LevHai

MyGenes | BabyGenes | MedyGenes

דף הסבר כללי על זכויות לנבדק בבדיקה גנטית - לפי סעיף 12 (ב) לחוק מידע גנטי

הסבר בכתב על זכויות - לפי סעיף 12 (ב) לחוק מידע גנטי, כל נבדק בבדיקה גנטית זכאי לקבל הסבר בכתב אודות זכויותיו לעניין לקיחת דגימת DNA ועריכת בדיקה גנטית לפי חוק מידע גנטי, בנוסח שאישר מנכ"ל משרד הבריאות. דף זה הוא הסבר בכתב כאמור.

הסבר על הבדיקה ומשמעותה - זכותך לקבל מידע מהבודק אודות אופן ביצוע הבדיקה ומשמעות תוצאותיה. זכותך לקבל הסבר בדבר המשמעות של עריכת בדיקה גנטית, לגביך ולגבי קרובי משפחה שלך, בהתאם לסוג הבדיקה.

שמירת הדגימות, וסודיות התוצאות והמידע - הדגימה שנתת תישמר בתחילה באופן מזוהה. הDNA ישמר באופן מקודד כאשר הפרטים המזוהים ו'מפתח' הקוד נשמרים באתר מאובטח. גם תוצאות הבדיקה ישמרו באופן מזוהה אך מאובטח. התוצאות והמידע הגנטי אודותיך ישמרו בסודיות כמתחייב מחוק מידע גנטי, ולא יועברו למי שאינו מו סמך לקבל מידע זה. כל אדם שהגיע אליו מידע גנטי הנוגע אליך, תוך מילוי תפקידו או במהלך עבודתו, חייב לשמרו בסוד ולא לעשות בו כל שימוש ללא הסכמתך, ולפיה, אלא בתנאים הקבועים בחוק.

מחיקת פרטים מזהים מדגימה - זכותך להורות בכתב על מחיקת הפרטים המזהים מהדגימה או מתוצאת הבדיקה הגנטית שנערכה בה. מחיקת הפרטים כאמור תיעשה באופן שלא ניתן יהיה לחזור ולזהות בכל דרך שהיא את הנבדק, והמשמעות היא גם שלא ניתן יהיה לחזור ולהפיק מידע נוסף מאותה דגימה, לערוך בה בדיקה חוזרת או נוספת עבורך, ולא ניתן יהיה לבקר, לאמת או לסתור את תוצאות הבדיקה שנערכה.

מאגר מידע גנטי - כל המחזיק מידע גנטי אודותיך במאגר מידע ממוחשב חייב לרשום את המאגר אצל רשם מאגרי המידע בהתאם לחוק הגנת הפרטיות ולקיים לגבי מאגר המידע את הוראות חוק ותקנות הגנת הפרטיות ביחס למידע מוגבל ורגיש.

מחקר - מותר להעביר מידע גנטי אודותיך למטרות מחקר שאושר כדין, אך ורק לאחר שהופרדו ממנו הפרטים המזהים באופן שלא ניתן עוד, בכל דרך שהיא, לחזור ולזהותך. עם זאת, זכותך להסכים מראש ובכתב כי מידע גנטי אודותייך יימסר לצורכי מחקר גם ללא הפרדת הפרטים המזהים. בכל מקרה אסור לפרסם פרטים מזהים בתוצאות של מחקר, אלא אם הסכמת גם לפרסום פרטיך מראש ובכתב.

במידה והבדיקה שביצעת הינה בדיקה גנטית לקביעת קשרי משפחה - אסור להעביר את הדגימה או המידע הגנטי שלך לצרכי מחקר או לכל צורך אחר, גם אם הסכמת לכך.

קטינים מגיל 16 - אם הנך קטין / קטינה (טרם מלאו לך 18 שנים), אך כבר מלאו לך 16 שנים, אסור לקחת ממך דגימת DNA או לערוך בה בדיקה גנטית ללא שניתן לך הסבר מפורט בנוכחות האחראי עליך (הורה או אפוטרופוס אחר), וללא שהסכמתם, אתה וגם האחראי עליך- בכתב - לביצוע הבדיקה.

איסור אפליה בעבודה - אם הנך עובד/ת או מועמד/ת לעבודה - למעביד אסור לדרוש ממך מידע גנטי אודותיך, או לדרוש ממך לעבור בדיקה גנטית, או לפגוע בך לעניין קבלה לעבודה, קידום בתנאי העבודה או פיטורין, מחמת סירובך למסור מידע גנטי או לעבור בדיקה גנטית. אם מסרת לו מידע גנטי על עצמך או שמידע כאמור הגיע לידיו בדרך אחרת - אסור למעביד לעשות במידע זה שימוש לאחד העניינים המנויים לעיל (קבלה, קידום, תנאים, פיטורין).

איסור אפליה בביטוח - אם הנך מבקש/ת לערוך לעצמך ביטוח (הנך מועמד/ת לביטוח) -אסור לחברת ביטוח או לסוכן ביטוח לשאול אותך אם עברת בדיקה גנטית או לבקש ממך תוצאות של בדיקה גנטית או לדרוש ממך לעבור בדיקה גנטית.

-אסור למבטח לעשות שימוש במידע גנטי אודותיך, או בסירובך למסור מידע כאמור, כדי לסרב, לדחות או להתנות את הכיסוי הביטוחי המוצע לך, להגדיל או להקטין את דמי הביטוח או להשפיע על תנאי הביטוח בדרך כלשהי.

-אסור למבטח לדחות תביעה לתגמולי ביטוח בטענה שלא גילית לו מידע גנטי, שאסור היה למבטח לקחתו בחשבון בעת עריכת הביטוח, וכן אסור לדחות תביעה לתגמולי ביטוח על סמך מידע גנטי בלבד, שאינו מתייחס לממצאים קליניים וביטוי סימפטומים של מחלה.

תלונות על פגיעה בזכויות - אם הנך סבור/ה כי גורם כלשהו פגע בזכויותיך לפי חוק מידע גנטי, הפר שלא כדין את חובת הסודיות הקבועה בחוק, דרש ממך מידע גנטי שאינו רשאי לדרוש או עשה שימוש במידע כאמור לשם אפליה אסורה בעבודה או בביטוח - תוכל להתלונן על כך במשטרה, או במשרד הבריאות, או אצל המפקח על העבודה במשרד התמ"ת, או אצל המפקח על הביטוח במשרד האוצר - לפי העניין.

מינוי מיופה כוח - זכותך למנות מיופה כוח שיסכים במקומך בכל עניין הנוגע לזכויותיך לפי חוק מידע גנטי, במקרה בו לא תוכל להסכים בעצמך.

הסתרת מידע - מטפל הסבור שתוצאות בדיקה גנטית שנערכה לך עלולות לגרום נזק חמור לבריאותך הגופנית או הנפשית או לסכן את חייך, רשאי להחליט שלא למסור לך את תוצאות הבדיקה אולם עליו להודיע על כך מיד לוועדת אתיקה ולצרף את התוצאות שלא נמסרו ואת נימוקיו לאי מסירתן. ועדת אתיקה תוכל לאשר את החלטתו או לבטלה.

יעוץ גנטי - בבדיקות בעלות השלכות רפואיות- גנטיות, זכותך לקבל יעוץ גנטי בדבר המשמעויות הנ"ל, מרופא גנטיקאי, מיועץ גנטי, מגנטיקאי קליני או מרופא בעל מומחיות אחרת (כשהבדיקה קשורה לתחום מומחיותו), לפי העניין.

מסירת מידע אודותיך לאחר - מטפל, ומי שנותן יעוץ גנטי, עשויים להיות רשאים למסור מידע גנטי אודותיך לאדם אחר:

- בהסכמתך, שחייבת להינתן בכתב ובמפורש לעניין זה. כתב ויתור סודיות כללי אינו מספיק כדי לאשר מסירת מידע גנטי לצד שלישי;
- במצבים בהם נקבעה חובה על פי דין למסור את המידע;
- כשהעברת המידע היא למטפל אחר לשם הטיפול בך;
- לעובד המוסד הרפואי לשם עיבוד המידע, תיוקו או דיווח עליו לפי דין;

כמו כן, מטפל, ומי שנותן יעוץ גנטי, עשויים להיות רשאים למסור מידע גנטי אודותיך למטפל אחר או לאדם אחר לצורך טיפול בקרוב משפחה שלך, אלא אם הודעת על התנגדותך לכך. ועדת אתיקה הפועלת לפי חוק זכויות החולה רשאית לאשר מסירת המידע על אף התנגדותך, לאחר ששמעה אותך, אם שוכנעה בכל אלה:

- מסירת המידע נחוצה לשמירה על בריאותו של קרובך, או לשיפור בריאותו, וכן למניעת מות, מחלה או נכות חמורה של אותו קרוב, לרבות קרוב שטרם נולד (כגון במסגרת יעוץ גנטי טרום - לידתי);
- מסירת המידע אודותיך היא הדרך היחידה להשיג את הנ"ל;
- התועלת במסירת המידע עולה על הנזק שיגרם לך ממסירתו, או שנימוקיך אינם סבירים, בנסיבות העניין.

Lev Hai Genetics Ltd.
Yigal Alon 94, Tel Aviv, Tower 2, 12th Floor.
Office@levhai.com
03-3095244