

Informativa ai sensi degli artt. 12, 13 del Regolamento Europeo n. 679/2016 sulla protezione dei dati personali"

Premessa

La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus, in applicazione del Regolamento UE n. 679/2016 e la normativa italiana di riferimento e successive modificazioni e integrazioni, garantisce che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'Interessato, con particolare riferimento alla riservatezza e alla protezione dei dati personali.

La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington informa che:

- ♦ il trattamento dei dati *personali, sensibili e genetici* si svolgerà nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità di ogni persona, rispettando scrupolosamente i principi di riservatezza e di sicurezza delle informazioni come richiesto dalla legge ed ispirandosi ai principi di correttezza, liceità, legittimità, indispensabilità e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti e che l'Istituto ha fatto propri;

Finalità e base giuridica del trattamento (art. 13 lett. c, Regolamento Europeo n. 679/2016) :

- ♦ tratteremo i suoi dati personali soltanto a seguito del consenso che lei ci ha fornito per le finalità sotto indicate.
- ♦ i dati *personali sensibili e genetici* saranno trattati esclusivamente per le seguenti finalità:
 - A. prevenzione e diagnosi, al fine primario di tutelare la salute della persona assistita o di un terzo appartenente alla stessa linea genetica della persona assistita, con particolare riferimento alle patologie di natura genetica;
 - B. per consentire al paziente una decisione libera e informata;
 - C. adempimenti di legge connessi alle norme civili, contabili e fiscali;
 - D. di certificazione, con riferimento allo stato di salute;
 - E. *di ricerca scientifica e di analisi statistiche. In questo caso, in mancanza di esplicito consenso della persona interessata il trattamento non verrà effettuato o avverrà in forma anonima;*
 - F. valutazione, anche allo scopo del miglioramento dei servizi offerti, con riferimento al grado di soddisfazione degli utenti purché strettamente connessa alle prestazioni erogate;
 - G. ricevere e contabilizzare la donazione,
 - H. rendicontare con trasparenza da chi riceviamo contributi se ci darà il consenso
 - I. tenerti informato sulle nostre attività se ci darai il consenso
 - J. Conserveremo dati personali al fine amministrativo per il tempo previsto dalla legge e non li comunicheremo ad alcuno, salvo agli enti competenti per gli obblighi di legge.
- ♦ Per le finalità sopra indicate tratteremo e conserveremo i tuoi dati fino alla revoca del consenso. Il mancato consenso al trattamento dei dati comporta l'impossibilità di erogare la prestazione sanitaria;
- ♦ il trattamento dei dati è indispensabile sia per poter effettuare le prestazioni sanitarie richieste sia per la tutela della salute del paziente. Il consenso al trattamento dei dati verrà documentato dagli operatori sanitari



Modalità del trattamento (art. 13 comma 2 lett. a) Regolamento Europeo n. 679/2016):

- i dati saranno trattati con modalità sia manuale sia informatizzata nel rispetto degli obblighi deontologici, dei principi e delle regole concernenti le misure adeguate di sicurezza (art. 32 Reg. 679/2016) allo scopo di evitare rischi di perdita, distruzione o accesso da parte di persone non autorizzate;
- *i dati personali sensibili e genetici* possono essere oggetto di comunicazione solamente per le finalità indicate e nei limiti consentiti dalla normativa vigente:
 - ai Referenti e agli Incaricati del trattamento;
 - agli Enti o Organismi pubblici o privati che per legge, finalità istituzionali, regolamento, normativa comunitaria, hanno diritto o obbligo di conoscerli;
 - all'Autorità Giudiziaria e/o all'Autorità di Pubblica Sicurezza nei casi espressamente previsti dalla legge;
- ◆ *i dati personali, sensibili e genetici non possono essere diffusi e saranno trattati, insieme ai campioni biologici, in forma **codificata**: gli verrà attribuito un codice noto solo ai Responsabili/Referenti dei settori diagnostici ed a pochi collaboratori. Se la diagnosi dovesse riguardare patologie genetiche oggetto dei progetti di ricerca scientifica dell'Istituto, i dati ed i campioni, vista la loro potenzialità di generare risultati utili, potranno essere conservati.*

In questo caso le verrà sottoposto una specifica informativa e richiesto esplicito consenso scritto.

- ◆ *per effetto del trattamento dei suoi dati genetici si potrebbe venire a conoscenza di risultati inattesi e/o incidentali che le verranno comunicati solo nel rispetto della sua dichiarazione di volontà di conoscere o meno tali eventi, che potrà esprimere attraverso uno specifico documento che le verrà somministrato in sede di consulenza genetica. Al trattamento dei suoi dati genetici lei avrà sempre diritto di opporsi per motivi legittimi.*
- ◆ il Titolare del trattamento è la Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus – sede operativa via Varese, 31 – 00185 Roma, rappresentata dal Presidente e legale rappresentante dr. Aniello Squitieri – tel. 800.388.330 - e-mail: info@lirh.it;
- ◆ il Responsabile del trattamento è il Direttore Scientifico;
- ◆ alcuni trattamenti di dati personali potranno essere effettuati anche da soggetti terzi ai quali l'Ente affida talune attività. In tal caso, questi soggetti saranno designati Responsabili del trattamento (art. 28 reg. 679/2016) e riceveranno adeguate istruzioni operative, con particolare riferimento all'adozione delle misure minime e *idonee* di sicurezza, al fine di poter garantire la riservatezza e la sicurezza dei dati. Un elenco di tali soggetti responsabili del trattamento è disponibile presso gli uffici del titolare;
- ◆ ogni assistito è titolare dei diritti di cui all'art. 15,16,17,18,19,20,21,22,23 del Regolamento Europeo n. 679/2016 per cui, previa richiesta (mediante lettera raccomandata, telefax o posta elettronica *certificata*) rivolta al Titolare del trattamento può esercitare i propri diritti sotto indicati.



CONSENSO

Il/La sottoscritto/a nato a il
.../.../.....

CF

IN CASO DI MINORI O DI PERSONE INCAPACI AD ESPRIMERE IL PROPRIO CONSENSO

esercente la patria potestà (specificare)

tutore di:

nome e cognome, nato/a a il
.../.../.....

CF

letta l'Informativa ai sensi degli artt. 13, Regolamento europeo n. 679/2016, esprime il consenso al trattamento dei dati personali (art. 7 Reg. n. 679/2016) sensibili e genetici per le finalità indicate nella presente informativa.

Data _____ Firma _____

Firma leggibile dell'operatore che ha raccolto il consenso _____

Ai sensi dell'art.13 comma 2 lett. a) b) c) del Regolamento Europeo n. 679/2016, che informa sui diritti dell'Interessato previsti dall'art. 15 all'art. 23 del citato Regolamento Europeo, Le comuniciamo che :

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.

2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:

a) dell'origine dei dati personali;

b) delle finalità e modalità del trattamento;

c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;

d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;

e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.



3. L'interessato ha diritto di ottenere (art. 15, 16,17, 18, 20, 77 Regolamento):

- a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati (art. 16 Regolamento);
- b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati, l'eventuale limitazione del trattamento (art. 17 e art. 18 Regolamento);
- c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.
- d) e di richiedere il diritto di accesso ai dati personali trattati (art. 15 Regolamento)
- e) la portabilità dei dati (art. 20 regolamento)
- f) proporre reclamo ad una autorità di controllo (art. 77 Regolamento)

4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte (art. 21 del Regolamento):

- a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta salvo i diritti riconosciuti dalla legge al titolare;
- b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

