

Утверждена 22 июля 2024 г.



Ю.Г.Иоффе

ПОЛИТИКА СОХРАНЕНИЯ АНОНИМНОСТИ ДАННЫХ ДОНОРОВ КАРЕЛЬСКОГО РЕГИСТРА НДГСК

Анонимность неродственных доноров кроветворных клеток является важным условием, обеспечивающим безопасность доноров. В свою очередь безопасность доноров является одним из существенных факторов, который обеспечивает привлечение новых доноров кроветворных клеток в донорские базы.

№	Целевая аудитория	Преимущества анонимности доноров	Негативные последствия несоблюдения анонимности доноров
1	Неродственные доноры кроветворных клеток	<p>1. донор уверен, что его персональные данные будут надежно защищены и они не попадут третьим лицам без его письменного согласия;</p> <p>2. донор находится в безопасном пространстве, означающем:</p> <p>а) состояние здоровья донора будет проверено объективно, независимо и беспристрастно, поскольку оценкой состояния здоровья донора занимается медицинское учреждение, никак не связанное с лечением пациента, которому требуется трансплантация кроветворных клеток</p> <p>б) донор избавлен от психологического, эмоционального, материального или любого иного влияния со стороны пациента, его родственников, его доверенных лиц, а также со стороны медицинских работников, принимающих участие в лечении пациента. Тем самым донор имеет возможность принять самостоятельное, свободное и независимое решение о донации кроветворных клеток или об отказе от донации.</p> <p>в) донор не будет обвинен в</p>	<p>1) на этапе принятия донором решения о донации появление риска воздействия на донора со стороны пациента, его родственников, его доверенных лиц и медицинских работников, принимающих участие в лечении пациента. Следствием этого может явиться недооценка донором риска донации в случае наличия каких-либо заболеваний или состояний у донора, препятствующих донации и, в результате, возникновение осложнений или неблагоприятного исхода у донора в ситуации, когда риски донации не были оценены объективно и беспристрастно.</p> <p>2) риск обвинения донора в неблагоприятном исходе трансплантации кроветворных клеток со стороны родственников пациента, его доверенных лиц и медицинских работников, принимающих или принимавших участие в лечении пациента;</p> <p>3) опасения кандидатов в доноры за безопасность своих персональных данных и уклонение от вступления в регистры;</p>

неудачном исходе трансплантации кроветворных клеток со стороны родственников пациента и/или его доверенных лиц, а также со стороны медицинских работников, принимавших участие в лечении пациента.

г) соблюдается принцип безвозмездности неродственного донорства кроветворных клеток, так как донор не сможет получить предложения о вознаграждении за донацию от пациента, его родственников и/или его доверенных лиц, а также со стороны медицинских работников, принимающих участие в лечении пациента.

- | | | |
|---|---|---|
| <p>2 Регистры неродственных доноров кроветворных клеток</p> | <p>1) в регистр вступают люди, уверенные, что они попадают в безопасное пространство.</p> <p>2) в регистр, соблюдающий анонимность доноров, будут охотнее вступать новые доноры, чем в тот регистр, где анонимность донора не соблюдается или есть обоснованные сомнения в ее соблюдении.</p> | <p>1) при принятии донором решения о донации появление риска воздействия на донора со стороны пациента, его родственников, его доверенных лиц и медицинских работников, принимающих участие в лечении пациента. Следствием этого может являться недооценка донором факторов риска донации в случае наличия каких-либо заболеваний или состояний у донора, препятствующих донации и, в результате, возникновение осложнений или неблагоприятного исхода у донора в ситуации, когда риски донации не были оценены объективно и беспристрастно.</p> <p>2) риск обвинения донора в неблагоприятном исходе трансплантации кроветворных клеток со стороны родственников пациента, его доверенных лиц и медицинских работников, принимающих или принимавших участие в лечении пациента;</p> <p>3) опасения кандидатов в доноры за безопасность своих персональных данных и уклонение от вступления в регистры;</p> |
|---|---|---|

		4) медленная наполняемость регистров новыми донорами;
3	Пациенты и сотрудники трансплантационных клиник	1) регистры быстрее пополняются донорами, не опасающимися за свою безопасность и безопасность своих персональных данных; 2) сотрудники трансплантационных клиник освобождены от проведения процедур, связанных с донором, поскольку этим занимается регистр и коллекционный центр, в котором происходит забор донорских кроветворных клеток.
4	Общество и государство	1) обеспечивается безопасность доноров; 2) общая донорская база регистров будет быстрее пополняться новыми донорами; 3) количество трансплантаций кроветворных клеток от национальных неродственных доноров существенно увеличится, что приведет к уменьшению числа трансплантаций от иностранных доноров.
		1) негативное отношение к донорству кроветворных клеток в обществе; 2) медленная наполняемость регистров новыми донорами; 3) появление риска отказов в трансплантации кроветворных клеток в случае отсутствия совместимых доноров.

Согласно международной практике персональные данные донора хранятся только в регистре (или донорском центре) и не передаются в поисковые системы доноров кроветворных клеток, трансплантационные клиники или любые иные организации. Все контакты между регистром и поисковыми центрами происходят с использованием индивидуального кода донора. Помимо этого обследование неродственного донора на предмет его годности к донации проводится в независимом медицинском учреждении, не связанном с трансплантационным центром, а забор донорских кроветворных клеток проводится в коллекционном центре, также не связанном с трансплантационным центром. Соблюдение этих простых правил и процедур позволяет сохранять анонимность неродственных доноров кроветворных клеток.

Политика сохранения анонимности данных доноров.

(разработана с учетом действующего законодательства Российской Федерации и стандартов Всемирной Ассоциации доноров костного мозга — WMDA)

Настоящая политика сохранения анонимности данных доноров Карельского регистра НДГСК действует с момента создания Карельского регистра НДГСК и ее актуальность не зависит от даты ее утверждения и даты публичного размещения.

1. Персональные данные доноров (фамилия, имя, отчество, местожительство, контактные данные включая номер телефона, адрес электронной почты, профили в социальных сетях, мессенджерах и любых иных средствах связи, его изображения в виде фотографий или видеоконтента) по

отдельности или целиком не передаются в поисковые системы доноров кроветворных клеток, трансплантационные центры или клиники, которые занимаются лечением пациентов, а также самому пациенту, его родственникам, его знакомым и его доверенным лицам.

2. Персональные данные доноров (фамилия, имя, отчество, местожительство, контактные данные, включая номер телефона, адрес электронной почты, профили в социальных сетях, мессенджерах и любых иных средствах связи, его изображения в виде фотографий или видеоконтента) не передаются в средства массовой информации, блогерам и иным лицам, распространяющим информацию для неопределенного круга лиц, за исключением отдельных сведений, не позволяющих идентифицировать конкретного донора (например: имя, пол, возраст — без указания точной даты рождения, место проживания — без точного адреса).
3. Персональные данные доноров (фамилия, имя, отчество, местожительство, контактные данные, включая номер телефона, адрес электронной почты, профили в социальных сетях, мессенджерах и любых иных средствах связи, его изображения в виде фотографий или видеоконтента) по отдельности или целиком не могут быть переданы любым третьим лицам без письменного согласия самого донора.
4. В случае активации донор подписывает информированное согласие о соблюдении им анонимности.
5. Период анонимности конкретного донора может быть прекращен по истечении 3^х лет после проведения трансплантации кроветворных клеток конкретному пациенту при соблюдении целиком и полностью (то есть без каких либо исключений) следующих условий:
 - а) согласие донора на прекращение его анонимности и передачу его конкретных персональных данных третьим лицам;
 - б) согласие пациента на контакт с донором;
 - в) согласие трансплантационной клиники на контакт пациента с донором;
 - г) согласие Карельского регистра НДГСК на контакт донора с пациентом.

Период анонимности донора остается в силе на неопределенное время в случае, если хотя бы одно из перечисленных выше условий не может быть выполнено.