



INFORMATIVA E CONSENSO TRATTAMENTO DATI GENETICI

Gentile Signore/a,

La informiamo che ai sensi del Decreto Legislativo n. 196/2003 il trattamento dei suoi dati personali da Lei forniti presso la U.O:

si svolgerà nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, della dignità dell'Interessato, della riservatezza, all'identità personale e al diritto alla protezione dei dati personali.

Il trattamento consiste in qualunque operazione di raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, diffusione, cancellazione e distruzione di dati; le modalità di trattamento contemplano l'utilizzo di supporto cartaceo o tecnologie informatiche.

I dati genetici possono essere trattati e i campioni biologici utilizzati soltanto per gli scopi indicati nella Autorizzazione Generale del Garante per la Protezione dei dati personali del 22.2.2007 e rispetto ai quali la persona abbia manifestato previamente e per iscritto il proprio consenso:

- per tutelare la sua incolumità fisica e la salute, per consulenza, diagnosi e analisi genetiche;
- per perseguire finalità di prevenzione, diagnosi, terapia, o per finalità di ricerca scientifica;
- per finalità probatorie in sede civile o penale in conformità alla legge.
- per la tutela della salute di un terzo appartenente alla sua stessa linea genetica o per consentirgli una scelta riproduttiva consapevole, in assenza del suo consenso, in caso lei fosse impossibilitato di prestarlo per sua incapacità di agire o di intendere e volere

In particolare i suoi dati saranno trattati per le seguenti specifiche finalità :

I suoi dati genetici non saranno diffusi, nel rispetto dei divieti previsti dalla normativa vigente, ma potranno essere comunicati secondo le seguenti modalità:

- I dati genetici non possono essere comunicati e i campioni biologici non possono essere messi a disposizione di terzi salvo che sia indispensabile per il perseguimento delle finalità più sopra indicate .
- I dati genetici e i campioni biologici raccolti per scopi di ricerca scientifica e statistica possono essere comunicati o trasferiti a enti e istituti di ricerca, alle associazioni e agli altri organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, esclusivamente nell'ambito di progetti congiunti.
- Fermo restando quanto previsto dall'art. 84 del Dlg. 196/2003, i dati genetici sono resi noti di regola direttamente all'interessato o a persone diverse dal diretto interessato sulla base di una delega scritta di quest'ultimo, adottando ogni mezzo idoneo a prevenire la conoscenza non autorizzata da parte di soggetti anche compresenti. La comunicazione nelle mani di un delegato dell'interessato è eseguita in plico chiuso.
- Nel caso che gli esiti di *test* e di *screening* genetici, nonché i risultati delle ricerche comportino per l'interessato un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive, saranno comunicati al medesimo interessato anche nel rispetto della sua

dichiarazione di volontà di conoscere o meno tali eventi e, ove necessario, con un'appropriata consulenza genetica.

La informiamo inoltre che :

- ferme restando le finalità del trattamento come sopra esplicitate, per effetto del trattamento potranno essere conosciute altre notizie inattese;
ha il diritto di opporsi al trattamento dei dati genetici per motivi legittimi;
- ha la facoltà di limitare l'ambito di comunicazione dei dati genetici e il trasferimento dei campioni biologici, nonché l'eventuale l'utilizzo di questi per ulteriori scopi;
- i tempi di conservazione dei dati sono correlati al tipo di indagine svolta compresa la fase dei controlli successivi, fermo restando il rispetto degli obblighi di conservazione del documento che li contiene;
- la conservazione negli archivi è prevista sia in forma cartacea sia digitale;
- l'accesso ed il trattamento dei dati sono consentiti agli operatori, sanitari e amministrativi, autorizzati dall'Istituto, nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di tutela dei dati personali e con l'adozione delle misure minime di sicurezza di cui al Disciplinary tecnico. In particolare i dati relativi all'identità genetica sono trattati esclusivamente all'interno di locali protetti in quanto muniti di serratura e selezionati a favore dei soli soggetti autorizzati della struttura. L'eventuale trasporto dei dati avviene con dispositivi tali da garantire l'accesso ai soli soggetti autorizzati.
- il conferimento dei dati è obbligatorio per il perseguimento delle finalità indicate per poter effettuare le prestazioni richieste;

Rispetto alle finalità di **ricerca scientifica** e statistica le evidenziamo altresì:

- che il consenso è manifestato liberamente ed è revocabile in ogni momento (senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio), salvo che i dati e i campioni biologici, in origine o a seguito di trattamento, non consentano più di identificarLa;
- che vengono adottati specifici accorgimenti (separazione delle banche dati / codifiche / anonimizzazione reversibile/ crittografia) per consentire l'identificabilità dell'interessato soltanto per il tempo necessario agli scopi della raccolta o del successivo trattamento (art. 11, comma 1, lett. e), Dlg. 196/2003);
- che esiste l'eventualità che i dati e/o i campioni biologici siano conservati e utilizzati per altri scopi di ricerca scientifica e statistica. In tal caso il trattamento per tali ulteriori scopi avverrà nel rispetto dell'Autorizzazione Generale del Garante e in ambito di procedure scientifiche autorizzate e formalizzate
- che Lei potrà accedere alle informazioni contenute nel progetto di ricerca con richiesta al responsabile del progetto stesso (risultati dello studio e in particolare quelli che La riguardano).

Il Titolare del trattamento è Istituti Ortopedici Rizzoli, con sede in Bologna, Via di Barbiano 1/10.

Il Responsabile del trattamento è

- il responsabile della struttura _____
- il responsabile del progetto di ricerca _____

Lei potrà rivolgersi al Titolare o al Responsabile anche per il tramite l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, nella persona del suo Responsabile, per far valere i Suoi diritti, così come previsti dall'art.7, Dlg. 196/2003.

Dopo il raggiungimento della maggiore età l'informativa è fornita all'interessato anche ai fini dell'acquisizione di una nuova manifestazione del consenso quando questo è necessario (art. 82, comma 4, Dlg. 196/2003).