

	INFORMATIVA PRIVACY SCREENING NEONATALE	Rev. 1.0 Pag. 1/5 INF_58_Screening_Neonatale v1.0 del 03/11/2021
---	--	---

INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI SCREENING NEONATALE (obbligatori e facoltativi)



La presente informativa viene resa, ai sensi degli artt. 13-14 del Regolamento UE n. 679/2016 del 27 aprile 2016 (**Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati** – di seguito **Regolamento o RGPD**), di cui potrà prendere visione sul sito del Garante per la Protezione dei Dati Personali (<http://www.garanteprivacy.it/regolamentoue>), con riferimento al **trattamento dei dati personali nell’ambito delle attività di screening neonatale**.

<p style="text-align: center;"><u>TITOLARE DEL TRATTAMENTO</u></p>  <p>Chi determina le finalità ed i mezzi del trattamento dei Suoi dati personali?</p>	<p>ASL BARI Lungomare Starita 6, 70123 Bari (BA) Telefono: 0805842568 email: direzione.generale@asl.bari.it pec: protocollo.asl.bari@pec.rupar.puglia.it</p>
<p style="text-align: center;"><u>RESPONSABILE PROTEZIONE DATI (DPO)</u></p>  <p>Chi vigila sulla protezione dei Suoi dati personali?</p>	<p>Dati di contatto del DPO: email: dpo@asl.bari.it pec: protocollo.asl.bari@pec.rupar.puglia.it tel.: 0805843720</p>
<p style="text-align: center;"><u>FINALITA' DEL TRATTAMENTO</u></p>  <p>A quale scopo trattiamo i Suoi dati personali?</p>	<p style="text-align: center;"><u>BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO</u></p>  <p>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</p>
<p>Lo screening neonatale obbligatorio attualmente già eseguito su tutto il territorio italiano per la diagnosi dell’ipotiroidismo congenito, la fibrosi cistica e la fenilchetonuria è stato implementato attraverso l’introduzione dello Screening Neonatale Esteso (SNE), uno screening neonatale aggiuntivo per alcune malattie metaboliche ereditarie diagnosticabili tramite l’analisi dello stesso spot di sangue del neonato già raccolto per lo screening neonatale obbligatorio. La diagnosi precoce di queste malattie è molto importante, perché consente di iniziare tempestivamente terapie e diete specifiche, prima che possano causare danni all’organismo del neonato affetto. Lo screening neonatale esteso viene effettuato attraverso il prelievo di poche gocce di sangue ottenute dal tallone del bambino durante la degenza nel punto nascita tra le 48 e le 72 ore, procedura già utilizzata per lo screening obbligatorio. In caso di risultato “dubbio”, sarete contattati e il test verrà ripetuto su un nuovo campione di sangue.</p> <p>I trattamenti di dati personali del Vostro bambino effettuati in occasione dello screening neonatale, risultano necessari per le seguenti finalità:</p>	<p>Il trattamento dei dati personali per lo screening dell’ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica e la fenilchetonuria risulta obbligatorio ai sensi della L. 104 del 5/02/1992 e successivo Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 9 luglio 1999, pertanto il consenso non è richiesto.</p> <p>Sono obbligatori anche lo screening per la Atrofia Muscolare Spinale-SMA (Legge Regionale n. 4 del 2021 – Screening avviato dal 6 Dicembre 2021) e, più di recente, con la Legge Regionale n.17 del 2022, lo screening neonatale obbligatorio per le immunodeficienze congenite severe.</p> <p>Per gli ulteriori screening estesi facoltativi, in assenza di una norma di legge o di regolamento, è richiesto il consenso al trattamento dei dati sanitari e genetici da parte degli esercenti la responsabilità genitoriale.</p> <p>Durante il trattamento dei dati sono adottati specifici accorgimenti idonei a garantire la sicurezza relativa a prelievo, consegna, trasporto e tracciabilità degli spot ematici del minore e, in particolare, la protezione dell’identità del neonato</p>

	INFORMATIVA PRIVACY SCREENING NEONATALE	Rev. 1.0 Pag. 2/5 INF_58_Screening_Neonatale v1.0 del 03/11/2021
---	--	---

<p>a) attività sanitarie per prevenzione, diagnosi, assistenza e terapia;</p> <p>b) eventuale consulenza genetica ai genitori del bambino in caso di esito positivo dello screening;</p> <p>c) attività amministrative correlate a quelle sanitarie;</p> <p>d) instaurazione, gestione, pianificazione e controllo dei rapporti tra l'amministrazione ed i soggetti accreditati convenzionati del Servizio Sanitario Nazionale;</p> <p>e) attività di gestione organizzativa, ricontatto, comunicazioni all'utente e/o altri soggetti a mezzo telefonico e/o email per eventuali richiami</p> <p>f) ricerca scientifica e per fini statistici</p>	mediante l'utilizzo di un codice identificativo (barcode).
---	--

CATEGORIA DI DATI  Quali tipologie di dati sono trattati?	TEMPI DI CONSERVAZIONE  Per quanto tempo sono conservati i dati personali?	DESTINATARI DEI DATI  A chi possono essere comunicati i dati personali?
<p>Per le finalità di cui sopra sono raccolti e trattati i seguenti dati: Dati personali: dati identificativi del bambino (nome, cognome, id barcode).</p> <p>Particolari categorie di dati personali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dati relativi alla salute dell'interessato - Dati relativi all'origine razziale o etnica - Dati genetici 	<p>I dati personali sono conservati per il tempo necessario a raggiungere le finalità per le quali sono trattati. Il DNA estratto verrà distrutto al termine delle analisi genetiche, mentre il campione di sangue verrà conservato per due anni.</p>	<p>I dati personali sono raccolti e trattati solo da personale autorizzato e specificatamente istruito. Inoltre i dati potranno essere comunicati, solo se necessario, a soggetti espressamente previsti dalla normativa vigente; ulteriori comunicazioni potranno essere effettuate a soggetti che eseguano delle attività di trattamento per conto del Titolare, o con finalità e mezzi concordati e con cui siano stati stipulati specifici accordi (es. Responsabili del Trattamento). I dati personali del minore possono essere comunicati ad altri Centri di screening autorizzati e al Registro nazionale e regionale delle malattie rare.</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 ESERCITABILI ai sensi degli artt. 15-22 del Regolamento UE 2016/679 (RGPD)	
Accesso ai dati personali – art. 15 RGPD	Rettifica dei dati personali – art. 16 RGPD
Opposizione al trattamento – art. 21 RGPD	Limitazione del trattamento – art. 18 RGPD
Diritto alla comunicazione della violazione dei dati – art. 34 RGPD	Diritto al reclamo all'Autorità Garante – art. 77 RGPD
DATI DI CONTATTO PER L'ESERCIZIO DEI DIRITTI	email: dpo@asl.bari.it pec: protocollo.asl.bari@pec.rupar.puglia.it tel.: 0805843720
PREVISIONE DI PROCESSO DECISIONALE AUTOMATIZZATO – PROFILAZIONE	Non è prevista alcuna forma di processo decisionale automatizzato. Non è prevista alcuna profilazione.
REVOCA CONSENSO	Per screening neonatali facoltativi, il consenso inizialmente espresso può essere revocato successivamente. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca.
TRASFERIMENTO DATI VERSO PAESI TERZI EXTRA UE	I dati personali non saranno oggetto di trasferimento presso Paesi Terzi non europei.

	INFORMATIVA PRIVACY SCREENING NEONATALE	Rev. 1.0 Pag. 3/5 INF_58_Screening_Neonatale v1.0 del 03/11/2021
---	--	---

CONFERIMENTO DEI DATI	Il mancato conferimento dei dati personali rende impossibile effettuare lo screening.
------------------------------	---



La versione aggiornata di questa informativa sarà resa disponibile sul sito web istituzionale all'indirizzo <https://www.sanita.puglia.it/web/asl-bari>, nell'apposita sezione "Privacy".

[inquadra il Qrcode per accedere on-line alla sezione Privacy del sito internet istituzionale]

Il Titolare del trattamento dei dati personali
ASL BARI

	INFORMATIVA PRIVACY SCREENING NEONATALE	Rev. 1.0 Pag. 4/5 INF_58_Screening_Neonatale v1.0 del 03/11/2021
---	--	---

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PER SCREENING NEONATALE FACOLTATIVO

Il sottoscritto _____ nato a _____ il _____
 residente nel Comune di _____ Provincia _____
 via _____ n _____

La sottoscritta _____ nata a _____ il _____
 residente nel Comune di _____ Provincia _____
 via _____ n _____

consapevoli delle responsabilità e delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del DPR 445/2000 per attestazioni e dichiarazioni false e sotto la mia personale responsabilità

DICHIARO/DICHIARIANO

di essere genitori del minore _____ nato/a _____ il _____

- di essere stato/i informato/i delle disposizioni che regolano l'espressione del consenso per i figli minorenni di età
- che lo stato civile è il seguente:(coniugato – separato – divorziato – vedovo – convivente – altro)
- in situazione di:(affido congiunto – genitore affidatario – genitore non affidatario)
- che ai fini dell'applicazione della L. 54/09 e s.m.i., disposizioni in materia di separazione dei genitori e affidamento condiviso dei figli, art. 1 limitatamente alle decisioni di ordinaria amministrazione, il giudice ha stabilito che: il sottoscritto esercita la potestà separatamente - altro.....
- ai fini dell'applicazione dell'art. 317 del codice civile, l'altro genitore non può firmare perché assente per(lontananza – impedimento)

debitamente informati sulle caratteristiche delle malattie che verranno analizzate (frequenza, gravità, sequele), sui benefici e rischi dello screening neonatale esteso, consapevoli che la suddetta indagine rappresenta solo un'analisi preliminare a ulteriori ed eventuali approfondimenti diagnostici.

altresì DICHIARA/DICHIARANO

- di avere ricevuto e compreso le informazioni che precedono, relative allo screening neonatale obbligatorio ed allo screening neonatale esteso facoltativo;
- di autorizzare lo screening neonatale esteso sullo spot ematico del minore;
- di autorizzare il trattamento dei dati personali e anamnestici per le finalità dello screening esteso facoltativo;
- di volere/non volere conoscere (cancellare la voce che non interessa) i risultati dello screening, ivi comprese eventuali notizie inattese conosciute per effetto della diagnostica differenziale;
- di autorizzare/non autorizzare (cancellare la voce che non interessa) la conservazione prolungata dello spot ematico del minore (2 anni)

Data..... Firma del padre

Data..... Firma della madre

Data..... Firma del tutore legale

	INFORMATIVA PRIVACY SCREENING NEONATALE	Rev. 1.0 Pag. 5/5 INF_58_Screening_Neonatale v1.0 del 03/11/2021
---	--	---

RISERVATO al Professionista

Nome per esteso del professionista che acquisisce il consenso al trattamento dei dati sanitari e genetici
..... (nome e cognome)

DataFirma dell'operatore.....

è stato richiesto l'ausilio di un Interprete/Mediatore culturale Firma del mediatore culturale	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
--	---