

Informativa ai sensi degli artt. 12, 13 del Regolamento Europeo n. 679/2016 sulla protezione dei dati personali

Premessa

La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) ETS, in applicazione del Regolamento UE n. 679/2016 e la normativa italiana di riferimento e successive modificazioni e integrazioni, garantisce che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'Interessato, con particolare riferimento alla riservatezza e alla protezione dei dati personali.

La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington informa che:

- il trattamento dei dati *personali, sensibili e genetici* si svolgerà nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità di ogni persona, rispettando scrupolosamente i principi di riservatezza e di sicurezza delle informazioni come richiesto dalla legge ed ispirandosi ai principi di correttezza, liceità, legittimità, indispensabilità e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti e che l'Istituto ha fatto propri;

Finalità e base giuridica del trattamento (art. 13 lett. c, Regolamento Europeo n. 679/2016) :

Tratteremo i suoi dati personali soltanto a seguito del consenso che lei ci ha fornito per le finalità sottoindicate.

I dati *personali sensibili e genetici* saranno trattati esclusivamente per le seguenti finalità:

- prevenzione e diagnosi, al fine primario di tutelare la salute della persona assistita o di un terzo appartenente alla stessa linea genetica della persona assistita, con particolare riferimento alle patologie di natura genetica;
- per consentire al paziente una decisione libera e informata;
- adempimenti di legge connessi alle norme civili, contabili e fiscali;
- di certificazione, con riferimento allo stato di salute;
- *di ricerca scientifica e di analisi statistiche. In questo caso, in mancanza di esplicito consenso della persona interessata il trattamento non verrà effettuato o avverrà in forma anonima;*
- valutazione, anche allo scopo del miglioramento dei servizi offerti, con riferimento al grado di soddisfazione degli utenti purché strettamente connessa alle prestazioni erogate;
- ricevere e contabilizzare la donazione,
- rendicontare con trasparenza da chi riceviamo contributi se ci darà il consenso
- tenerti informato sulle nostre attività se ci darai il consenso
- Conserveremo dati personali al fine amministrativo per il tempo previsto dalla legge e non li comunicheremo ad alcuno, salvo agli enti competenti per gli obblighi di legge.

Per le finalità sopra indicate tratteremo e conserveremo i tuoi dati fino alla revoca del consenso. Il mancato consenso al trattamento dei dati comporta l'impossibilità di erogare la prestazione sanitaria; il trattamento dei dati è indispensabile sia per poter effettuare le prestazioni sanitarie richieste sia per la tutela della salute del paziente. Il consenso al trattamento dei dati verrà documentato dagli operatori sanitari

Modalità del trattamento (art. 13 comma 2 lett. a) Regolamento Europeo n. 679/2016):

- i dati saranno trattati con modalità sia manuale sia informatizzata nel rispetto degli obblighi deontologici, dei principi e delle regole concernenti le misure adeguate di sicurezza (art. 32 Reg. 679/2016) allo scopo di evitare rischi di perdita, distruzione o accesso da parte di persone non autorizzate;
- i *dati personali sensibili e genetici* possono essere oggetto di comunicazione solamente per le finalità indicate e nei limiti consentiti dalla normativa vigente:

o ai Referenti e agli Incaricati del trattamento;
o agli Enti o Organismi pubblici o privati che per legge, finalità istituzionali, regolamento, normativa comunitaria, hanno diritto o obbligo di conoscerli;
o all'Autorità Giudiziaria e/o all'Autorità di Pubblica Sicurezza nei casi espressamente previsti dalla legge;

I dati personali, sensibili e genetici non possono essere diffusi e saranno trattati, insieme ai campioni biologici, in forma codificata: gli verrà attribuito un codice noto solo ai Responsabili/Referenti dei settori diagnostici ed a pochi collaboratori. Se la diagnosi dovesse riguardare patologie genetiche oggetto dei progetti di ricerca scientifica dell'Istituto, i dati ed i campioni, vista la loro potenzialità di generare risultati utili, potranno essere conservati. In questo caso le verrà sottoposto una specifica informativa e richiesto esplicito consenso scritto. Per effetto del trattamento dei suoi dati genetici si potrebbe venire a conoscenza di risultati inattesi e/o incidentali che le verranno comunicati solo nel rispetto della sua dichiarazione di volontà di conoscere o meno tali eventi, che potrà esprimere attraverso uno specifico documento che le verrà somministrato in sede di consulenza genetica. Al trattamento dei suoi dati genetici lei avrà sempre diritto di opporsi per motivi legittimi.

il Titolare del trattamento è la Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington ETS, Viale di Villa Massimo, 4 – 00161 Roma rappresentata dal Presidente e legale rappresentante Dr.ssa Barbara D'Alessio – tel. 800.388.330 - e-mail: info@lirh.it;
- il Responsabile del trattamento è il Direttore Scientifico;
- alcuni trattamenti di dati personali potranno essere effettuati anche da soggetti terzi ai quali l'Ente affida talune attività.

In tal caso, questi soggetti saranno designati Responsabili del trattamento (art. 28 reg. 679/2016) e riceveranno adeguate istruzioni operative, con particolare riferimento all'adozione delle misure minime e idonee di sicurezza, al fine di poter garantire la riservatezza e la sicurezza dei dati. Un elenco di tali soggetti responsabili del trattamento è disponibile presso gli uffici del titolare;
-ogni assistito è titolare dei diritti di cui all'art. 15,16,17,18,19,20,21,22,23 del Regolamento Europeo n. 679/2016 per cui, previa richiesta (mediante lettera raccomandata, telefax o posta elettronica *certificata*) rivolta al Titolare del trattamento può esercitare i propri diritti sottoindicati.