

INFORMATIVA PRIVACY

Descrizione caratteristiche di natura clinico/operativa

Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo ("FROM"), è una fondazione senza scopo di lucro, istituita dall'Ospedale di Bergamo nel 2008 (allora Ospedali Riuniti di Bergamo, oggi ASST Papa Giovanni XXIII), ed ha il compito di promuovere e finanziare attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale, previste dall'art. 2 del D.P.R. 20/03/2003, n. 135, in collaborazione con l'ASST Papa Giovanni XXIII, tra cui l'attività di ricerca nell'ambito delle malattie rare.

La sindrome di Angelman è una malattia rara, che si manifesta con una frequenza di circa un caso ogni 15.000 – 20.000 nuovi nati. Può essere causata da diverse tipologie di alterazioni genetiche anche se in circa il 5% dei pazienti non si riscontra un difetto genetico. La diagnosi non è né facile né immediata e richiede valutazioni cliniche, genetiche ed esami strumentali; qualche volta la frequenza può essere sottostimata. Per la sua rarità e per le difficoltà relative alla diagnosi, non vi sono dati epidemiologici certi, cioè informazioni precise in relazione al numero di nuovi casi che si potrebbero manifestare ogni anno.

In considerazione di quanto sopra, FROM, in collaborazione con l'Associazione Angelman Onlus, ha avviato un progetto di ricerca denominato "Registro Italiano Angelman" (di seguito "**Registro Angelman**"), al fine di censire a livello nazionale i bambini e gli adulti affetti da tale patologia e, quindi, migliorare la conoscenza di questa malattia ed accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti.

I pazienti affetti dalla sindrome di Angelman sono considerati ai sensi della normativa vigente come "soggetti incapaci di fornire un consenso consapevole".

Il Registro Angelman sarà pertanto alimentato dai soggetti (di seguito "**Utenti**") che esercitano la rappresentanza legale (es. genitori/amministratori di sostegno) dei pazienti affetti dalla sindrome di Angelman (di seguito, collettivamente, "**Pazienti**" e, singolarmente, "**Paziente**") diagnosticata sulla base di elementi clinici, genetici e strumentali. La possibilità degli Utenti di registrarsi sul sito www.registroitalianoangelman.it sarà limitata ad un periodo di 3 anni dalla messa online del sito.

La partecipazione al Registro Angelman è completamente libera e volontaria.

Qualora il consenso prestato dall'Utente sia relativo ad un soggetto minorenne, tale consenso decadrà con il raggiungimento della sua maggiore età per cui, da tale momento, il Titolare sospenderà ogni trattamento dei dati sino a quando non verrà espresso un nuovo consenso da parte di colui che eserciterà la rappresentanza legale del Paziente. Se entro 100 giorni dalla sospensione del trattamento dei dati FROM non riceverà il nuovo consenso, procederà alla cancellazione definitiva dei dati del Paziente.

Per il caso in cui FROM intenda prorogare la durata del Registro Angelman, verrà resa agli interessati una nuova informativa nonché acquisito un nuovo consenso.

Descrizione caratteristiche inerenti la tutela della riservatezza

Ai sensi e per gli effetti dell'Articolo 13 del REGOLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati, informiamo che Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo in Piazza OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità, 1 - 24127 Bergamo (BG), in qualità di Titolare del trattamento, tratta i dati personali da Lei forniti per iscritto o verbalmente e liberamente comunicati (Art. 13.1, lett. a) Reg. 679/2018). Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo garantisce che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, nonché della dignità dell'Interessato, con particolare riferimento alla riservatezza, all'identità personale e al diritto alla protezione dei dati personali.

1. Data Protection Officer (DPO) / Responsabile della Protezione dei dati (RPD) (Art. 13.1.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 S.r.l.	14243311009	Via della Conciliazione, 10	00193	Roma	Recupero Luigi

Il Data Protection Officer è reperibile presso la sede aziendale di Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo in Piazza OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità, 1 - 24127 Bergamo (BG). In caso di istanze/comunicazione scritte da inviarsi in modalità digitale il Data Protection Officer può essere contattato utilizzando i recapiti istituzionali dell'ente (segreteria@fondazionefrom.it) indicati sul sito web dell'Ente.

2. Natura dei dati trattati

I dati trattati da FROM nell'ambito dell'implementazione del "Registro Italiano Angelman" sono di natura comune/identificativa ed appartenenti a categorie particolari quali:

- dati genetici del Paziente (da intendersi quali i risultati di test genetici finalizzati esclusivamente alla diagnosi della Sindrome di Angelman);
- dati relativi alla salute del Paziente (comorbidità).

I dati sensibili (dati idonei a rivelare lo stato di salute) del Paziente sono, a titolo esemplificativo, i dati clinici dei Pazienti inseriti all'interno del Registro Angelman compresa eventuale documentazione clinica caricata sul sistema o fatta pervenire a FROM in forma cartacea.

I dati dell'Interessato saranno trattati attraverso un codice che verrà attribuito a ciascun paziente. Il Titolare del trattamento adotta tutte le misure tecnico-organizzative per garantire il rispetto del principio di minimizzazione come disposto dall'art. 89 del Regolamento (UE) 2016/679 e dai provvedimenti dell'Autorità Garante approvati in materia.

3. Finalità del trattamento dei dati personali (Art. 13.1.c Regolamento 679/2016)

Tutti i dati personali e sensibili comunicati dal soggetto Interessato, sono trattati dal Titolare del trattamento sulla base di uno o più dei seguenti presupposti di liceità:

- Espressione del consenso dell'interessato (Art. 9.2, lett. a) Reg. 679/2016;

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

1. Implementazione del Registro Angelman;
2. Informare gli interessati sullo stato di avanzamento della ricerca in materia e sulle eventuali sperimentazioni terapeutiche;
3. Rendicontazione nei confronti degli Enti ai quali la normativa riconosce poteri di monitoraggio e controllo nei confronti di FROM.

4. Eventuali destinatari o eventuali categorie di destinatari dei dati personali (Art. 13.1, lett. e) Reg. 679/2016)

I dati personali dell'Interessato, nei casi in cui risultasse necessario, potranno essere comunicati (con tale termine intendendosi il darne conoscenza ad uno o più soggetti determinati), all'Associazione Angelman Onlus e ad altri ai soggetti la cui facoltà di accesso ai dati è riconosciuta da disposizioni di legge, normativa secondaria, comunitaria, nonché di contrattazione collettiva (in particolar modo Regione Lombardia ed altri enti del sistema sanitario regionale e nazionale, secondo le prescrizioni del Regolamento per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari approvato dalla giunta regionale, delle aziende sanitarie, degli enti e agenzie regionali, degli enti vigilati dalla Regione Lombardia – Regolamento regionale 24 dicembre 2012 – n.3).

I dati personali relativi allo stato di salute, la vita sessuale, i dati genetici ed i dati biometrici non vengono in alcun caso diffusi (con tale termine intendendosi il darne conoscenza in qualunque modo ad una pluralità di soggetti indeterminati).

5. Criteri utilizzati al fine di determinare il periodo di conservazione (Art. 13.2, lett. a) Reg. 679/2016)

I dati personali oggetto del trattamento per finalità di sottoscrizione ed esecuzione del contratto saranno conservati per il periodo necessario a rispettare i termini di conservazione stabiliti dalla legge e comunque non superiori a quelli necessari per la gestione delle obbligazioni contrattuali e per la gestione dei possibili ricorsi/contenziosi.

6. Modalità del trattamento

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

L'interessato potrà in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione interrompere la propria partecipazione al Registro. Non saranno inoltre raccolti ulteriori dati che riguardano l'interessato, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

7. Diritti dell'interessato (Art. 13.2, lett. b) Reg. 679/2016)

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

- Diritto di revoca del consenso 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;
- Diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex Art. 15 Regolamento 679/2016/UE, di poter accedere ai propri dati personali;
- Diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex Art. 16 Regolamento 679/2016/UE, di poter rettificare i propri dati personali, ove quest'ultimo non contrasti con la normativa vigente sulla conservazione dei dati stessi e con la necessità di tutelare in caso di contenzioso giudiziario i professionisti sanitari che li hanno trattati;
- Diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex Art. 17 Regolamento 679/2016/UE, di poter cancellare i propri dati personali, ove quest'ultimo non contrasti con la normativa vigente sulla conservazione dei dati stessi e con la necessità di tutelare in caso di contenzioso giudiziario i professionisti sanitari che li hanno trattati;
- Diritto di chiedere al Titolare del trattamento, ex Art. 18 Regolamento 679/2016/UE, di poter limitare il trattamento dei propri dati personali;
- Diritto di opporsi al trattamento, ex Art. 21 Regolamento 679/2016/UE;
- Diritto di chiedere al Titolare del trattamento, solamente nei casi previsti all'art. 20 del Regolamento 679/2016/UE, che venga compiuta la trasmissione dei propri dati personali ad altro operatore sanitario in formato leggibile

Tutti i diritti di cui ai riferimenti normativi indicati, possono essere esercitati mediante richiesta al seguente indirizzo email segreteria@fondazionefrom.it, avendo cura di indicare nell'oggetto della email "Esercizio diritti privacy", o per iscritto al seguente indirizzo: Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo (BG), Piazza OMS, 1, 24127 Bergamo

Il consenso al trattamento dei dati mediante il Registro Angelman, una volta manifestato, potrà essere revocato in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca. In caso di revoca del consenso, ogni trattamento relativo ai dati dell'Utente e del Paziente verrà immediatamente cessato e i dati verranno cancellati.

8. Diritto di presentare reclamo (Art. 13.2, lett. d) Reg.679/2016)

Il soggetto 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.

PRESA VISIONE DELL'INFORMATIVA - REGISTRO ITALIANO ANGELMAN

Con la presente il sottoscritto,

Cognome:.....

Nome:.....

Data e luogo di nascita:.....

Residenza:.....

Recapiti telefonici:..... Recapito mail:.....

Compila il presente modulo in nome e per conto di (nome e cognome del Paziente)
.....

CERTIFICA DI ESSERE (barrare solo le voci di interesse)

Genitore del Paziente e di esercitare la responsabilità genitoriale congiuntamente all'altro genitore

(nome/cognome)che sottoscrive il presente modulo

Genitore unico del Paziente in quanto:

vedovo/a

unico genitore che ha riconosciuto il minore

Tutore*

Amministratore di sostegno*

* in forza di provvedimento che si allega al presente modulo

dichiara

di aver ricevuto informazioni comprensibili ed esaurienti sugli scopi ed i limiti del Registro e di aver letto e compreso l'informativa resa per iscritto.

MODULO RICHIESTA CONSENSI

L'interessato dichiara inoltre di prestare il proprio consenso ai fini dell'implementazione del registro Angelman, come da punto 3.1 della presente informativa

Acconsento

Non acconsento

L'interessato dichiara inoltre di prestare il proprio consenso per ricevere informazioni sullo stato di avanzamento della ricerca in materia e sulle eventuali sperimentazioni terapeutiche come da punto 3.2 della presente informativa

Acconsento

Non acconsento

Data:

Firma del/i dichiarante/i

.....

NOTA BENE: La presente dichiarazione, a seconda del soggetto che la rende, deve essere presentata con gli allegati di seguito indicati

Soggetto	Allegati
Genitori del minore entrambi esercenti la responsabilità genitoriale	fotocopia fronte/retro del doc. identità del minore in corso di validità; fotocopia fronte/retro dei doc. di identità di entrambi i genitori in corso di validità.
Genitore unico di minore	fotocopia fronte/retro del doc. identità del minore in corso di validità; fotocopia fronte/retro del doc. di identità del genitore unico in corso di validità.
Tutore/Amministratore di Sostegno	fotocopia fronte/retro del doc. identità del Paziente in corso di validità; fotocopia fronte/retro del doc. di identità del Tutore / Amministratore di Sostegno in corso di validità; copia del provvedimento di nomina quale Tutore / Amministratore di Sostegno del Paziente.

Qualora necessiti di supporto ai fini della compilazione del presente modulo, non esiti a contattarci ai seguenti recapiti: e-mail registroangelman@asst-pg23.it; telefono 0352675134.

L'originale del presente modulo debitamente sottoscritto, unitamente agli allegati, potranno essere consegnati a mano in busta chiusa riportando sulla busta alla cortese attenzione "Responsabile dati Registro Angelman" presso Fondazione per la Ricerca Ospedale Maggiore di Bergamo, c/o ASST Papa Giovanni XXIII, Piazza OMS, 1, 24127 Bergamo - Torre 4, quarto piano, stanza n.23, o trasmessi via posta al Responsabile dati Registro Angelman - Fondazione per la Ricerca Ospedale Maggiore di Bergamo, c/o ASST Papa Giovanni XXIII, Piazza OMS, 1, 24127 Bergamo. Una volta completato il processo di iscrizione, sarà nostra cura trasmetterle le credenziali di accesso al Registro Angelman.