

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

הסבר בכתב על הזכויות - 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, סודיות התוצאות והמידע – הדגימה שנתת תישמר באופן מזהה. ה-DNA ישמר באופן מקודד כאשר הפרטים המזההים ו'מפתח' הקוד נשמרים באתר מאובטח. גם תוצאות הבדיקה ישמרו באופן מזהה אך מאובטח. התוצאות והמידע הגנטי אודותיך ישמרו בסודיות כמתחייב מחוק מידע גנטי, ולא יועברו למי שאינו מוסמך 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 בדגימה – זכותך להורות בכתב על מחיקת הפרטים המזההים מהדגימה או מתוצאת הבדיקה הגנטית שנערכה בה. מחיקת הפרטים כאמור תיעשה באופן שלא ניתן יהא 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 תוצאת 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 כדיון, אך ורק לאחר שהופרדו ממנו הפרטים המזההים באופן שלא ניתן עוד, בכל דרך שהיא, לחזור ולזהותך. עם זאת, זכותך להסכים מראש ובכתב כי מידע גנטי אודותיך יימסר לצרכי מחקר גם ללא הפרדת הפרטים המזההים. בכל מקרה אסור לפרסם פרטים מזההים 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 הינך 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 הינך עובד/ת או מועמד/ת לעבודה – למעביד אסור לדרוש ממך מידע גנטי אודותיך או לדרוש ממך לעבור בבדיקה גנטית, או לפגוע בך לעניין קבלה לעבודה, קידום, בתנאי העבודה או פיטורין, מחמת סירובך למסור מידע גנטי או לעבור בבדיקה גנטית. אם מסרת לו מידע גנטי על עצמך או שמידע כאמור להגיע לידי בדרך אחרת – אסור למעביד לעשות במידע זה שימוש לאחר העניינים המנויים לעיל: (קבלה, קידום, תנאים, פיטורין).

איסור אפליה בביטוח – אם הינך מבקש/ת לערוך לעצמך ביטוח (הינך מועמד/ת לביטוח) – אסור לחברת ביטוח או לסוכן ביטוח לשאול אותך אם עברת בבדיקה גנטית או לבקש ממך תוצאות של בדיקה גנטית או לדרוש ממך לעבור בבדיקה 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 לקחת בחשבון בעת עריכת הביטוח, וכן אסור לדחות תביעה לתגמולי ביטוח על סמך מידע גנטי בלבד, שאינו מתייחס לממצאים קליניים בלבד וביטוי סימפטומים של המחלה.

תלונות על פגיעה בזכויות – אם הינך סבור/ה כי גורם כלשהו פגע בזכויותיך לפי חוק מידע גנטי, הפר שלא כדיון 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 התמי"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 א חיידך, רשאי להחליט שלא למסור לך את תוצאות הבדיקה אולם עליו להודיע על כך מיד לוועדת האתיקה ולצרף את התוצאות שלא נמסרו ואת נימוקיו לאי מסירתן. ועדת אתיקה תוכל לאשר את החלטתו או לבטלה.

ייעוץ גנטי – בבדיקות בעלות השלכות רפואיות-גנטיות, זכותך לקבל ייעוץ 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 ייעוץ 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, תיקו או דיווח עליו לפי דין;

כמו כן, מטפל, ומי שנותן ייעוץ 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 מוות, מחלה או נכות חמורה של אותו קרוב, לרבות קרוב שטרם נולד (כגון: במסגרת ייעוץ גנטי טרום-לידה);
- 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.