www.ausl.pe.it	**REGIONE ABRUZZO – ASL 03 PESCARA**
	INFORMATIVA SPECIFICA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALIFINALITA' DI TRATTAMENTO SANITARIO **Art. 13 Regolamento UE 679/2016**

"Raccolta e conservazione delle unità di sangue del cordone ombelicale a scopo allogenico - solidaristico e dedicato"

(In attuazione della Delibera n. 575 del 20 aprile 2022)

Gentile coppia donatrice,

al fine di fornirLe tutte le informazioni di cui all' articolo 13, le comunicazioni di cui agli articoli da 15 a 22 e all'articolo 34 del Regolamento UE 679/2016 (Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati – di seguito Regolamento) di cui potrà prendere visione al sito del Garante per la Protezione dei Dati Personali http://www.garanteprivacy.it/regolamentoue, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento, La informiamo che i dati personali e quelli appartenenti a categorie particolari (art. 9 del Regolamento) che La riguardano e da Lei forniti, o acquisiti attraverso certificazioni mediche nel corso di accertamenti o visite o da altre fonti, saranno trattati nel rispetto del Regolamento e degli obblighi di riservatezza a cui è tenuta la ASL di Pescara.

1 ESTREMI IDENTIFICATIVI DEL TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI E DATI DI CONTATTO

Il Titolare del trattamento dei dati personali è la ASL di Pescara con sede in, Via R. Paolini, 47 - 65124 Pescara – email: segreteria_dg@ausl.pe.it , PEC: protocollo.aslpe@pec.it

2 DATI DI CONTATTO DEL RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI

Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD) è raggiungibile al seguente indirizzo: ASL di Pescara, Via Battaglione Alpini, 1 - 65017 Penne (PE). email: dpo@ausl.pe.it, PEC: dpo.aslpe@pec.it; Tel. 085 8276332

Gli interessati «possono contattare il responsabile della protezione dei dati per tutte le questioni relative al trattamento dei loro dati personali e all'esercizio dei loro diritti derivanti dal […] regolamento» (articolo 38, paragrafo 4 del Regolamento).

3 FINALITÀ E BASI GIURIDICHE DEL TRATTAMENTO

Il trattamento dei Vostri dati sarà effettuato dalla ASL03 di Pescara nell'esercizio delle sue funzioni istituzionali di cura e prevenzione relativamente alla "**raccolta e conservazione delle unità di sangue del cordone ombelicale a scopo allogenico - solidaristico e dedicato"**, comprensivo anche delle attività sanitarie e amministrative ad esso correlate.

I dati di cui sopra saranno trattati a prescindere dal consenso richiedendo la sola somministrazione della presente informativa per svolgere le attività ad esso connesse quali l'arruolamento della coppia donatrice, valutazione di idoneità alla donazione, raccolta, lavorazione, caratterizzazione e tipizzazione HLA, conservazione, rilascio, eventuale smaltimento o utilizzo per ricerca del sangue di cordone ombelicale per uso solidaristico.

Le basi giuridiche di riferimento per le finalità sopra indicate sono dettate dagli artt. 2-sexies, 2 –septies e 75 del Codice in materia di protezione dei dati personali (di seguito Codice), e dai seguenti articoli del Regolamento:

- art.6.1 lettera e) - trattamento necessario per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico o connesso all'esercizio di pubblici poteri di cui è investito il titolare del trattamento;
- art.6.1 lettera c) trovando, come base di riferimento per le finalità sopra indicate, i seguenti:

- Decreto 18 novembre 2009 "*Disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali del sangue del cordone ombelicale per uso autologo – dedicato*"
- Delibera della Giunta Regionale Abruzzo n. 487 del 26/05/2008 "*Istituzione dei Centri di Riferimento Regionale d'Abruzzo delle risorse biologiche e tecniche per il bancaggio di cellule e tessuti*".
- Decreto Legislativo 25 gennaio 2010, n. 16 "*Attuazione delle direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE, che attuano la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani*".

- art.9.2 lettera g) - rilevante interesse pubblico nel settore della sanità pubblica;
- art.9.2 lettera h) - finalità di cura e secondo le modalità previste dall'art. 9.3;
- art.9.2 lettera i) – per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica.

Ulteriori trattamenti ad esso attinenti, invece, richiedono una distinta base giuridica da individuarsi nel consenso dell'interessato dettate dagli articoli 6.1- lettera a) e art. 9.2 lettera a) del Regolamento e art. 2. Septies del Codice in materia di protezione dei dati personali (di seguito Codice).

Nello specifico si invita a leggere il modello allegato ove sono riportate le finalità di trattamento per le quali è richiesto il Consenso, ossia:

- Finalità di tutela della salute di un soggetto terzo appartenente alla linea genetica dell'interessato;
- Svolgimento di test genetici nell'ambito delle investigazioni difensive o per l'esercizio di un diritto in sede giudiziaria, salvo che espressa disposizione legislativa statuisca in maniera differente;
- Screening ai fini di ricerca o di ricongiungimento familiare In tale situazione, è Vostra facoltà conoscere o meno i risultati degli esami volti ad accertare la presenza di malattie genetiche, ivi comprese eventuali notizie inattese. Pertanto, solo previo Vostro consenso, sarete informati nel caso in cui verranno riscontrati nei test dati di tangibile beneficio in termini di trattamento, prevenzione o consapevolezza nelle scelte riproduttive della Vostra linea genetica;
- Ricerca scientifica e statistica non prevista dalla Legge volto alla tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività in campo medico, biomedico ed epidemiologico.

Da tenere presente che Voi avete il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato senza che ciò pregiudichi la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca.

4 AMBITO DI COMUNICAZIONE DEI DATI (DESTINATARI)

I Suoi dati saranno trattati nei modi previsti dalla legge e nel rispetto del segreto professionale e d'ufficio.

Ai sensi dell'art. 28 del Regolamento europeo le ASL contraenti sono ciascuna per gli ambiti di competenza 'Titolari autonomi del trattamento dei dati personali' oggetto della convenzione in essere.

Il soggetto "Autorizzato con delega al trattamento dei dati personali", nominato dalla ASL 03 di Pescara (in qualità del Titolare del trattamento dei dati), è la Responsabile della Banca del Sangue Cordonale Regione Abruzzo, Dott.ssa Tiziana Bonfini e i Vostri dati personali saranno trattati esclusivamente da personale specificatamente nominato quale "soggetto autorizzato al trattamento dei dati personali". Ulteriori comunicazioni potranno essere effettuate a soggetti che eseguano delle attività di trattamento per conto del Titolare, o con finalità e mezzi concordati e con cui siano stati stipulati specifici accordi (es.: Responsabili del Trattamento, Contitolari o Titolari autonomi).

Per finalità intrinseche al processo donazionale i suoi dati saranno comunicati al:
- Registro nazionale dei donatori di midollo osseo, noto come IBMDR (Italian Bone Marrow Donor Registry), cui afferisce anche la rete delle banche italiane di sangue cordonale;
- l'IBMDR gestisce il database informatico nazionale secondo specifiche disposizioni interne, comunque nel rispetto del Regolamento UE.

Si precisa che in caso di donazione allogenica, poiché l'unità donata verrà anonimizzata mediante un codice identificativo alfanumerico (composto da lettere e numeri) per l'utilizzo clinico, il ricevente non sarà in grado per nessun motivo di risalire all'identificazione del donatore in virtù e nel rispetto della normativa e dei codici di etica professionale.

Ove necessario, in particolare in merito alle patologie infettive trasmissibili, i Vostri dati potranno essere comunicati ai professionisti coinvolti nella gestione clinico assistenziale e a tutti gli operatori sanitari che per specifiche motivazioni professionali sono coinvolti nella procedura di donazione e di trapianto dell'unità donata; parimenti potrà verificare la condizione seppur remota di necessità di garantire continuità assistenziale, in caso di eventuali positività di qualche test.

Ove necessario, potranno essere richiesti test genetici per la ricerca di malattie ereditarie; può determinarsi la necessità
del trattamento di dati genetici e della comunicazione di notizie inattese. È Vostro diritto opporvi al trattamento di tali dati e limitare l'ambito di comunicazione degli stessi, per motivi legittimi, ma in tal caso la donazione sarebbe annullata; in ogni caso la comunicazione dell'esito dei test è sempre riferita al codice identificativo dell'unità donata e non alla persona fisica.

5 DIRITTI DELL'INTERESSATO

Lei può esercitare i seguenti diritti sui Suoi dati personali, nella misura in cui è consentito dal Regolamento, con riferimento agli specifici articoli dello stesso:

- Accesso (art. 15)
- Rettifica (art. 16)
- Cancellazione (oblio) (art. 17): non esercitabile per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica (art. 17.3.c)
- Limitazione del trattamento (art. 18)
- Portabilità (art. 20): non esercitabile nell'esercizio di compiti di interesse pubblico quale quello sanitario (art. 20.3)
- Opposizione al trattamento, (art. 21)

Per l'esercizio dei diritti di cui sopra Lei può rivolgersi al Responsabile della Protezione dei Dati contattabile ai riferimenti sopra riportati.

Il modello per richiedere l'esercizio dei diritti sui Suoi dati personali è scaricabile al seguente link:
https://www.ausl.pe.it/Sezione.jsp?idSezione=338

6 DIRITTO DI REVOCA DEL CONSENSO

Per i trattamenti per i quali è prevista la base giuridica del consenso (artt. 6.1.a) e 9.2.a) del Regolamento), Lei ha il diritto di revocare il proprio consenso in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca.

Lei può esercitare tale diritto mediante compilazione del modulo di consenso allegato alla presente informativa.

7 DIRITTO DI PROPORRE RECLAMO ALL'AUTORITÀ DI CONTROLLO

Lei, qualora ritenga che il trattamento che La riguarda violi il Regolamento, ha il diritto di proporre reclamo al Garante dei dati personali con sede in Piazza di Monte Citorio, n. 121, CAP 00186 Roma, come previsto dall'art. 77 del Regolamento, o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento).

8 EVENTUALE FONTE DA CUI HANNO ORIGINE I DATI PERSONALI

(da inserire manualmente a cura del soggetto autorizzato solo se i dati non sono raccolti presso l'interessato**)**
……
……

9 PERIODO DI CONSERVAZIONE O CRITERI PER DETERMINARE TALE PERIODO

Vi informiamo che i dati personali, anche sensibili della coppia donatrice saranno utilizzati esclusivamente per finalità sanitarie nell'ambito del trattamento proposto e saranno conservati per 30 anni dopo l'uso o l'eventuale smaltimento, secondo i riferimenti di legge (art.29 DM 2 Novembre 2015):

- il consenso al trattamento dei dati personali
- il consenso alla procedura sanitaria proposta
- tutta la documentazione clinica pertinente la donazione, relativa ai dati della coppia donatrice e del neonato donatore.

Per ogni ulteriore delucidazione, la tempistica di conservazione della documentazione contenente dati personali è regolamentata dall'allegato D – Massimario di Selezione del Manuale di Gestione del Sistema Documentale approvato con Deliberazione della ASL n. 275 del 28/03/2017 pubblicato sul sito aziendale https://www.ausl.pe.it/ nell'area "Amministrazione Trasparente".

10 CATEGORIE DI DATI PERSONALI

Le categorie di dati personali trattati sono le seguenti:

- Dati personali, dati anagrafici (nome, cognome, codice fiscale, data di nascita)
- Particolari categorie di dati personali relativi alla salute dell'interessato (Dati relativi all'origine razziale o etnica, Dati genetici, Dati relativi alla salute dell'interessato)
- Dati clinici relativi alle proprie famiglie di origine,
- Dati relativi alla propria salute e a comportamenti, condizioni, stili di vita che possono comportare la trasmissione al ricevente di patologie infettive (es: dati relativi alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona, dati relativi a viaggi in zone a rischio di contrarre patologie infettive trasmissibili, test infettivologici, inclusi il test per l'HIV o altri test necessari per la sicurezza della donazione, in rapporto a specifiche esigenze o specifiche situazioni epidemiologiche secondo le comunicazioni ministeriali).

10 MODALITA' DI TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Il trattamento dei dati avverrà secondo i principi di correttezza, liceità e trasparenza, limitazione della finalità, minimizzazione dei dati, esattezza, limitazione della conservazione, integrità e riservatezza, mediante l'utilizzo di strumenti automatizzati e non; i suoi dati personali saranno, altresì, trattati dal personale sanitario e amministrativo dell'Azienda, nominato "soggetto autorizzato al trattamento dei dati personali, con delega o senza delega a compiere adempimenti specificatamente indicati dal Titolare del trattamento", nel rispetto del principio di minimizzazione dei dati, nei limiti dello scopo per cui sono stati raccolti.

I Suoi dati personali e relativi a particolari categorie di dati (art 9 del Regolamento), saranno inoltre trattati al fine di adempiere agli obblighi previsti da leggi, regolamenti e dalla normativa comunitaria nonché alle disposizioni impartite dalle autorità a ciò legittimate dalla legge.

I dati relativi alla Sua persona sono registrati e conservati in banche dati cartacee, informatiche e miste (cartacee e informatiche).

La protezione dei suoi dati è garantita dall'adozione di adeguate misure tecniche e organizzative per assicurare idonei livelli di sicurezza ai sensi dell'art. 32 del Regolamento.

11 NATURA OBBLIGATORIA O FACOLTATIVA DEL CONFERIMENTO DEI DATI

Per i trattamenti non soggetti a consenso il conferimento dei dati è indispensabile per potere erogare le prestazioni richieste e, pertanto, il mancato conferimento rende impossibile erogare suddette prestazioni, salvo per quelle che rivestano carattere di urgenza e/o siano disposte per legge.

Per qualsiasi ulteriore informazione relativa al trattamento dei dati personali può consultare la sezione "privacy" del sito istituzionale della Asl di Pescara, alla pagina web **https://wwwausl.p.it/Sezione.jsp?idSezione=338**

PER PRESA VISIONE ED ACCETTAZIONE

Il sottoscritto

_____

nato a

_____il_____/_____/__

residente

a_____

in via

_____

C.F._____

In qualità di diretto interessato o esercente la potestà genitoriale / la tutela / la curatela/ l'amministrazione di sostegno sul soggetto beneficiario della prestazione sanitaria richiesta,

_____

(nome e cognome)

Firma: _____

Riservato all'ufficio

Raccolta cartacea:

Firma Operatore: _____ Data _____/_____/_____

Inserita nel database gestione Informative:

Firma Operatore: _____ Data _____/_____/_____

Note: _____

www.ausl.pe.it	**REGIONE ABRUZZO – ASL 03 PESCARA**
	CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI rilasciato per le attività di trattamento relative ad attività di trattamento per **"Raccolta e conservazione delle unità di sangue del cordone ombelicale a scopo allogenico - solidaristico e dedicato** **in attuazione della Delibera n. 575 del 20 Aprile 2022** **"** ai sensi dell'art. 7 Regolamento UE 679/2016 Basi giuridiche di riferimento: artt. 6.1.a) e 9.2.a) del Regolamento

Premesso che il presente Modello integra il Modello di Informativa, di cui si dichiara di avere preso visione,

La sottoscritta (madre donatrice, MD) _____ nata a _____il____/____/____; C.F._____ Documento di riconoscimento tipo _____n. _____ rilasciato da _____ Data ___/___/____ residente a_____ (prov) in via _____ n._____

Il sottoscritto (padre donatore, PD) _____ nato a _____il____/____/____; C.F._____ Documento di riconoscimento tipo _____n. _____ rilasciato da _____ Data ___/___/____ residente a_____ (prov) in via _____ n._____

In qualità di diretti interessati o esercenti la potestà genitoriale di _____(nome e cognome) acquisite le informazioni di cui all'informativa fornita ai sensi degli artt. 13 e 14 del Reg. UE 679/2016, consapevole che il trattamento riguarderà dati personali e particolari categorie di dati personali che riguardano "l'origine razziale o etnica, le convinzioni religiose o filosofiche, dati genetici, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona",

ACCONSENTE

A che i propri dati genetici siano trattati per:

□ Finalità di tutela della salute di un soggetto terzo appartenente alla linea genetica dell'interessato;

□ Svolgimento di test genetici nell'ambito delle investigazioni difensive o per l'esercizio di un diritto in sede giudiziaria, salvo che espressa disposizione legislativa statuisca in maniera differente;

□ Screening ai fini di ricerca o di ricongiungimento familiare.

□ In caso affermativo dichiaro di voler conoscere i risultati dell'esame o della ricerca, comprese eventuali notizie inattese che lo riguardano, qualora queste ultime rappresentino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia o di prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive;

SI (…..) NO (….) REVOCA (…..) (se precedentemente prestato)

□ Ricerca scientifica e statistica non prevista dalla Legge.

AUTORIZZA

- **che sia data comunicazione in ordine al programma di donazione solidaristica allogenica alle sotto indicate persone:**
  - ❑ □ Familiare (indicare il rapporto di parentela) …….
    □ al proprio medico curante _____
    □ alle autorità sanitarie nazionali, in caso di necessità
    □ ad altro personale sanitario e non, nell'ambito di verifiche ed ispezioni

    SI (…..) NO (….) REVOCA (…..) (se precedentemente prestato)

- **ad essere contattati dopo la donazione, anche a distanza di tempo, per acquisire informazioni legate alle condizioni di salute del neonato donatore ed i suoi diretti familiari (es.: contatto per follow up, contatto per aggiornamento dati):**

- a mezzo contatto telefonico e/o sms al numero _____

SI (…..) NO (….) REVOCA (…..) (se precedentemente prestato)

Con la firma del presente Modello dichiaro esplicitamente di avere letto e compreso la INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI redatta ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 679/2016 e di esprimere il mio libero e inequivocabile consenso al trattamento per le seguenti specifiche finalità, legate al trattamento dei dati personali.

Firma (leggibile) dell'Interessato: _____

Documento di riconoscimento tipo _____n. _____ rilasciato da _____

Data _____/_____/_____

---

ovvero

Data _____ Firma _____ Doc. n _____

(se esercente la potestà o il tutore)

Il genitore presente dichiara che l'altro genitore esercitante la patria potestà è informato e acconsente al trattamento dei dati personali del minore.

---

ovvero

Considerato che l'interessato/a Sig./Sig.ra

……..……....

non può prestare il proprio consenso per impossibilità psico fisica, per incapacità, anche temporanea, di agire o per incapacità di intendere o di volere, il sottoscritto (*in stampatello):*

……

……

n° documento identità …… rilasciato da

……

il…….…. C.F…….

- ❑ Familiare (indicare il rapporto di parentela) …….

- ❑ Convivente
- ❑ Responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato
- ❑ Amministratore di Sostegno

acconsente al trattamento dei dati sanitari dell'interessato nell'ambito e per le finalità indicate nell'informativa e si impegna, non appena il paziente sia in grado di prestare autonomamente il proprio consenso, a comunicargli di averlo prestato in sua vece e luogo e della possibilità di revocarlo.

Data ……Firma del dichiarante ……

Alla consegna del presente Modello di consenso, debitamente compilato, presentarsi muniti di documento d'identità in corso di validità o con delega e documento anche del delegante.

Riservato all'ufficio

Raccolta cartacea:

Firma Operatore: _____ Data _____/_____/_____

Inserita nel database gestione consensi:

Firma Operatore: _____ Data _____/_____/_____

Note: _____