



Regione Abruzzo - ASL 03 Pescara

Regione Marche - Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Artt. 13/14 Regolamento UE 2016/679

Donazione di sangue da cordone ombelicale

Gentile interessato al fine di fornirLe tutte le informazioni di cui agli articoli 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 sulla protezione dei dati personali, La informiamo che i dati personali e quelli appartenenti alle 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 dei principi di liceità, correttezza, trasparenza e raccolti per finalità specifiche e legittime in modo adeguato, pertinente e limitato alle finalità indicate nella presente informativa nel rispetto di quanto indicato dal Regolamento UE 2016/679.

Contitolari del trattamento dati personali

Sono Contitolari del trattamento dei Suoi dati personali:

- ASL di Pescara con sede legale in Pescara alla Via R. Paolini, 45 rappresentata dal Direttore Generale nonché Legale Rappresentante pro tempore, Dott. Vincenzo Ciamponi, protocollo.aslpe@pec.it
- Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche con sede in Ancona Via Conca n. 71, rappresentata dal Direttore Generale nonché Legale Rappresentante, PEC: aou.ancona@emarche.it

Si mette a disposizione mediante pubblicazione sui siti istituzionali dei Contitolari l'accordo di contitolarità e la presente informativa.

Lo stesso è consultabile ai seguenti link:

- <https://www.asl.pe.it/Sezione.jsp?idSezione=338> della ASL di Pescara
- https://www.ospedaliriuniti.marche.it/portale/index.php?id_sezione=422 dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche

In particolare:

- la ASL di Pescara è responsabile dei seguenti trattamenti:

- Conservazione, utilizzo ed estrazione per attività di lavorazione, manipolazione, caratterizzazione e tipizzazione del campione biologico, nonché uso per attività di distribuzione del campione biologico, comunicazione per le finalità previste dalla legge e distruzione del campione a seguito del periodo di conservazione e conservazione degli originali della documentazione sanitaria afferente la donazione e la raccolta di sangue da cordone ombelicale per le finalità indicate di seguito

- l'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche è responsabile dei seguenti trattamenti:

- Raccolta, conservazione a breve termine del campione biologico, trasferimento del campione biologico alla Banca del Cordone Ombelicale presso la ASL di Pescara, raccolta della documentazione sanitaria dai Centri di Raccolta (le strutture sanitarie pubbliche presso cui Le viene effettuato il prelievo del sangue di cordone ombelicale)

Si informa che il Centro di Raccolta del sangue da cordone ombelicale (le Aziende Sanitarie Locali o Aziende Ospedaliere o Aziende Ospedaliero - Universitarie a cui afferiscono le strutture sanitarie presso le quali viene effettuato il prelievo del sangue di cordone ombelicale) effettuano in qualità di titolari autonomi del trattamento la raccolta del sangue da cordone ombelicale, la conservazione a breve termine prima del trasferimento all'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, nonché la raccolta e la registrazione dei dati personali.

Responsabile protezione dati personali

I dati di contatto del **Responsabile per la protezione dei dati della ASL di Pescara** sono: e-mail: dpo@asl.pe.it - pec: dpo.aslpe@pec.it

I dati di contatto del **Responsabile per la protezione dei dati Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche** sono: dpo@ospedaliriuniti.marche.it – PEC: aou.ancona@emarche.it

Finalità del trattamento

- 1) Il trattamento di dati è effettuato per la finalità di donazione e di raccolta di sangue da cordone ombelicale relativamente ai compiti istituzionali affidati ai Contitolari, nell'ambito delle attività svolte per il Programma di donazione e raccolta da cordone ombelicale, comprensivi delle attività sanitarie e amministrative ad essi correlate.
- 2) La finalità è quella di garantire sia i livelli essenziali di assistenza sanitaria in materia di attività trasfusionale come indicati dalla legge (art. 5 legge 21 ottobre 2005 n. 219 - art. 2 del DM 18 11 2009) ed in particolare saranno utilizzati esclusivamente per finalità sanitarie volte alla valutazione dell'idoneità alla donazione di sangue del cordone ombelicale, nonché finalità sanitarie volte alla ricerca scientifica sulla raccolta, lavorazione, caratterizzazione e conservazione del sangue cordonale previsti dalla legge volta al miglioramento della qualità e sicurezza, nonché sull'uso clinico (art. 2 lettera f) del DM 18 novembre 2009).
- 3) In seguito alle attività svolte da parte della ASL di Pescara, quale contitolare al trattamento dati personali, sul sangue da cordone ombelicale raccolto e alla conservazione della relativa documentazione sanitaria da parte dei Contitolari potrebbero emergere ulteriori finalità di trattamento relativo ai Suoi dati genetici per le seguenti finalità:
 - a) Finalità di cura
 - b) Finalità di cura di un terzo appartenente alla Sua stessa linea genetica per scopi di medicina preventiva o di medicina del lavoro, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale ovvero gestione dei sistemi e servizi sanitari o sociali sulla base di disposizioni di legge e per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica
 - c) Finalità di cura di un terzo appartenente alla Sua stessa linea genetica diverse da quelle previste dall'art. 75 del D.Lgs. 196/2003 e s.m.i. e indicate al precedente punto b)
 - d) Finalità relative all'accertamento dei vincoli di consanguineità per il ricongiungimento familiare e per l'identificazione di paternità o maternità

Si informa che nel caso in cui i suoi dati e i suoi campioni sono trattati per finalità indicate al n. 1), n. 2) e n. 3) lettere a) e b) - relativo al trattamento di eventuali dati genetici - NON E' NECESSARIO acquisire il Suo consenso.

Si informa che per le finalità di cui al n. 3) lettere c) e d) - relativo al trattamento di eventuali dati genetici - E' NECESSARIO acquisire il Suo consenso.

Si informa che qualora necessario, potranno essere richiesti trattamenti di dati genetici con conseguente comunicazione di notizie inattese.

Pertanto sarà necessario il suo consenso al trattamento dati personali per finalità di cura di un terzo appartenente alla Sua stessa linea genetica qualora fosse necessario per la tutela della salute di quest'ultimo od anche per finalità relative all'accertamento dei vincoli di consanguineità per il ricongiungimento familiare e per l'identificazione di paternità o maternità (accertamento parentale) o per ricevere eventuali informazioni inattese che La riguardano (ad esempio notizie circa la paternità/maternità, incidental findings), nonché a ricevere informazioni ulteriori che dovessero derivare dall'analisi genetica in termini di un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o consapevolezza delle scelte riproduttive.

Sarà, inoltre, necessario il suo consenso al trattamento dati personali per il trasferimento del campione e dei dati ad esso associati in altri laboratori qualora l'analisi genetica richiesta non possa essere eseguita presso uno dei Contitolari che effettua tale tipo di trattamento di dati personali.

Base Giuridica del Trattamento

Il trattamento dei dati personali per le finalità di cui al punto per finalità indicate al n. 1), n. 2) e n. 3) lettere a) e b) - relativo al trattamento di eventuali dati genetici - del precedente paragrafo "Finalità di trattamento" è effettuato:

- Per motivi di interesse pubblico rilevante;
- Per finalità di cura;
- Per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica.

Il trattamento dei dati personali per le finalità di cui al punto 3) lettere c) e d) - relativo al trattamento di eventuali dati genetici - del precedente paragrafo "Finalità di trattamento" è effettuato:

- sulla base del consenso al trattamento dati personali da Lei rilasciato

Si evidenzia che il consenso informato (diverso dal consenso al trattamento dei dati personali) circa la Sua volontà di donare e conseguentemente di sottoporsi alle attività sanitarie ad essa collegate è libero, attuale e volontario e viene da Lei eventualmente rilasciato nella modulistica che Le è stata consegnata.

Tale consenso informato differisce, altresì, dall'informativa al trattamento dei dati personali qui resa, in quanto per le finalità indicate al punto n. 1), n. 2) e n. 3) - relativo al trattamento di eventuali dati genetici - lettere a) e b) del precedente paragrafo (Finalità di trattamento) non è necessario un apposito consenso e, quindi, una volta rilasciato il consenso informato alla donazione per tali finalità i suoi dati personali saranno legittimamente trattati nel perseguimento delle stesse.

Pertanto a seguito del Suo rilascio Il trattamento dei suoi dati personali, sebbene facoltativo, a seguito della donazione diventa obbligatorio.

Per le finalità di cui al punto n. 3) lettere c) e d) - relativo al trattamento di eventuali dati genetici - del precedente paragrafo (Finalità di trattamento) è, comunque, necessario il suo consenso al trattamento dei dati personali.

Categorie di Dati Personali

I dati personali trattati sono:

- dati personali comuni (nome, cognome, data e luogo di nascita, codice fiscale, luogo e città di residenza, mail, telefono/cellulare)
- dati rientranti nella particolare categorie di dati personali (cd. dati sensibili) quali:
 - dati relativi all'origine razziale o etnica
 - dati genetici
 - 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).

Fonte dei dati personali

I suoi dati personali sono acquisiti direttamente da Lei o dai Centri di Raccolta del sangue da cordone ombelicale (le Aziende Sanitarie Locali o Aziende Ospedaliere o Aziende Ospedaliero - Universitarie a cui afferiscono le strutture sanitarie presso le quali viene effettuato il prelievo del sangue di cordone ombelicale) che effettuano in qualità di titolari autonomi del trattamento la raccolta del sangue da cordone ombelicale

Periodo di Conservazione o criteri per determinare tale periodo

I Suoi dati personali verranno conservati:

- i dati contenuti nella cartella sanitaria e ed in generale nella documentazione amministrativa raccolti per tali finalità sono conservati per un periodo di 30 anni
- i campioni biologici sono conservati per 20 anni

Categoria di destinatari di dati personali

I Suoi dati sono trattati esclusivamente nel rispetto del segreto professionale e d'ufficio e non sono oggetto di diffusione e/o divulgazione.

I suoi dati personali sono comunicati:

- al personale autorizzato e specificamente istruito dei Contitolari (ASL di Pescara - Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche - Dipartimento interaziendale di Medicina Trasfusionale)
- all'Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera" per l'implementazione del 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 che gestisce il database nazionale
- ai professionisti coinvolti nella gestione clinico assistenziale e a tutti gli operatori sanitari che per specifiche motivazioni professionali sono coinvolti nella procedura di donazione/continuità assistenziale e di trapianto dell'unità donata
- eventuali responsabili esterni del trattamento qualora nominati per conto del Contitolare per lo svolgimento di talune dell'attività loro affidate o per la manutenzione dei sistemi informativi utilizzati

Modalità di trattamento

I suoi dati personali sono trattati in modalità cartacea o informatica da soggetti appositamente autorizzati ed istruiti dai Contitolari.

Il campione biologico è trattato mediante sistemi di pseudonimizzazione in particolare al campione biologico verrà attribuito un codice identificativo alfanumerico, il ricevente non sarà in grado per nessun motivo di risalire all'identificazione del donatore.

Non sono previsti processi decisionali automatizzati. La piattaforma informatica di gestione prevede una rigida struttura di separazione dei compiti con specifica profilazione delle utenze per la gestione dell'accesso ai dati. Sono adottate tecniche di pseudonimizzazione e cifratura in transit a tutela delle informazioni trattate.

Trasferimento extra UE

I suoi dati non saranno oggetto di comunicazione o di trasferimento in Paese extra UE

In caso di trasmissione a Paesi extra UE i dati verranno trasferiti nel rispetto delle disposizioni di cui al Regolamento UE ed in particolare nel rispetto delle disposizioni di cui agli art. 44 e ss., perché venga garantito lo stesso livello di protezione previsto all'interno dell'Unione Europea, attraverso una delle seguenti modalità:

- a) I dati personali verranno trasferiti verso un Paese extra UE che garantisce un livello di protezione dei dati adeguato a quello europeo conformemente ad una decisione della Commissione europea adottata ai sensi dell'art 45 GDPR.
- b) In mancanza di una decisione di adeguatezza ai sensi dell'art. 45 GDPR, il titolare del trattamento o il responsabile del trattamento possono trasferire dati personali verso un paese terzo solo qualora fornisca garanzie adeguate e a condizione che gli interessati dispongano di diritti azionabili e mezzi di ricorso effettivi ai sensi dell'art. 46 par. 2, lett. c) e d). In particolare, il Titolare

o il Responsabile aderiscono alle clausole contrattuali tipo per il trasferimento di dati a carattere personale verso paesi terzi di cui alla Decisione di esecuzione 2021/914/UE della Commissione e si impegna al loro rispetto.

c) In assenza di una decisione di adeguatezza ai sensi dell'articolo 45, paragrafo 3, o di garanzie adeguate ai sensi dell'articolo 46, l'interessato dovrà esplicitamente acconsentire al trasferimento proposto, dopo essere stato informato dei possibili rischi di siffatti trasferimenti, dovuti alla mancanza di una decisione di adeguatezza e di garanzie adeguate, ai sensi dell'art. 49 par. 3, GDPR (si veda la specifica opzione prevista nel Consenso al trattamento dati).

Diritti dell'interessato e loro esercizio

Lei può esercitare i diritti di cui agli art. 15 – 22 del Regolamento UE 2016/679; l'esercizio degli stessi può essere limitato (art. 23, art. 17, comma 3, art. 85, comma 2, art. 89, comma 2 Reg. UE 2016/679) anche qualora sia previsto da una specifica disposizione normativa nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali e quale misura necessaria e proporzionata. In tali casi il Titolare le fornirà specifica informazione dei motivi della limitazione all'esercizio dello specifico diritto fatto valere con la richiesta presentata.

Lei ha diritto, altresì, di proporre un reclamo all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali www.garanteprivacy.it

Con riferimento ai trattamenti, sopra indicati, effettuati dall'**Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche** Lei:

- può esercitare i suddetti diritti nei limiti e secondo le modalità previste dalla procedura in materia di esercizio dei diritti degli interessati che potrà acquisire sul sito istituzionale aziendale al seguente link: https://portale.ospedaliriuniti.marche.it/pagina422_il-trattamento-dei-dati-personali-in-azienda.html

Con riferimento ai trattamenti, sopra indicati, effettuati **dalla ASL di Pescara** Lei:

- può rivolgersi al Responsabile della Protezione dei Dati contattabile ai riferimenti di seguito indicati: dpo@asl.pe.it - pec: dpo.aslpe@pec.it

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

(artt. 7 Regolamento UE 679/2016)

Il sottoscritto _____ nato a _____ il
_____; residente a _____ in via
_____. C.F. _____

In qualità di diretto interessato

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, nello specifico, "dati genetici, dati relativi alla salute",

☐ ESPRIME ☐ NEGA IL PROPRIO CONSENSO al trattamento dati per finalità di cura di un terzo appartenente alla mia stessa linea genetica qualora fosse necessario per la tutela della salute di quest'ultimo

☐ ESPRIME ☐ NEGA IL PROPRIO CONSENSO al trattamento dati per finalità di ricerca scientifica e di statistica non previste dalla legge o da altro requisito di cui all'art. 9 Reg. UE 679/2016

☐ ESPRIME ☐ NEGA IL PROPRIO CONSENSO al trattamento dati per finalità relative all'accertamento dei vincoli di consanguineità per il ricongiungimento familiare e per l'identificazione di paternità o maternità (accertamento parentale)

☐ ESPRIME ☐ NEGA IL PROPRIO CONSENSO a ricevere eventuali informazioni inattese che mi riguardano eventuali informazioni inattese che mi riguardano (ad esempio notizie circa la paternità/maternità, incidental findings)

☐ ESPRIME ☐ NEGA IL PROPRIO CONSENSO a ricevere informazioni ulteriori che dovessero derivare dall'analisi genetica in termini di un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o consapevolezza delle scelte riproduttive.

☐ ESPRIME ☐ NEGA IL PROPRIO CONSENSO al trasferimento del campione e dei dati ad esso associati in altri laboratori qualora l'analisi genetica richiesta non possa essere eseguita presso l'Azienda.

☐ ESPRIME ☐ NEGA *Da inserire solo nel caso in cui il trasferimento interviene sulla base del consenso dell'interessato*
al trattamento dei propri dati personali prodotti e utilizzati dai soggetti indicati nell'Informativa per il trasferimento ad un Paese extra UE pur essendo stato informato che tale Paese potrebbe non garantire il medesimo livello di protezione dei Paesi europei e con la consapevolezza, quindi, che i miei diritti e libertà personali potrebbero essere esposte ad un alto rischio di violazione in termini di riservatezza, disponibilità ed integrità.

Firma dell'Interessato: _____

Data _____