זו. שים לב כי מדיניות זו כוללת מקרים בהם הפרטים האישיים שלך סופקו לנו על ידי צד שלישי - במקרה זה, אנו נוקטים באמצעים הנדרשים כדי לוודא שהסכמת שארגון זה יספק לנו את המידע וכי הוא מיישם מדיניות הולמת להגנה על פרטיך האישיים.

מדיניות זו מתייחסת לכל האנשים שנרשמו במאגר כתורמי תאי אב כאל "תורמים", בין אם תרמו בפועל או לא. בנוסף, מדיניות זו מתייחסת גם ל"מטופלים" במידת הצורך הרלוונטית לתהליך ההשתלה ותוצאותיה.

2. מדוע אנו אוספים מידע אישי

המטרה העיקרית שלנו באיסוף פרטים אישיים היא לצורך ביצוע התאמות בין מטופלים הזקוקים לתרומת מח עצם ובין תורמים שהצטרפו למאגר כדי להעניק לחולים בישראל ובעולם הזקוקים להשתלות מח עצם את האפשרות למצוא תורמים מתאימים. אנו עשויים לאסוף פרטים אישיים גם למטרות משניות הקשורות באופן הדוק למטרה העיקרית שלנו כגון מחקרים, וכיוצא באלה, בהתאם לכללי ניהול מחקרים בישראל.

באופן כללי, עלינו לאסוף פרטים אישיים על מנת שנוכל לבצע פעולה אחת או יותר מהבאות:

- לצרף ולרשום תורמים חדשים במאגר עזר מציון
- לנהל את המידע הנמצא במאגר (לרבות איתור, אימות זהות התורמים ועדכון פרטי התקשרות)
- לאפשר חיפושים במאגר מטעם בתי החולים לצורך איתור התאמות בין מטופלים הזקוקים להשתלת מח עצם לבין תורמים פוטנציאליים
- למטרות גיוס כספים, העלאת מודעות, מחקרים או פעילויות חינוכיות
- לצורכי יצירת קשר עם התורמים באופן שוטף לפי הצורך
- לצרכי מחקר וניתוח נתונים כדי לשפר האופן שבו אנו מתקשרים עם התומכים שלנו

3. פרטי תורמים

3.1 פרטים בעת הצטרפות למאגר

אנו מחזיקים במידע חיוני של התורמים המאפשר לנו לבצע את עבודתנו לאיתור תורמים פוטנציאליים ולסייע בהצלת חיי מטופלים הזקוקים להשתלות מח עצם. אם הנך כשיר ומסכים להצטרף כתורם פוטנציאלי למאגר, תידרש בעת ההרשמה לספק את הפרטים הבאים:

- שם
- תאריך לידה
- מס' תעודת זהות
- מין
- משקל
- פרטי התקשרות, לרבות כתובת דוא"ל, כתובת למשלוח דואר, רחוב ומספרי טלפון
- פרטים רפואיים ביחס לכשירות רפואית
- מוצא עדתי
- סוג דם
- סיווג רקמות (HLA) - נתון המשמש להתאמה בין התורמים למטופלים

נהלי מאגר תורמי מח עצם עזר מציון		
מספר הנוהל: INFO-IT-15	גרסה מספר: 02	תאריך גרסה: 01/07/2023
עמוד 3 מתוך 5		

תורם חדש המצטרף למאגר יקבל מספר זיהוי ייחודי שרק באמצעותו ניתן יהיה לאתר את פרטי סיווג הרקמות שלו ותוצאות הבדיקות הרלבנטיות לצורך התאמה למטופל.

3.2 מידע נוסף

במידה ונמצאת מתאים כתורם פוטנציאלי למטופל, אנו נבקש לקבל ממך פרטים אישיים ומידע רפואי רגיש כדי לאפשר לצוות הרפואי של המטופל להמשיך לבחון את ההתאמה ואת סיכויי הצלחת התרומה. המידע יאסוף ממך ישירות או יועבר למאגר עזר מציון באמצעות שירותי בריאות מוסמכים על ידי המאגר לאספקת שירותי איסוף מח עצם. הפרטים הנוספים שייאספו בשלב זה עשויים לכלול:

- נוכחות מגוון מחלות מידבקות
- היסטוריה רפואית
- חזרה על תוצאות בדיקת סיווג רקמות וסוג דם
- היסטוריית נסיעות
- סיכומי בדיקות גופניות

אנו אוספים או מקבלים את המידע הנוסף הזה רק לאחר שתביע את הסכמתך לכך. אנו חולקים את המידע הזה בעילום שם עם מרכזי השתלות בישראל ועם מאגרים אחרים ברחבי העולם.

מידע נוסף אשר נאסף לאחר ביצוע התרומה כולל:

- פרטי תהליך התרומה
- דוח התקדמות ההחלמה של התורם לאחר התרומה

בנוסף, מאגר עזר מציון יאסוף וישמור על תקשורת או תכתובת עם התורמים. מדי תקופה, עזר מציון עשוי לאסוף גם פרטים אישיים מהתורמים באמצעות סקרי שביעות רצון ושיווק.

3.3 משך הזמן שבו נשמור את נתוניך האישיים

אנו נחזיק בנתונים האישיים שלך כל עוד הדבר נחוץ לביצוע המשימות שלנו שצוינו לעיל בסעיף 2 ובכפוף לחוק.

תורם יכול לפרוש מהמאגר בשל מספר סיבות: הגעה לגיל המקסימלי לתרומה (60), בקשה לצאת מהמאגר, בעיות בכשירות רפואית או סירוב לבקשת התרומה. נתוני התורם, הרשומים בעילום שם במאגר התורמים העולמי של WMDA, לא יופיעו יותר בחיפוש מטופלים חדשים במידה והתורם פרש מהמאגר וללא קשר לסיבת הפרישה.

יחד עם זאת, הטיפול שלנו בפרטי תורם שפרשו מהמאגר תלוי בשאלה אם הוא תרם בפועל מח עצם או לא. כאשר התורם תרם מח עצם, המידע האישי שלו מקושר לאותו מטופל ואנו נשמור את המידע הזה בכפוף לחוק. תורם אשר לעולם לא נמצא מתאים למטופל בכל תקופת שמירתו במאגר ופרש מסיבות המוזכרות לעיל לא יוצג יותר כתורם זמין לחיפוש במאגר.

פרטי מטופלים

מרכזי השתלות בישראל ומאגרים זרים ברחבי העולם הקשורים למאגר עזר מציון מספקים לעזר מציון מידע אישי על המטופלים על מנת לחפש עבורם את התורמים המתאימים ביותר. פרטי המטופלים המסופקים לנו על ידי צוות ההשתלות של המטופלים כוללים:

- שם ומספר מזהה (לאו דווקא תעודת זהות)
- תאריך לידה
- מין
- פרטי ספק שירותי הבריאות המטפל
- סיווג רקמות HLA
- סוג דם
- סטאטוס CMV
- אבחנות רלוונטיות ומידע קליני אחר המסייע לבדיקת ההתאמה בין התורם למטופל
- דוחות התקדמות על החלמת המטופלים לאחר ההשתלה ועל הצלחת ההשתלה

נהלי מאגר תורמי מח עצם עזר מציון		
מספר הנוהל: INFO-IT-15	גרסה מספר: 02	תאריך גרסה: 01/07/2023
עמוד 4 מתוך 5		

אנו דורשים שמירה קפדנית על אנונימיות התורמים-מטופלים לפני ואחרי ההשתלה. יחד עם זאת, אנו מבינים כי ייתכן ותורמים ומטופלים (לאחר השתלה) ירצו לתקשר זה עם זה באופן ישיר. אנו נאפשר את שיתוף פרטי הזיהוי של התורמים והמטופלים במידה וינתן לכך אישור משני הצדדים. חוקי פרטיות בינלאומיים עלולים להגביל את היכולת שלנו לקדם קשר ישיר עם תורמים או מטופלים ברחבי העולם.

4. מידע נוסף בו אנו מחזיקים ומשתמשים

כאשר אתה משתמש או מבקר באתר שלנו, תוכל לספק את שמך, פרטי ההתקשרות שלך ומידע/נתונים אישיים אחרים. ניתן לעשות זאת באמצעות:

- צור קשר - לקהל הרחב ותומכים;
- בדיקה אם אתם רשומים במאגר שלנו כתורמים;
- עדכון פרטי תורמים - עבור תורמים;

כאשר אתה יוצר עמנו קשר בערוצים הללו, אנו נשתמש במידע האישי שלך למטרה בעטיה פנית אלינו, אלה כוללות, בדרך כלל:

- תגובה לשאלה ישירה או בקשה שלך;
- לאפשר לך, כתורם רשום, לעדכן את פרטי ההתקשרות שלך במאגר שלנו;

האתר שלנו משתמש ב"קוקיז" (cookies) או בטכנולוגיות אחרות (כגון Google analytics) המכילות נתונים ביחס לשימוש שלך באתר שלנו. במהלך ביקורך באתר שלנו, אנו עשויים לאסוף פרטי התחברות באמצעות "קוקיז" וטכנולוגיות אחרות, לרבות כתובת ה-IP שלך. המידע אינו נשמר באופן המאפשר לזהותך באופן אישי, אך ניתן להשתמש בו כדי לשפר את השימוש באתר ולהתאים את חווית הביקור על פי העדפות משתמשים.

5. חשיפה לצדדים שלישיים מורשים

סעיפים 3-5 לעיל מגדירים את הדרכים השונות בהן אנו חושפים פרטי תורמים ומטופלים לצדדים שלישיים. בנוסף, אנו עשויים לחשוף מידע אישי אותו אנחנו אוספים:

- לספקי שירות צד ג' המחויבים אלינו בחוזה כאשר הדבר נדרש על מנת לאשר להם לספק את שירותיהם - לרבות מעבדות רפואיות, ספקי שירותי IT; אחסון נתונים, אירוח אתרים ושרתים וספקי שירותי שיווק;
- למבטחים שלנו, אולם רק במידת הצורך ובהתאם למותר על פי חוק;
- לרשויות רגולטוריות וגופי אכיפה בהתאם לנדרש על פי חוק, בקשר להליך משפטי קיים או עתיד, או לצורך קביעת, מימוש או הגנה על זכויותינו המשפטיות;
- לצדדים שלישיים אשר אוספים ומעבדים נתונים ביחס לאתר האינטרנט מטעמנו;
- לארגוני מחקר צד ג' בכפוף לאישור מהיחיד וכאשר המחקר מאושר (בהתאם לעניין) על ידינו ועל ידי ועדת אתיקה למחקר בבני אדם. המידע המועבר על ידינו לצורכי מחקר הינו מותמם.

צדדים שלישיים כפופים להסדרי האבטחה, גישה, סודיות והגנת הפרטיות שלנו ועליהם להשתמש במידע האישי שלך רק למטרה עבורו הוא סופק. מאגרים בחו"ל כפופים לתקני פרטיות המקבילים לאלה בהם אנו נדרשים לעמוד ובהם אנו מחויבים על פי הסכם השימוש בנתונים של WMDA.

במידת האפשר, המידע שלך יימסר לארגונים הללו על בסיס אנונימי. השם ופרטי ההתקשרות שלך לא יועברו לארגון צד ג' אלא אם הוא מספק לך שירות רפואי. אנו חושפים את המידע הרגיש שלך רק למטרה עבורה סיפקת אותו או למטרות נלוות להן היית מצפה או על פי הסכמתך.

לא נספק מידע רגיש, דוגמת פרטים רפואיים, לכל מטרה שיווקית ולעולם לא נמכור את המידע האישי שלך.

6. כיצד אנו מאחסנים מידע אישי

אנו מחויבים לוודא שהמידע האישי אותו אנו אוספים הוא מאובטח.

כדי למנוע גישה או חשיפה בלתי מורשית, קבענו תהליכים פיזיים, אלקטרוניים וניהוליים הולמים כדי לאבטח ולהגן על המידע האישי שלך ולשמור עליו מפני שימוש בלתי ראוי, שיבושים, אובדן וגישה בלתי מורשית, שינוי וחשיפה.

נהלי מאגר תורמי מח עצם עזר מציון		
מספר הנוהל: INFO-IT-15	גרסה מספר: 02	תאריך גרסה: 01/07/2023
עמוד 5 מתוך 5		

אנו מחזיקים ברשומות תורמים ומטופלים בהתאם לנדרש באופן סביר לשמירה על התורמים והמטופלים וכדי לעמוד בחוקי רשומות הבריאות וחוקי פרטיות.

7. מהן הזכויות שלך?

7.1 גישה ועדכון

אתה זכאי לבקש גישה למידע האישי שלך ולעדכנו אם לדעתך הוא שגוי.

כדי לשמור על המידע האישי שלך מפני חשיפה לגוף בלתי מורשה, אנו מפעילים תהליכים כדי להבטיח את אימות זהותך והמידע אותו אתה מבקש.

כדי לבקש גישה למידע האישי שלך או לעדכנו, אנא שלחו את הפרטים הבאים אל: Ezermizioninfo@bmdr.org.il

- שם, תאריך לידה, כתובת ופרטי קשר
- סקירה של המידע שעבורו אתה מבקש גישה
- החתימה שלך לאישור הבקשה

7.2 ביטול הרישום במאגר

אתה זכאי לבקש להימחק מהמאגר ולהסיר את פרטיך האישיים מהרשומות שלנו.

על מנת לבטל את רישומך במאגר עליך לשלוח לנו את פרטיך האישיים (שם מלא, תאריך לידה, תעודת זהות ומספר טלפון) למייל: Ezermizioninfo@bmdr.org.il.

7.3 תלונות

אם הנך סבור שהפרנו את עקרונות הפרטיות וברצונך להתלונן, אנא פנה אלינו בכתובת שלהלן, תוך ציון הפרטים של ההפרה לכאורה.

dpo@ami.org.il הממונה על הגנת הפרטיות;

תלונתך תיבדק ואנו נשיב לך, בכתב, תוך ציון תוצאת הבדיקה והצעדים בהם נקטנו או שננקוט לצורך טיפול בתלונה.

8. סקירה ועדכונים

אנו עשויים, בכל עת, לשנות את מדיניות הפרטיות הזו על ידי פרסום מדיניות פרטיות מעודכנת באתרים שלנו. מומלץ שתבדקו את האתרים שלנו באופן קבוע כדי לוודא שאתם מכירים את מדיניות הפרטיות העדכנית שלנו.

9. אישור המסמך

שם	תפקיד	תאריך אישור	חתימה
ד"ר ברכה זיסר	מנהלת אגף מח עצם		
יהודית איתאל	מנהלת המאגר		
סיגל מנור	מנהלת איכות		

*החתימה בעותק המקור