



Regione Toscana



Timbro Aziendale

## Informativa privacy ai sensi dell'art. 13 e 14 del Regolamento EU 679/2016 Trattamento dati screening SMA

### 1. Premessa

È necessario ricordare che:

- è **dato personale** qualunque informazione capace di identificare – direttamente oppure indirettamente (cioè anche utilizzando ulteriori informazioni) - una persona fisica, il cd. **interessato** (di seguito, quando si farà riferimento alle prerogative dell'interessato, trattandosi di neonati, ci si riferirà a quelle dei genitori che lo rappresentano);
- si parla di **trattamento di dati personali** in relazione ad ogni operazione compiuta sui dati personali;
- il **Titolare** del trattamento è il soggetto (anche pubblico) che utilizza tali dati per proprie finalità individuando i mezzi (cioè le modalità di realizzazione, sia da un punto di vista tecnico che organizzativo) con cui effettuare il trattamento;

Affinché un trattamento di dati sia lecito deve rispettare alcune condizioni, presupposti e finalità previste e consentite dalla vigente normativa in materia di protezione dei dati personali

Le **informazioni** (anche: **informativa**) sul trattamento sono un diritto dell'interessato ed un obbligo per il titolare del trattamento.

La presente informativa fa riferimento tanto all'art. 13 (dati personali raccolti presso l'interessato) che all'art. 14 (dati personali non siano stati ottenuti presso l'interessato) del Regolamento Generale in quanto vi sono due titolari del trattamento, e i dati sono raccolti dal primo titolare direttamente dall'interessato (o meglio da chi esercita la responsabilità genitoriale) e comunicati al secondo, che non ha con un contatto diretto con l'interessato.

### 2. Contesto del trattamento

Il trattamento dei dati personali oggetto della presente informativa riguarda i Vostri dati e i dati e i campioni biologici di Vostro/a figlio/a indispensabili per la effettuazione dello screening SMA. Lo screening prevede un test ed un successivo eventuale approfondimento diagnostico.

In riferimento al trattamento di dati funzionale a tale percorso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer di Firenze (in qualità di Azienda Capofila) e l'Azienda sanitaria cui afferisce il Punto Nascita presso il quale vi siete recati (in qualità di Azienda di primo contatto) si qualificano come Titolari autonomi del trattamento (*autonomi* nel senso che hanno una specifica legittimazione e responsabilità per le attività di trattamento di competenza).

Nel caso in cui un soggetto esterno svolga attività di trattamento dati per conto di un Titolare, come nel caso di servizi affidati a soggetti esterni in ambito laboratoristico, il soggetto esterno è individuato quale Responsabile del trattamento secondo le modalità di cui all'art. 28 del Regolamento Generale, e ricondotto nell'ambito di trattamento del titolare (quasi come fosse una articolazione interna, dal punto di vista del trattamento dei dati, del Titolare).

L'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma, che potrà svolgere l'analisi sul campione biologico, è nominata, ai sensi dell'art. 28 del Regolamento Generale, Responsabile del trattamento.

### 3. Finalità del trattamento

Si è osservato che un Titolare del trattamento può lecitamente trattare dati personali solo quando il trattamento ha una specifica base giuridica, cioè quando è funzionale ad attività che sono ricomprese tra le proprie finalità istituzionali (o non sono comunque con esse incompatibili) e soddisfa alcune generali condizioni, nel rispetto della vigente normativa.

Il trattamento in oggetto si svolge nel rispetto dell'art. 9 par. 2 lettera h ("finalità di medicina preventiva, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria") e dell'art. 9 par. 2 lettera g ("motivi di interesse pubblico rilevante", per le attività amministrative connesse a quelle sanitarie) del Regolamento Generale nonché dell'articolo 2 -sexies comma 2, lettera t) del Codice. Il trattamento riguarda le seguenti categorie di dati personali:

- dati comuni (es. dati anagrafici e dati di contatto);



Regione Toscana



Timbro Aziendale

- categorie particolari di dati personali di cui all'art. 9 del Regolamento Generale (in questo caso dati relativi allo stato di salute ed eventualmente dati genetici).

Il conferimento dei dati non richiede il consenso dell'interessato in quanto necessario per le finalità lecite sopra richiamate.

#### 4. Modalità del trattamento

Il trattamento prevede lo svolgimento delle operazioni di raccolta, registrazione, conservazione e gestione dei dati personali mediante strumenti cartacei ed informatici, con logiche strettamente correlate alle finalità stesse e, comunque, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati stessi ai sensi dell'art. 32 del Regolamento Generale.

#### 5. Conservazione dei dati personali

I dati sono conservati per il tempo previsto dalla vigente normativa; in particolare, in caso di esito positivo del test in parola verranno conservati a tempo indeterminato. Il DNA estratto verrà distrutto al termine dell'analisi.

#### 6. Trasferimento Extra UE dei dati personali

I dati non saranno oggetto di trattamento in paesi fuori dall'Unione Europea.

#### 7. Esercizio dei diritti

L'interessato ha diritto, se lo desidera, di:

- accedere ai dati personali che lo riguardano;
- chiederne la rettifica, l'integrazione e, ove applicabile, la cancellazione (la cancellazione dei dati non è prevista laddove il trattamento sia necessario per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico: anche in questi casi, è comunque possibile la cancellazione di dati non essenziali rispetto agli obblighi di documentazione prescritti);
- chiedere, ove applicabile, la limitazione del trattamento (cioè la temporanea sottoposizione dei dati, in casi particolari tassativamente elencati all'art. 18 del Regolamento Generale, alla sola operazione di conservazione, in attesa di verifiche da effettuarsi oppure per assicurare particolari pretese dell'interessato).
- opporsi al trattamento dei dati personali.

Le istanze relative all'esercizio di tali diritti potranno essere presentate al Responsabile per la protezione dei dati personali scrivendo all'indirizzo mail collegato ai vari Titolari autonomi del trattamento e indicati al successivo punto 8.

Infine, si ritenga che il trattamento dei dati personali avvenga in violazione di quanto previsto dalle vigenti normative, si può proporre reclamo al Garante, come previsto dall'art. 77 del Regolamento Generale (Garante per la protezione dei dati personali, [www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it), e-mail [garante@gpdp.it](mailto:garante@gpdp.it), centralino tel. 06696771), o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento Generale).

#### 8. Dati di contatto

Titolari del trattamento:

- Punto nascita di \_\_\_\_\_
- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, con sede legale in Viale Pieraccini n. 24, 50139 - Firenze, PEC [meyer@postacert.toscana.it](mailto:meyer@postacert.toscana.it), in qualità di Azienda Capofila e coordinamento della Regione Toscana. È stato nominato, ai sensi dell'art. 37 del GDPR, presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer il Responsabile per la Protezione dei Dati personali (RPD), reperibile per qualsiasi chiarimento all'indirizzo di posta elettronica: [privacy.dpo@meyer.it](mailto:privacy.dpo@meyer.it).