

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



Gentile Utente,

il Codice in materia di protezione dei dati personali (D.lgs. n. 196/2003, così come modificato dal D.lgs. n. 101/2018), in osservanza del Regolamento Generale sulla Protezione dei dati (Regolamento UE 2016/679 o GDPR), riconosce e disciplina il diritto alla protezione dei dati personali, nel rispetto dei Suoi diritti e libertà fondamentali e della Sua dignità personale. Nella presente informativa sono riportate le informazioni relative al trattamento dei Suoi dati personali, effettuati dall'IRCCS Oncologico "Giovanni Paolo II" di Bari nell'ambito dell'indagine genetica che Le è stata proposta durante la consulenza genetica/visita specialistica.

<p>TITOLARE DEL TRATTAMENTO</p> 	<p>Istituto Tumori di Bari "Giovanni Paolo II" di Bari I.R.C.C.S., Viale Orazio Flacco 65 70124 Bari Tel.: 0805555053 email: segreteriaadg@oncologico.bari.it Pec: direzione.generale@pec.oncologico.bari.it</p>
<p>Responsabile della Protezione dei Dati</p> 	<p>Dott.ssa Iris Mannarini Tel.: 0805555389 email: rpd@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it</p>
<p>Delegati al trattamento dei dati (Responsabili interni)</p> 	<p>Direttore della SC Oncologia Sperimentale e Gestione Biobanca, Dott. A. Paradiso email: biobanca@oncologico.bari.it Responsabile della SSD Diagnostica Molecolare e Farmacogenetica: Dott.ssa S. Tommasi Email: s.tommasi@oncologico.bari.it Tel.: 0805555264</p>
<p>Finalità del Trattamento</p>  <p><i>Perché trattiamo i Suoi dati?</i></p>	<p>Base Giuridica del Trattamento (art. 9 GDPR)</p>  <p><i>Sulla base di quali disposizioni dillegge trattiamo i Suoi dati?</i></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 	<p>Il trattamento dei dati genetici potrà avvenire solo previo il Suo consenso informato al trattamento dei dati personali (art.9 par. 2 lett. a del GDPR).</p>

<p>appartenente alla sua stessa linea genetica;</p> <ul style="list-style-type: none"> ricerca scientifica e statistica, finalizzata alla tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività in campo medico, biomedico o epidemiologico. 		
<p>Dati Personali trattati</p>  <p><i>Che tipo di dati trattiamo?</i></p>	<p>Periodo di conservazione</p>  <p><i>Per quanto tempo trattiamo i Suoi dati?</i></p>	<p>Destinatari</p>  <p><i>A chi comunichiamo i Suoi dati?</i></p>
<p>Dato genetico: 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. Può provenire anche dalla documentazione direttamente o indirettamente prodotta dall'interessato o da informazioni comunicate nel corso di colloqui con il personale autorizzato di questo Istituto.</p>	<p>Tutti i dati e il materiale di cui sopra verranno conservati, in relazione alle finalità indicate nel punto precedente, per il periodo di tempo non superiore a quello strettamente necessario allo svolgimento dell'analisi o al perseguimento degli scopi per i quali essi sono stati raccolti e successivamente utilizzati. In particolare i campioni biologici verranno conservati per il periodo necessario al completamento del percorso diagnostico ovvero conservati per 10 anni per eventuali approfondimenti diagnostici o esigenze medico-legali. Trascorso tale lasso di tempo i campioni biologici verranno distrutti salvo ulteriore conservazione ai fini della ricerca e studi futuri. In caso di campioni irripetibili può essere concordata una conservazione prolungata.</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>I dati genetici e i campioni biologici raccolti per scopi di ricerca scientifica e statistica possono essere comunicati o trasferiti a Terzi quali Enti e Istituti di ricerca, alle Associazioni e agli altri Organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, nell'ambito di progetti congiunti e nel rispetto dell'art. 26 del GDPR.</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, fermo restando l'esistenza del rischio di re-identificazione dei dati di pazienti in particolari contesti, come ad es. in presenza di rare patologie ereditarie.</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 DELL'INTERESSATO <i>Quali diritti può esercitare?</i>	
	
Accesso ai dati personali - art. 15 del GDPR	Retifica dei dati personali - art. 16del GDPR
Cancellazione dei dati personali - art.17del GDPR	Limitazione del trattamento - art. 18del GDPR
Portabilità dei dati personali - art. 20 del GDPR	Opposizione al trattamento - art. 21del GDPR
Diritto alla comunicazione della violazione dei dati - art. 34del GDPR	Diritto al reclamo all'Autorità Garante - art. 77del GDPR
Diritto di revocare il consenso	<p>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.</p> <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>
Dati di contatto per l'esercizio dei diritti	Per esercitare i suoi diritti potrà rivolgersi ai Responsabili interni, al Titolare del trattamento o direttamente al Responsabile della protezione dei dati, ai contatti sopra riportati.
Previsione di processo decisionale automatizzato - Profilazione	Non sono previsti processi decisionali automatizzati.
Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE	È possibile che i dati genetici possano essere trasferiti a soggetti di un altro Paese, anche all'esterno dell'Unione Europea, se previsto da un obbligo di legge oppure in assolvimento di obblighi contrattuali verso un Responsabile del trattamento nominato dall'IRCCS, ovvero nell'ambito di attività di ricerca e sperimentazione. I trasferimenti verso Paesi extra UE ed organizzazioni internazionali saranno effettuati soltanto nel pieno rispetto del Regolamento Europeo (art. 44 e ss.), anzitutto verificando se quel Paese offra un livello adeguato di protezione dei dati.



Fonte origine dei dati (ex art. 14 GDPR) [per i dati non ottenuti presso l'interessato]	I dati sono comunicati direttamente dall'interessato.
Conferimento dei dati	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 per l'Istituto di erogare le prestazioni richieste.

La versione aggiornata di questa informativa è disponibile sul sito web istituzionale all'indirizzo <https://www.sanita.puglia.it/web/irccs/privacy1>.



[leggi il QRCode per accedere subito alle informative privacy]

Il Titolare del trattamento
IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II