	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 1 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		


SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. OBJETIVO E ABRANGÊNCIA	2
2.1. Áreas envolvidas	2
3. COLETA E UTILIZAÇÃO DE DADOS PESSOAIS	3
3.1. Quais dados pessoais são coletados?	3
3.1.1. Os dados coletados de doadores cadastrados no REDOME são:	3
3.1.2. Os dados coletados de pacientes cadastrados para fins de busca de doador não aparentado são:	4
3.1.3. Os dados coletados dos usuários que utilizam os sistemas de informação disponibilizados pelo REDOME (REDOMEWEB e REDOMENET) incluem:	5
3.2. Como ocorre a coleta de dados pessoais?	5
3.3. Como ocorre o processamento e o compartilhamento de dados pessoais? ..	6
3.4. Os dados pessoais coletados pelo REDOME são enviados para o exterior? ..	7
3.5. Como o REDOME garante a proteção dos dados pessoais?	8
3.6. Como e por quanto tempo os dados pessoais são armazenados?	8
4. DIREITOS DO USUÁRIO	9
5. COMUNICAÇÃO	9
6. ALTERAÇÃO DA POLÍTICA DE PRIVACIDADE	10
7. REFERÊNCIAS	10

1. INTRODUÇÃO

O Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME) iniciou suas atividades em 1993 e, desde 2000, é parte da Política Nacional de Transplantes da Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplante (CGSNT) do Ministério da Saúde (Lei nº 9.434/1997 e Lei nº 10.211/2001) tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos, e está sob a coordenação técnica e gestão do Instituto Nacional de Câncer (INCA).

As atividades operacionais do REDOME são desempenhadas por um time de colaboradores localizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA) no Rio de Janeiro e, além de contar com uma equipe própria de Tecnologia de Informação, o REDOME também é apoiado pelo Serviço de Tecnologia de Informação do INCA.

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 2 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

O REDOME respeita o direito de cada indivíduo à proteção de dados pessoais e esclarece que processa dados pessoais com cuidado e confidencialidade. Os dados pessoais coletados são aqueles necessários para a natureza das atividades de cadastro, seleção e identificação de doadores compatíveis no processo de transplante alogênico não aparentado de células-tronco hematopoéticas. (CTH). Os colaboradores e prestadores de serviço do REDOME são informados desta Política e assinam um Termo de Confidencialidade.


O processamento de dados pessoais é essencial para a operação do REDOME e divulgar os aspectos relacionados à confidencialidade e proteção de dados é importante na manutenção da transparência e confiança junto aos nossos colaboradores, usuários da rede REDOME, prestadores de serviço e, também pacientes e doadores beneficiados por este Programa.

2. OBJETIVO E ABRANGÊNCIA

O presente documento tem como objetivo estabelecer os princípios, limites, responsabilidades, e procedimentos relativos à confidencialidade e proteção de dados do REDOME e destina-se a todos os colaboradores, usuários diretos da rede REDOME (hemocentros, laboratórios de histocompatibilidade e centros de transplante), servidores públicos do INCA e do Ministério da Saúde, doadores e pacientes atendidos pelo REDOME, profissionais de saúde e a sociedade em geral.

2.1. Áreas envolvidas

- Chefia da Seção do REDOME, responsável pela Coordenação Técnica e Gestão do REDOME;
- Área de Tecnologia de Informação do REDOME, responsável pelos processos operacionais REDOME;
- Serviço de Tecnologia de Informação do INCA, responsável pelo suporte de infraestrutura dos sistemas do REDOME;
- Direção Geral do INCA.

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 3 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

3. COLETA E UTILIZAÇÃO DE DADOS PESSOAIS

3.1. Quais dados pessoais são coletados?

O REDOME realiza a coleta de dados pessoais de pacientes e doadores para fins de cadastro nos respectivos registros. O objetivo destes registros é a identificação de doadores compatíveis para fins de transplante de células-tronco hematopoiéticas não aparentado.

3.1.1. Os dados coletados de doadores cadastrados no REDOME são:

- ✓ Nome completo
- ✓ Nome da mãe
- ✓ Data de nascimento
- ✓ Sexo
- ✓ Gênero
- ✓ Nacionalidade
- ✓ Naturalidade
- ✓ Raça *
- ✓ Endereço residencial
- ✓ Telefones de contato
- ✓ E-mail
- ✓ Tipagem HLA **

(*) A informação de raça corresponde a denominação autodeclarada, com base nas categorias utilizadas pelo IBGE e tem por objetivo permitir a comparação com outros dados demográficos oficiais, em termos de representatividade da população brasileira, e otimizar o uso dos algoritmos disponíveis para seleção de doadores compatíveis que consideram, também, esta característica.

(**) A tipagem HLA representa o resultado dos testes genéticos de compatibilidade.


	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 4 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

Alguns dados opcionais que poderão ser incluídos no cadastro são CPF (para fins de identificação), tipagem sanguínea (como critério secundário de compatibilidade para transplante).

Ao longo do processo de identificação de doador compatível, alguns doadores selecionados terão coletadas, ainda, informações de saúde como condições clínicas pré-existentes, número de gestações e abortamentos (para mulheres), uso de medicações, fatores-de-risco para doenças transmissíveis (incluindo doenças sexualmente transmissíveis), uso de drogas lícitas e ilícitas.

3.1.2. Os dados coletados de pacientes cadastrados para fins de busca de doador não aparentado são:

- ✓ Nome completo
- ✓ Data nascimento
- ✓ CPF
- ✓ CNS (Cartão Nacional de Saúde)
- ✓ Nome da mãe
- ✓ Sexo
- ✓ Nacionalidade
- ✓ Naturalidade
- ✓ Tipagem sanguínea ABO
- ✓ Raça *
- ✓ Logradouro - Endereço completo
- ✓ E-mail
- ✓ Telefones de contato
- ✓ Diagnóstico
- ✓ Data do diagnóstico
- ✓ Tipagem HLA **
- ✓ Evolução Médica ***

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 5 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

(*) A informação de raça corresponde a denominação autodeclarada, com base nas categorias utilizadas pelo IBGE e tem por objetivo permitir a comparação com outros dados demográficos oficiais, em termos de representatividade da população brasileira, e otimizar o uso dos algoritmos disponíveis para seleção de doadores compatíveis que consideram, também, esta característica.

(**) A tipagem HLA representa o resultado dos testes genéticos de compatibilidade.

(***) A evolução médica inclui dados como peso e altura do paciente, estágio da doença atual e resposta ao tratamento e condição clínica do paciente e tem como objetivo avaliar a urgência do transplante.

3.1.3. Os dados coletados dos usuários que utilizam os sistemas de informação disponibilizados pelo REDOME (REDOMEWEB e REDOMENET) incluem:


- ✓ Nome completo *
- ✓ Endereço
- ✓ Telefone
- ✓ E-mail *
- ✓ Cadastro do CRM (Conselho Regional de Medicina) **

(*) Dados obrigatórios.

(**) No caso de acesso para profissionais médicos.

3.2. Como ocorre a coleta de dados pessoais?

Os dados de doadores cadastrados no REDOME são coletados através de sistema informatizado (REDOMEWEB) com o preenchimento das informações pelo hemocentro responsável pelo cadastro. Alternativamente, os dados de cadastro podem ser informados diretamente pelo doador através do uso do aplicativo REDOME. A coleta de dados de doadores REDOME está condicionada ao consentimento do doador conforme termo de consentimento aplicado no processo de cadastramento.

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 6 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

Os dados de pacientes cadastrados para o processo de seleção e identificação de doador não aparentado são coletados através do sistema REDOMENET, com o preenchimento realizado pelo médico responsável pelo paciente. O médico responsável pelo paciente é o responsável por informar o paciente sobre seu cadastramento no sistema de informação do REDOME.

A coleta de dados dos usuários dos sistemas (REDOMEWEB e REDOMENET) ocorre durante a solicitação de acesso aos sistemas pelo usuário.

3.3. Como ocorre o processamento e o compartilhamento de dados pessoais?


Todas as atividades relacionadas à coleta, ao processamento e ao compartilhamento de dados pessoais do REDOME seguem as determinações da Lei Geral de Proteção de Dados (LGDP - a Lei nº 13.709/2018), do Marco Civil da Internet (Lei nº 12.965/2014) e demais leis aplicáveis.

O processamento dos dados coletados pelo REDOME se limita ao necessário para a realização dos processos operacionais do REDOME voltados para o cadastramento, a seleção e a identificação de doadores voluntários compatíveis e a realização de transplante alogênico com doador não aparentado. Este processamento envolve hemocentros, laboratórios de histocompatibilidade e centros de transplante que integram a rede REDOME.

Como parte do processo de seleção e identificação de doadores compatíveis, alguns dados pessoais de doadores e pacientes são compartilhados de forma anonimizada, de modo a não permitir a identificação pessoal. Assim, o nome do paciente ou do doador é substituído por um código de identificação.

Apenas durante o processo de avaliação clínica de doadores para coleta de células para transplante, o centro de coleta responsável receberá as informações de identificação do doador selecionado e será responsável por garantir o sigilo destes dados.

A doação de células-tronco não aparentada e todas as atividades relacionadas a este processo têm um caráter anônimo e o paciente, bem como a equipe médica

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 7 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

responsável pelo paciente, não conhece a identidade do doador, assim como o doador não tem informações pessoais do paciente para o qual está doando.

Os dados pessoais de pacientes e doadores voluntários poderão ser utilizados, também de forma anônima, em projetos de pesquisa científica desenvolvidos pelo REDOME e aprovados em Comitê de Ética em Pesquisa do INCA ou de outra instituição responsável.


A fim de garantir a boa comunicação com os profissionais que atuam nos diversos serviços que integram a rede REDOME (hemocentros, laboratórios de histocompatibilidade e centros de transplante), os dados dos usuários dos sistemas de informação REDOMEWEB e REDOMENET poderão ser utilizados para o envio de comunicados e mensagens destinadas a garantir o seu funcionamento adequado.

Todas as atividades relacionadas ao processamento de dados pelo REDOME priorizam o direito fundamental de doadores e pacientes à privacidade.

O REDOME não comercializa ou fornece dados pessoais de colaboradores, doadores voluntários, pacientes, e usuários dos seus sistemas de informação a terceiros, e toda a rede de colaboradores e prestadores de serviço é orientada a seguir regras para prevenir o compartilhamento não autorizado de informações pessoais.

3.4. Os dados pessoais coletados pelo REDOME são enviados para o exterior?

Como parte da rede internacional de registros de doadores voluntários de medula óssea e membro da *World Marrow Donor Association* (WMDA), o REDOME compartilha dados pessoais de doadores voluntários cadastrados e de pacientes em processo de seleção de doador compatível, com outros registros internacionais. Este processo ocorre de forma anonimizada, não permitindo a revelação da identidade do doador, e tem como objetivo aumentar as chances de um paciente brasileiro identificar um doador compatível através de registros internacionais e garantir que doadores brasileiros cadastrados no REDOME estejam disponíveis para pacientes de outros países, em uma grande rede de colaboração internacional.

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 8 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

3.5. Como o REDOME garante a proteção dos dados pessoais?

O acesso aos dados pessoais de pacientes e doadores está restrito aos colaboradores do REDOME ou aos profissionais que atuam na rede REDOME em atividades que exigem este nível de acesso, devidamente treinados quanto às medidas de segurança de informações e proteção de dados.

O uso dos sistemas de informação que garantem este acesso é protegido através de login e senha de uso pessoal.

As informações compartilhadas no âmbito internacional com outros registros ocorrem, preferencialmente, utilizando ferramentas de criptografia para manter os dados seguros durante a transmissão.


O envio de mensagens eletrônicas e compartilhamento de documentos em meio digital, ocorre através de provedor institucional (@inca.gov.br) atendendo protocolos de segurança.

Os documentos contendo informações pessoais de pacientes e doadores são arquivados, em meio digital, em área segura disponibilizada pelo Serviço de Tecnologia de Informação do INCA e arquivos físicos são armazenados conforme política do INCA em área designada por prestador contratado para esta finalidade.

3.6. Como e por quanto tempo os dados pessoais são armazenados?

Os bancos-de-dados contendo as informações pessoais de doadores voluntários e pacientes cadastrados no REDOME são armazenados em servidores designados pelo Serviço de Tecnologia de Informação do INCA, responsável pela guarda e proteção dos mesmos. O REDOME possui uma estratégia de cópia de segurança destes dados (backup) para evitar perda ou indisponibilização das informações e garantir a manutenção da operação.

As informações relacionadas a procedimentos clínicos e/ou laboratoriais realizados, os dados cadastrais de doadores voluntários e pacientes, bem como seus registros digitais, são armazenados na base-de-dados do REDOME em servidor disponibilizado pelo INCA; entretanto, a visualização pelos usuários e a possibilidade

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 9 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

de utilização destes dados dependerá do status do cadastro (ativo ou afastado). Assim, mediante solicitação ou impedimento associado a óbito ou condição de doença, o cadastro do doador sofrerá uma exclusão lógica e as informações não estarão mais disponíveis para o processo de identificação de doador compatível.

Os doadores voluntários permanecerão ativos no cadastro, e seus dados estarão disponíveis para eventual avaliação de compatibilidade e seleção para um paciente, até a idade de 60 anos - caso não tenha sido solicitado ou identificada qualquer condição compatível com afastamento, antes deste prazo.

4. DIREITOS DO USUÁRIO

O usuário terá o direito de obter, de maneira gratuita, do Instituto Nacional de Câncer (INCA), a qualquer momento e mediante requisição formal através de envio de mensagem eletrônica (e-mail), os direitos que lhe foram assegurados pelo art. 18 da Lei Geral de Proteção de Dados, entre eles a confirmação, acesso e correção aos dados utilizados pela plataforma, eliminação dos dados tratados sem consentimento, e revogação deste.


O atendimento a estes direitos poderá ser solicitado por meio dos canais do Atendimento informados nesta Política de Privacidade.

O INCA poderá adotar medidas para validar a identidade do solicitante.

5. COMUNICAÇÃO

Ouvidoria Geral do INCA:

- E-mail: ouvidoria.geral@inca.gov.br
- Telefones: (21) 3207-1399 / 3207-1420/ 3207-1613
- Formulário para mensagem:
<https://www.inca.gov.br/ouvidoria#formul%C3%A1rio>

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1ª VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 10 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

6. ALTERAÇÃO DA POLÍTICA DE PRIVACIDADE

Esta Política de Privacidade foi publicado em 04/07/2022 e alterações significativas e/ou atualização passarão a vigorar a partir da data de sua publicação na própria plataforma **REDOME**, em estrita consonância com o Princípio da Publicidade, estabelecido no artigo 37, caput, da Constituição Federal, e deverão ser integralmente observadas pelos usuários, independentemente de notificação expressa ou prévia.

7. REFERÊNCIAS

BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **LEI Nº 13.709, DE 14 DE AGOSTO DE 2018:** Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13709compilado.htm

BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Marco Civil da Internet:** LEI Nº 12.965, DE 23 DE ABRIL DE 2014: Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l12965.htm

BRASIL. Lei Geral de Proteção de Dados: **Guia de Boas Práticas para Implementação na Administração Pública Federal.** Versão 2.0, 2020. Disponível em: https://www.gov.br/governodigital/pt-br/seguranca-e-protecao-de-dados/guias/guia_lgpd.pdf


WMDA. World Marrow Donor Association. **International Standards for Unrelated Hematopoietic Stem Cell Donor Registries.** 2020. Disponível em: https://wmda.info/wp-content/uploads/2021/01/WMDA-2020-Standards_AM1_Jan2021-1.pdf

Elaborador:

Danielli Cristina Muniz de Oliveira

Revisores:

Andrea Carla Caffaro Copello
Douglas do Amaral Vidmontiene

	DIREÇÃO GERAL	Nº 000.5980.002	APROVAÇÃO DA 1º VERSÃO DATA: 04/07/2022
	POLÍTICA INSTITUCIONAL REDOME	FOLHA 11 de 11	APROVAÇÃO DESTA VERSÃO DATA: 04/07/2022
			VERSÃO DESTE DOCUMENTO NÚMERO: 00
	POLÍTICA DE PRIVACIDADE		

Sheila de Oliveira Prado
Natalia Daher Jaques
Natiele Silva Tavares
Renata Esterque Claudino

Aprovador:

Danielli Cristina Muniz de Oliveira