

	<p style="text-align: center;">INFORMATIVA PRIVACY</p> 	<p>Rev. 1.0 Pag. 1/6</p> <p>INF_40_Analisi Genetiche v1.0 del 14/03/2023</p>
---	---	--

**INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI
PER ANALISI GENETICHE**



La presente informativa viene resa, ai sensi degli artt. 13-14 del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati Personali (Reg. UE n. 2016/679 o RGPD), in relazione al trattamento di dati personali nell'ambito dell'indagine genetica che Le è stata proposta durante la consulenza genetica/visita specialistica.

<p style="text-align: center;"><u>TITOLARE DEL TRATTAMENTO</u></p>  <p>Chi determina le finalità ed i mezzi del trattamento dei Suoi dati personali?</p>	<p>ASL BARI Lungomare Starita 6, 70123 Bari (BA) Telefono: 0805842568 email: direzione.generale@asl.bari.it pec: protocollo.asl.bari@pec.rupar.puglia.it</p>	
<p style="text-align: center;"><u>RESPONSABILE PROTEZIONE DATI (DPO)</u></p>  <p>Chi vigila sulla protezione dei Suoi dati personali?</p>	<p>Dati di contatto del DPO: email: dpo@asl.bari.it pec: protocollo.asl.bari@pec.rupar.puglia.it tel.: 0805843720</p>	
<p style="text-align: center;"><u>FINALITA' DEL TRATTAMENTO</u></p>  <p>A quale scopo trattiamo i Suoi dati personali?</p> <p>Le analisi genetiche comprendono esami eseguiti sul DNA e RNA umano, sui cromosomi, sulle proteine o su qualsiasi altro prodotto genico allo scopo di individuare alterazioni importanti per definire la natura e/o il possibile decorso della malattia o indirizzarne in maniera mirata il trattamento o avere un'indicazione sulla predisposizione allo sviluppo della stessa.</p> <p>I Suoi dati personali e genetici potranno essere trattati per le seguenti finalità:</p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnostiche, prognostiche, terapeutiche o preventive, con particolare riferimento alle patologie di natura oncologica, nella tutela dell'identità genetica Sua, o, in caso di test di predisposizione, di un terzo appartenente alla sua stessa linea genetica; • ricerca scientifica e statistica, finalizzata alla tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività in campo medico, biomedico o epidemiologico. 	<p style="text-align: center;"><u>BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO</u></p>  <p>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</p> <p>Il trattamento dei suoi dati genetici o del minore di cui esercita la responsabilità genitoriale o di cui è tutore, potrà avvenire solo previo il Suo consenso informato al trattamento dei dati personali (art.9 par. 2 lett. a del RGPD).</p>	
<p style="text-align: center;"><u>CATEGORIA DI DATI</u></p> 	<p style="text-align: center;"><u>TEMPI DI CONSERVAZIONE</u></p> 	<p style="text-align: center;"><u>DESTINATARI DEI DATI</u></p> 



Quali tipologie di dati sono trattati?	Per quanto tempo sono conservati i dati personali?	A chi possono essere comunicati i dati personali?
<p>Per le indagini citogenetiche e di genetica molecolare, saranno trattati i seguenti dati personali:</p> <p>Dati anagrafici e di contatto Dati relativi allo stato di salute Dati genetici: si riferisce ai “dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute del soggetto, e che risultano in particolare dall’analisi di un campione biologico della persona fisica in questione”.</p> <p>Il dato genetico non è solamente il risultato di test genetici, ma anche ogni altra informazione che, indipendentemente dalla tipologia, riguarda la costituzione genetica di un individuo, ovvero i caratteri genetici trasmissibili nell’ambito di un gruppo di individui legati da vincoli di parentela.</p>	<p>I dati personali sono conservati per il tempo necessario a raggiungere le finalità per le quali sono trattati e nel rispetto del Piano di conservazione aziendale.</p> <p>I campioni biologici prelevati e i dati genetici raccolti per l’esecuzione di test genetici possono essere conservati per finalità di ricerca scientifica o statistica, fermo restando la necessità di acquisire il consenso informato delle persone interessate, eccetto che nei casi di indagini statistiche o ricerche scientifiche previste dalla legge o limitatamente al perseguimento di scopi scientifici e statistici direttamente collegati con quelli per i quali è stato originariamente acquisito il consenso informato degli interessati.</p> <p>I suoi campioni potranno essere utilizzati, previo suo consenso, anche per altri settori della ricerca o per progetti finalizzati.</p>	<p>La comunicazione di dati genetici a persone diverse dal diretto interessato è effettuata solo 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.</p> <p>Gli esiti di test e di screening genetici, nonché i risultati delle ricerche, qualora comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive, anche per gli appartenenti alla stessa linea genetica dell’interessato, possono essere comunicati a questi ultimi, su loro richiesta, qualora l’interessato vi abbia espressamente acconsentito oppure qualora tali risultati siano indispensabili per evitare un pregiudizio per la loro salute, ivi compreso il rischio riproduttivo, e il consenso dell’interessato non sia prestato o non possa essere prestato per effettiva irreperibilità.</p> <p>I risultati delle ricerche non possono essere diffusi se non in forma aggregata, ovvero secondo modalità che non rendano identificabili gli interessati anche nell’ambito di pubblicazioni.</p>

La informiamo altresì dell'esistenza di alcuni **Suoi diritti** sui dati personali e sulle relative modalità per esercitare gli stessi nei confronti del Titolare del trattamento.

DIRITTI ESERCITABILI ai sensi degli artt. 15-22 del Regolamento UE 2016/679 (RGPD)	
Accesso ai dati personali – art. 15 del RGPD	Rettifica dei dati personali – art. 16 del RGPD
Opposizione al trattamento – art. 21 del RGPD	Limitazione del trattamento – art. 18 del RGPD
Diritto alla comunicazione della violazione dei dati – art. 34 del RGPD	Diritto al reclamo all’Autorità Garante – art. 77 del RGPD
<u>DATI DI CONTATTO PER L’ESERCIZIO DEI DIRITTI</u>	email: dpo@asl.bari.it pec: protocollo.asl.bari@pec.rupar.puglia.it tel.: 0805843720
<u>PREVISIONE DI PROCESSO DECISIONALE AUTOMATIZZATO – PROFILAZIONE</u>	Non è prevista alcuna forma di processo decisionale automatizzato. Non è prevista alcuna profilazione.
<u>REVOCA CONSENSO</u>	L’interessato ha il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca.

	INFORMATIVA PRIVACY 	Rev. 1.0 Pag. 3/6 INF_40_Analisi Genetiche v1.0 del 14/03/2023
---	---	---

	<p>Minori e incapaci: Il consenso informato al trattamento dei dati genetici richiede maturità e consapevolezza decisionale da parte della persona che lo esprime. Ecco perché, nel caso di minori, che sono incapaci di agire, cioè di rendere, dal punto di vista giuridico, un valido consenso, ferma restando l'esigenza di acquisire tale consenso da parte di entrambi i genitori o di chi ne esercita la rappresentanza, l'esecuzione di determinati test genetici è condizionata alla concreta possibilità di un beneficio diretto per l'interessato (in particolare i test pre-sintomatici), mentre per altri essa è preclusa (test predittivi); e lo stesso è a dirsi per gli altri casi di incapacità.</p>
<u>TRASFERIMENTO DATI VERSO PAESI TERZI EXTRA UE</u>	<p>Non sono previsti trasferimenti di dati verso Paesi terzi o Organizzazioni internazionali. I trasferimenti verso Paesi extra UE ed organizzazioni internazionali, se necessari, saranno effettuati soltanto nel pieno rispetto del RGPD (art. 44 e ss.), anzitutto verificando se il Paese importatore offra un livello adeguato di protezione dei dati con clausole contrattuali standard.</p>
<u>FONTE DEI DATI</u>	<p>I dati personali sono raccolti direttamente dall'interessato.</p>
<u>CONFERIMENTO DEI DATI</u>	<p>I dati genetici possono essere trattati ed i campioni biologici utilizzati soltanto per gli scopi indicati nella presente informativa, rispetto ai quali l'interessato o chi lo rappresenta, abbia manifestato previamente e per iscritto, tramite l'apposito modulo allegato, il suo consenso informato al trattamento dei dati. L'eventuale rifiuto da parte dell'interessato di conferire i dati personali, comporterà inevitabilmente l'impossibilità di erogare le prestazioni richieste.</p>

La versione aggiornata di questa informativa sarà resa disponibile sul sito web istituzionale all'indirizzo <https://www.sanita.puglia.it/web/asl-bari>, nell'apposita sezione "Privacy".



[inquadra il Qrcode per accedere on-line alla sezione Privacy del sito internet istituzionale]

Il Titolare del trattamento dei dati personali
ASL BARI

	<p style="text-align: center;">INFORMATIVA PRIVACY</p> 	<p>Rev. 1.0 Pag. 4/6</p> <p>INF_40_Analisi Genetiche v1.0 del 14/03/2023</p>
---	---	--

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PER INDAGINI GENETICHE

Io sottoscritto/a: *Cognome*Nome.....

*nato/a a.....*prov.....*il*residente a

*prov.....*cap.....*nella via.....

tel.....cell.....

email.....

in qualità di diretto interessato tutore genitore del Sig.

[nome e cognome] nato aprov.....il.....

a seguito del colloquio intercorso con il/la *Dr./Dr.ssa:

***campi obbligatori**

DICHIARO

- di aver letto e compreso le informazioni sul trattamento dei dati personali e particolari rese dall'ASL BARI, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Generale sulla protezione dei dati personali (Reg. UE 2016/679 o RGPD);
- di aver ricevuto un'informazione comprensibile ed esauriente sugli aspetti genetici della malattia o sospetta malattia di cui io e/o mio/a figlio/a soffro/e e/o dell'alterazione genetica di cui potrei essere portatore e di aver compreso l'utilità ed i limiti dell'analisi genetica propostami;
- che mi è stato spiegato che le analisi genetico-molecolari comprendono esami eseguiti sul DNA e/o RNA umano, sui cromosomi, sulle proteine, o su qualsiasi altro prodotto genico, allo scopo di individuare alterazioni del patrimonio genetico che abbiano valenza diagnostica, prognostica, predittiva della risposta terapeutica, o per l'accertamento della predisposizione a specifiche patologie. Tutti i risultati ottenuti dalle analisi genetiche, così come ogni altro atto medico, sono considerati strettamente confidenziali e sottoposti al vincolo del segreto professionale.
- di aver avuto il tempo necessario per porre domande e per manifestare il mio consenso, senza alcun condizionamento o coercizione;
- di aver compreso che tutte le informazioni ed i dati che saranno raccolti, in relazione alla mia persona e familiari compresi, saranno tenute riservate e trattate in conformità al Codice in materia di protezione dei dati personali (D.lgs 196/03, così come modificato dal D.lgs 101/18), in osservanza del RGPD, dei provvedimenti prescrittivi del Garante (prov. n. 146 del 5 giugno 2019 recante le prescrizioni relative al trattamento di categorie particolari di dati) nonché alle norme dettate dai Codici di deontologia medica;
- di aver compreso che le informazioni raccolte potranno essere utilizzate e divulgate, in forma assolutamente anonima, per scopi ulteriori di studi o ricerche scientifiche;
- di essere stato informato sui tempi di risposta e sulle modalità di ritiro/consegna del referto;
- di essere stato informato del diritto di revocare il presente consenso, in qualsiasi momento, senza incorrere in alcun ostacolo e senza necessità di motivarne la decisione, consapevole che ciò non comporta alcuna penalità, né influenzerà le cure mediche che mi saranno prestate, né il rapporto con la Struttura sanitaria.

Pertanto, visto quanto sopra, liberamente, spontaneamente ed in piena coscienza

<p>ACCONSENTO al prelievo ed all'esame di materiale biologico per il test genetico molecolare riportato a seguire che verrà effettuato presso</p> <p>Test prescritto:</p> <p>Patologia di riferimento:</p> <p>Le analisi genetiche sopraindicate potranno essere effettuate mediante sequenziamento classico (metodo Sanger) e/o sequenziamento massivo parallelo (Next Generation Sequencing NGS) e/o MLPA e/o qPCR in tempo reale e/o altri metodi di indagine, qualora si rendano necessari</p>	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
<p>ACCONSENTO di essere informato circa i risultati dell'analisi eseguita, compresi eventuali risultati inattesi</p>	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
<p>ACCONSENTO che i miei dati personali, anche di carattere genetico, possano essere utilizzati per informare i miei familiari su eventuali risultati utili alla loro salute</p>	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
<p>ACCONSENTO che il materiale biologico raccolto sia conservato presso</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. per ulteriori studi o ricerche scientifiche (ivi compreso il DNA estratto dal campione); 2. per ulteriori indagini diagnostiche genetiche (biochimiche e/o molecolari) e/o, qualora si rendano disponibili in futuro ulteriori metodiche di analisi diagnostica 	<p>1) <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>2) <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p>
<p>Nel caso in cui i risultati delle ricerche nell'ambito di studi futuri comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia e prevenzione:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. ACCONSENTO ad essere ricontatto, ove possibile, per conoscere tali informazioni; b. ACCONSENTO alla comunicazione di tali informazioni agli appartenenti alla mia stessa linea genetica, qualora ne facciano richiesta 	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p>
<p>ACCONSENTO alla cessione del materiale biologico, in forma anonimizzata o pseudonimizzata, a Terzi operanti nel campo della ricerca per il seguente Settore.....</p>	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
<p>ACCONSENTO che vengano raccolte informazioni riguardanti la mia storia clinica, dati clinici ed eventuali campioni citoistologici (e relativa diagnosi) da altre Strutture sanitarie</p>	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
<p>ACCONSENTO al trasferimento dei dati personali in Paesi terzi non appartenenti all'Unione Europea per scopi di sperimentazione/ricerca nei limiti e con le garanzie indicate nell'informativa</p>	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
<p>ACCONSENTO alla comunicazione dei risultati al Sig./Sig.ra..... (nome/cognome e recapito telefonico)</p>	
<p>In caso di revoca del mio consenso desidero che:</p> <p><input type="checkbox"/> I miei campioni biologici e relativi dati siano distrutti, ad eccezione dei casi in cui, in origine o a seguito di trattamento, il campione non possa più essere riferito ad una persona identificata o identificabile.</p>	

Si conferma tutto quanto sopra dichiarato:

Luogo..... Data..... Firma.....

RISERVATO al Professionista

Luogo e DataFirma e Timbro del Medico.....

è stato richiesto l'ausilio di un Interprete/Mediatore culturale Firma del mediatore culturale	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
--	---

IN PRESENZA DI MINORI DI ETÀ'

AUTOCERTIFICAZIONE DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DELL'ATTO DI NOTORIETÀ

Il sottoscritto _____ nato a _____ il _____
residente nel Comune di _____ Provincia _____
via _____ n _____

La sottoscritta _____ nata a _____ il _____
residente nel Comune di _____ Provincia _____
via _____ n _____

consapevoli delle responsabilità e delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del DPR 445/2000 per attestazioni e dichiarazioni false e sotto la mia personale responsabilità DICHIARO/DICHIARIAMO di essere genitori del minore _____ nato/a _____ il _____

- di essere stato/i informato/i delle disposizioni che regolano l'espressione del consenso per i figli minorenni di età
- che lo stato civile è il seguente:(coniugato – separato – divorziato – vedovo – convivente – altro)
- in situazione di:(affido congiunto – genitore affidatario – genitore non affidatario)
- che ai fini dell'applicazione della L. 54/09 e s.m.i., disposizioni in materia di separazione dei genitori e affidamento condiviso dei figli, art. 1 limitatamente alle decisioni di ordinaria amministrazione, il giudice ha stabilito che: il sottoscritto esercita la potestà separatamente - altro.....
- ai fini dell'applicazione dell'art. 317 del codice civile, l'altro genitore non può firmare perché assente per(lontananza – impedimento)

Data.....

Firma del padre (genitore 1)

Firma della madre (genitore 2)