INFORMATIVA PRIVACY SCREENING NEONATALE
Regolamento 679/2016/UE
Informativa Interessati – Screening Neonatale

Ai sensi e per gli effetti degli articoli 13 e 14 del Regolamento 679/2016/UE "General Data Protection Regulation", relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati, informiamo che l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco, in qualità di Titolare del trattamento, tratta i dati personali da Lei (di seguito anche "Interessato") forniti per iscritto o verbalmente e liberamente comunicati. L'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli – Sacco garantisce che il trattamento dei Suoi dati personali si svolge nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, nonché della Sua dignità, con particolare riferimento alla riservatezza, all'identità personale e al diritto alla protezione dei dati personali.

1. Finalità del trattamento dei dati personali (Art. 13.1.c e Art. 14.1.c Regolamento 679/2016/UE)

Tutti i dati personali e particolari dell'Interessato sono trattati dal Titolare del trattamento sulla base di uno o più dei seguenti presupposti di liceità:

- il trattamento è necessario per assolvere ad adempimenti previsti da leggi, da regolamenti, dalla normativa comunitaria (art. 6.1.c Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è necessario per tutelare un interesse vitale dell'interessato o di un'altra persona fisica qualora l'interessato si trovi nell'incapacità fisica o giuridica di prestare il proprio consenso (art. 9.2.c Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è necessario per la salvaguardia degli interessi vitali dell'interessato o di un'altra persona fisica (art. 6.1.d Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è 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.e e art. 9.2.g Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è necessario per accertare, esercitare o difendere un diritto in sede giudiziaria o ogniqualvolta le autorità giurisdizionali esercitino le loro funzioni giurisdizionali (art. 9.2.f Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è necessario per finalità di medicina preventiva o di medicina del lavoro, valutazione della capacità lavorativa del dipendente, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale ovvero gestione dei sistemi e servizi sanitari o sociali sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri o conformemente al contratto con un professionista della sanità (art. 9.2.h Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è necessario per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica, quali la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero o la garanzia di parametri elevati di qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi medici, sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri che prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti e le libertà dell'interessato, in particolare il segreto professionale (art. 9.2.i Regolamento 679/2016/UE);
- il trattamento è necessario ai fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici (art. 9.2.j Regolamento 679/2016/UE).

In elenco, le finalità per cui i dati personali dell'Interessato verranno trattati:

- per la partecipazione al programma di screening: effettuazione di test di I livello per lo screening delle malattie metaboliche ereditarie elencate nelle Tabelle 1 e 2 del D.M. Salute del 13.10.2016; eventuale effettuazione del second-tier test anche genetico molecolare qualora disponibile; effettuazione dei test di II livello per lo SNE. In caso di risultato positivo dello SNE al test di I livello, il risultato è comunicato al punto nascita e in caso di confermata positività al centro clinico di riferimento.
- inserimento nelle anagrafiche e nei database informatici aziendali;
- per l'archiviazione e la conservazione dei campioni;
- gestione di obblighi di natura contabile e fiscale;
- erogazione di prestazioni sanitarie volte alla cura dell'Interessato;
- gestione della prestazione richiesta dall'Interessato;
- rendicontazione nei confronti degli Enti ai quali la normativa riconosce poteri di monitoraggio e controllo nei confronti dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco;
- elaborazioni statistiche;
- ottemperare a specifiche richieste dell'Interessato.

1.1. L'Interessato ha la facoltà di autorizzare in forma scritta (consenso) l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco per l'estrapolazione dei dati dalla banca dati dello screening neonatale e utilizzo per finalità di ricerca scientifica e/o statistica previa anonimizzazione. La liceità del trattamento dei dati personali per tale specifica finalità si fonda sul libero, espresso ed esplicito consenso scritto dell'Interessato ai sensi dell'art. 6.1.a e art. 9.2.a Regolamento 679/2016/UE.

1.2. L'Interessato ha altresì la facoltà di autorizzare in forma scritta (consenso) l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli – Sacco a conservare, per il periodo indicato al successivo paragrafo 7.1, il materiale residuo del campione di screening neonatale al fine di poterlo utilizzare per finalità di ricerca scientifica e/o statistica, previa sua anonimizzazione. La liceità del trattamento dei dati personali per tale specifica finalità si fonda sul libero, espresso ed esplicito consenso scritto dell'Interessato ai sensi dell'art. 6.1.a e art. 9.2.a Regolamento 679/2016/UE.

2. Le modalità del trattamento dei dati personali

Il trattamento dei dati personali dell'Interessato avviene presso le sedi e gli uffici del Titolare o, qualora fosse necessario, presso i soggetti indicati al paragrafo 4, utilizzando sia supporti cartacei che informatici, per via sia telefonica che telematica, anche attraverso strumenti automatizzati atti a memorizzare, gestire e trasmettere i dati stessi, con l'osservanza di ogni misura cautelativa che ne garantisca la sicurezza e la riservatezza.
Il trattamento si svilupperà in modo da ridurre al minimo il rischio di distruzione o perdita, di accesso non autorizzato, di trattamento non conforme alle finalità della raccolta dei dati stessi. I dati personali dell'Interessato sono trattati:

- nel rispetto del principio di minimizzazione, ai sensi degli articoli 5.1.c e 25.2 del Regolamento 679/2016/UE;
- in modo lecito e secondo correttezza.

I dati personali dell'Interessato sono raccolti:

- per scopi determinati espliciti e legittimi;
- esatti e se necessario aggiornati;
- pertinenti, completi e non eccedenti rispetto alle finalità del trattamento.

I dati personali raccolti così come indicate al paragrafo 1.1 saranno resi anonimi prima di essere utilizzati per scopi di ricerca scientifica e/o statistica.

3. Natura della raccolta e conseguenze di un eventuale mancato conferimento dei dati personali (Art. 13.2.e Regolamento 679/2016/UE)

Il conferimento dei dati personali dell'Interessato è obbligatorio per le finalità previste al paragrafo 1. Il loro mancato conferimento comporta la mancata erogazione del servizio richiesto, del suo corretto svolgimento e degli eventuali adempimenti di legge. I dati personali dell'Interessato sono conservati presso la sede dell'Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi", UOC Screening Neonatale, Genomica Funzionale e Malattie rare - Dipartimento di Pediatria, ASST Fatebenefratelli Sacco. Qualora fosse necessario, i dati personali dell'Interessato possono essere conservati anche da parte degli altri soggetti indicati al paragrafo 4.
Il conferimento dei dati personali e particolari per la finalità di estrapolazione cui al punto 1.1. del paragrafo 1 è facoltativo ed il loro mancato conferimento non pregiudica l'erogazione del servizio richiesto.

4. Eventuali destinatari o eventuali categorie di destinatari dei dati personali (Art. 13.1. e Art.14.1. e Regolamento 679/2016/UE)

I dati personali dell'Interessato, qualora fosse necessario, possono essere comunicati (con tale termine intendendosi il darne conoscenza ad uno o più soggetti determinati), a:

- soggetti la cui facoltà di accesso e/o di ricezione ai dati è riconosciuta da disposizioni di legge, normativa secondaria, comunitaria, nonché di contrattazione collettiva;
- collaboratori, dipendenti, fornitori e consulenti dell'ASST Fatebenefratelli Sacco, nell'ambito delle relative mansioni e/o di eventuali obblighi contrattuali, compresi gli Autorizzati al trattamento nominati ai sensi del Regolamento 679/2016/UE;
- uffici postali, spedizionieri e corrieri per l'invio di documentazione e/o materiale;

Si comunica che verrà richiesto specifico ed espresso consenso nell'eventualità in cui si verificasse la necessità di una comunicazione di dati a soggetti terzi non espressamente indicati.
I dati personali dell'Interessato non vengono in alcun caso diffusi (con tale termine intendendosi il darne conoscenza in qualunque modo ad una pluralità di soggetti indeterminati), fatti salvi gli obblighi di legge.

5. Titolare del trattamento dei dati personali (Art. 13.1.a e Art. 14.1.a Regolamento 679/2016/UE)

Il Titolare del trattamento dei dati personali è l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco. Alla data odierna, ogni informazione inerente il Titolare, congiuntamente all'elenco aggiornato dei Responsabili e degli Amministratori di sistema designati, è reperibile presso la sede aziendale dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco, in Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano.

6. Data Protection Officer (DPO)/Responsabile della Protezione dei dati (RPD) (Art. 13.1.b e Art. 14.1.b Regolamento 679/2016/UE)

Il Data Protection Officer/Responsabile della Protezione dei dati individuato dall'Ente è il seguente soggetto:

DPO	P.IVA	Via/Piazza	CAP	Comune	Nominativo del DPO
LTA Srl	14243311009	Via della Conciliazione, 10	00193	Roma	Luigi Recupero

Il Data Protection Officer è reperibile presso la sede aziendale dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco in Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano. In caso di istanze/comunicazioni scritte da inviarsi in modalità digitale, il Data Protection Officer può essere contattato utilizzando i recapiti istituzionali dell'Ente (dpo@asst-fbf-sacco.it) indicati sul sito web dell'Ente.

7. Criteri utilizzati al fine di determinare il periodo di conservazione (Art. 13.2.a e Art. 14.2.a Regolamento 679/2016/UE)

L'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco dichiara che i dati personali dell'Interessato oggetto del trattamento saranno conservati per il periodo necessario a rispettare i termini di conservazione stabiliti nel Massimario di Scarto approvato dalla Regione Lombardia attualmente in vigore e ss.mm.ii. e comunque non superiori a quelli necessari per la gestione dei possibili ricorsi/contenziosi.
7.1. L'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli - Sacco dichiara che il materiale residuo del campione di screening neonatale dell'Interessato oggetto di trattamento per le finalità di cui al precedente paragrafo 1.2, sarà conservato per 5 anni a decorrere dal momento del prelievo del campione stesso.

8. Diritti dell'Interessato (Art. 13.2.b e Art. 14.2.c Regolamento 679/2016/UE)

Si comunica che, in qualsiasi momento, l'Interessato può esercitare:

- diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex art. 15 Reg. 679/2016, di poter accedere ai propri dati personali;
- diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex art. 16 Reg. 679/2016, di poter rettificare i propri dati personali, ove quest'ultimo non contrasti con la normativa vigente sulla conservazione dei dati stessi;
- diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex art. 17 Reg. 679/2016, di poter cancellare i propri dati personali, ove quest'ultimo non contrasti con la normativa vigente sulla conservazione dei dati stessi;

- diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex art. 18 Reg. 679/2016, di poter limitare il trattamento dei propri dati personali;
- diritto di opporsi al trattamento ex art. 21 Reg. 679/2016;
- diritto di revocare il consenso ex art. 7.3 Reg. 679/2016.
- Diritto di revoca del consenso, eventualmente rilasciato dall'Interessato in calce al modulo denominato "Attestazione di avvenuta informazione sullo Screening Neonatale" per l'effettuazione di test genetici, in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca, ex Art. 7, par. 3 Regolamento 679/2016/UE.

9. Diritto di presentare reclamo (Art. 13.2.d e Art. 14.2.e Regolamento 679/2016/UE)
L'Interessato ha sempre il diritto di proporre un reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali per l'esercizio dei suoi diritti o per qualsiasi altra questione relativa al trattamento dei suoi dati personali.
10. Fonte da cui hanno origine i dati (Art. 14.2.f Regolamento 679/2016/UE)
I dati personali che non sono stati ottenuti presso l'interessato sono acquisiti d'ufficio presso altre P.A. o soggetti terzi.

Il/la sottoscritto/a *(cognome e nome)*

.....

in qualità di:

GENITORE ☐ **TUTORE** ☐ **CURATORE** ☐ **ALTRO** ☐

di *(cognome e nome minorenne)*

.....

( ) presta il consenso **( ) nega il consenso**

al trattamento dei dati personali di cui al precedente punto **1.1** ovvero per l'estrapolazione dei dati dalla banca dati dello screening neonatale e utilizzo per finalità di ricerca scientifica e/o statistica previa anonimizzazione.

Luogo e data _____ **Firma** _____

Luogo e data _____ **Firma** _____

Il/la sottoscritto/a *(cognome e nome)*

.....

in qualità di:

GENITORE ☐ **TUTORE** ☐ **CURATORE** ☐ **ALTRO** ☐

di *(cognome e nome minorenne)*

.....

( ) presta il consenso **( ) nega il consenso**

al trattamento dei dati personali di cui al precedente punto **1.2** ovvero per la conservazione, per il periodo indicato al paragrafo 7.1 della su estesa informativa, del materiale residuo del campione di screening neonatale al fine di poterlo utilizzare per finalità di ricerca scientifica e/o statistica, previa sua anonimizzazione.

Luogo e data _____ **Firma** _____

Luogo e data _____ **Firma** _____