

## Informativa Privacy - Progetto Alice Associazione per la lotta alla SEU – Dossier Sanitario elettronico e SEU Card

### 1. Obiettivo e caratteristiche del Progetto

Tra gli scopi Statutari della nostra Associazione “Progetto Alice Associazione per la lotta alla SEU” (da ora in poi Associazione), vi è quello di sostenere iniziative di supporto sanitario e assistenza a favore delle persone affette da SEU. È in quest’ottica che la nostra Associazione promuove il Progetto di Dossier Sanitario Elettronico SEU e SEU card a cui Lei può aderire compilando la Richiesta di adesione al servizio “Dossier Sanitario Elettronico SEU e di rilascio della SEU card” previa lettura e comprensione della presente Informativa.

A questo proposito La informiamo, ai sensi dell’articolo 13 del Regolamento Europeo 2016/679 (il Regolamento) e del D.lgs. 196/2003 e ss.mod., che i suoi dati personali conferiti all’Associazione, in qualità di Titolare del trattamento (di seguito “Titolare”), saranno trattati per la corretta e completa esecuzione dei servizi connessi alla costituzione del dossier sanitario elettronico SEU e per il rilascio della SEU card. Il Progetto consiste nel dotare i richiedenti (gli interessati) - affetti da Sindrome Emolitico Uremica e/o portatori di deficit genetico - di una card identificativa e di un dossier sanitario elettronico SEU, attraverso i quali potranno, unitamente al personale medico a ciò autorizzato dallo stesso interessato, accedere alle proprie informazioni, in particolare:

- Il Dossier sanitario elettronico SEU è uno strumento elettronico che, in caso di bisogno di assistenza, consulenza e cura, anche in luoghi lontani da quelli abituali (in Italia o all’Estero), può fornire al personale medico o paramedico tutte le informazioni utili ad assistere l’interessato, disponibili all’interessato on-line, in formato pdf, in area riservata debitamente protetta;
- La SEU card è uno strumento cartaceo che consente, in caso di bisogno di assistenza, consulenza e cura, anche in luoghi lontani da quelli abituali (in Italia o all’Estero) poiché redatta in lingua inglese, di fornire al personale medico o paramedico la qualifica, del possessore della card, di persona a rischio SEU atipica, corredata delle informazioni essenziali di primo intervento.

Il Dossier sanitario elettronico SEU consente di ottenere la SEU card da parte degli interessati/associati e sarà rilasciata agli stessi a seguito della richiesta di adesione al servizio.

L’Associazione chiarisce sin d’ora che, tutti i dati sanitari e quelli relativi alla salute utili alla conoscenza e gestione della patologia specifica SEU, saranno inseriti, nel Dossier Sanitario SEU, personalmente dall’Interessato, ovvero dal genitore/tutore del minore di età o delle persone affette da disabilità intellettive, mediante i sistemi informatizzati forniti dall’Associazione al solo scopo di assistere la persona affetta secondo i principi Statutari della nostra Associazione e di consentire la creazione, il funzionamento e la fruizione di detti strumenti per l’interessato.

Inoltre, l’Associazione puntualizza che, l’accesso alle informazioni contenute nel Dossier Sanitario SEU o alla presa visione della SEU card da parte del personale sanitario o comunque da parte di terzi a discrezione dell’interessato, sarà autorizzato e consentito sempre e solo esclusivamente dall’Interessato stesso ovvero dal genitore/tutore, mediante un comportamento pro attivo degli stessi, fatta eccezione per le categorie di destinatari nel seguito elencate, cioè funzionali all’erogazione del servizio o finalizzate all’adempimento di obblighi di legge.

### 2. Finalità del trattamento e base giuridica dello stesso

I suoi dati saranno trattati, per le seguenti finalità:

- a) per la corretta e completa esecuzione delle attività connesse alla realizzazione, costituzione, gestione e fornitura del dossier sanitario elettronico SEU e della relativa card identificativa (SEU card), nei quali vi saranno contenute un insieme di informazioni, anche di carattere personale e afferenti alla salute dell’interessato (c.d. dati sensibili), al fine di assistere e agevolare l’interessato, secondo i principi statutari dell’Associazione, nel corso del proprio processo di diagnosi e cura, attraverso l’accesso a tali informazioni da parte del personale sanitario, medici e pediatri, anche di strutture terze;
- b) per scopi statistici, finalizzati alla tutela della salute, senza che sia possibile risalire alla sua identità;
- c) per scopi di ricerca scientifica, finalizzati alla tutela della salute, senza che sia possibile risalire alla sua identità;
- d) per adempiere a specifici obblighi derivanti dalla legge o da regolamenti, o per soddisfare richieste provenienti dalle autorità;
- e) per scopi di ricerca scientifica, comunicati in forma anonima, a Aziende Ospedaliere, Fondazioni, Università o

Centri di Ricerca che ne facciano motivata richiesta, cioè limitatamente alle informazioni prive di dati identificativi, per scopi scientifici direttamente collegati a quelli per i quali sono stati originariamente raccolti e chiaramente determinati per iscritto nella richiesta dei dati. In tal caso, il soggetto richiedente si impegna a non trattare i dati per fini diversi da quelli indicati nella richiesta e a non comunicarli o trasferirli ulteriormente a terzi.

La base giuridica del trattamento per le finalità suesposte ai punti a), b), c), ed e) è il consenso al trattamento dei suoi dati personali, in particolare, per quanto riguarda il servizio in caso di minori, il trattamento di dati personali del minore è lecito soltanto se e nella misura in cui tale consenso è prestato o autorizzato dal titolare della responsabilità genitoriale.

La base giuridica del trattamento per la finalità di cui al punto d) è la necessità di adempiere un obbligo legale al quale è soggetto il titolare del trattamento;

L'Associazione al fine di tutelare i diritti e le libertà fondamentali degli Interessati, aderenti al progetto Dossier Sanitario Elettronico e SEU card, porrà in essere tutte le misure tecniche e organizzative, volte ad attuare in maniera efficace i principi di protezione dei dati personali dettati dalla succitata normativa. Il trattamento dei suoi dati personali, anche sensibili (relativi alla salute e genetici), avverrà mediante sistemi informatici e telematici comunque idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati stessi in particolare mediante le cautele previste nell'art. 32 del Regolamento 679/2016 e del d.lgs. 196/2003 e ss.mod. nonchè delle autorizzazioni generali del Garante Privacy Italiano, incluso tecniche di cifratura, anonimizzazione e pseudonimizzazione, permettono di identificare l'Interessato solo in caso di necessità o su specifica richiesta dell'interessato stesso. Le modalità relative alla cifratura dei dati verranno poste in essere anche al fine di consentire il trattamento disgiunto dei dati sensibili sanitari dagli altri dati personali identificativi. Tale trattamento disgiunto potrà avvenire con diverse modalità, tra cui la cifratura dei dati sensibili o l'utilizzo di codici identificativi.

### 3. **Facoltà del consenso**

Il trattamento da parte del Titolare dei suoi dati sensibili (detti categorie particolari di dati secondo l'Art.9 del GDPR 2016/679) è reso possibile dal suo consenso per le finalità di cui al Punto 2 ed è facoltativo. Tuttavia, in mancanza del suo consenso non sarà possibile la sua partecipazione all'iniziativa. Si precisa, altresì, che la creazione del Dossier Sanitario Elettronico SEU e la richiesta di rilascio della SEU Card possono essere richiesti ed ottenuti solamente dalle persone interessate e maggiori di 18 anni. Per i minori di età e per le persone affette da disabilità intellettive è necessaria l'autorizzazione del genitore/tutore.

### 4. **Periodo di conservazione dei dati**

I suoi dati personali, anche sensibili, saranno conservati per il periodo di tempo necessario per conseguire i diversi scopi o finalità di cui al precedente Punto 2 e per i quali i dati sono stati in precedenza raccolti o trattati. Tale periodo potrà essere prolungato in caso di ricerca statistica e/o scientifica, sebbene il dato sarà opportunamente anonimizzato prima del trattamento. In ogni caso resta la facoltà per l'interessato, in ogni momento, di esercitare i diritti di seguito elencati al punto 7. In caso di chiusura, su richiesta da parte dell'interessato, del dossier sanitario elettronico SEU, tutti i dati saranno contestualmente eliminati, fatte salve le limitazioni previste da norma di legge.

### 5. **Dati di contatto responsabile del trattamento**

Responsabile esterno del trattamento per conto del Titolare è la società Promo.it S.r.l., con sede in Via Bergamo, 60 23807 Merate LC – info@promo.it, in quanto fornitrice del servizio informatizzato di gestione dei dati in dotazione al Titolare. L'elenco dei responsabili del trattamento è disponibile presso la sede del Titolare e può essere richiesto inviando una mail a: [privacy@progettoalice-seu.org](mailto:privacy@progettoalice-seu.org).

### 6. **Comunicazione e divieto di diffusione e trasferimento**

I suoi dati personali potranno essere trattati da personale appositamente autorizzato dal Titolare del trattamento, sotto la propria diretta autorità, nei limiti previsti dalla legge e dalla normativa vigente in ambito privacy, tra cui addetti amministrativi, legali, contabili o amministratori di sistema.

I suoi dati personali non saranno in nessun caso oggetto di diffusione né trasferimento in un paese terzo.

## 7. Diritti dell'Interessato

La informiamo, infine, che lei, in qualità di interessato al trattamento, in base all'art. 13 del Regolamento 679/2016, nonché degli artt. 15 -22 del Regolamento 679/2016 UE, ha i seguenti diritti:

1. di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.

2. di ottenere l'indicazione:

a) dell'origine dei dati personali;

b) delle finalità e modalità del trattamento;

c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;

d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato;

e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.

3. di ottenere:

a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;

b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;

c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.

d) il diritto di limitazione di trattamento e di notifica in caso di rettifica o cancellazione nei casi previsti dall'artt. 18 e 19 GDPR;

e) il diritto alla portabilità dei dati di cui all'art 20 del GDPR;

4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte, per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta.

L'interessato ha diritto di presentare un'istanza al titolare, senza particolari formalità anche mediante l'apposito modulo per esercitare i predetti diritti presente sul sito del Garante Privacy (reperibile all'indirizzo: <https://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/9038275>). Per esercitare tali diritti può scrivere al Titolare del trattamento – Progetto Alice Associazione per la lotta alla SEU, con sede in Vicolo Beretta n.2 – 20866 Carnate MB - inviando una richiesta via mail all'indirizzo: [privacy@progettoalice-seu.org](mailto:privacy@progettoalice-seu.org).

Se ritiene che il trattamento dei dati che lo riguardano non è conforme alle disposizioni vigenti ovvero se la risposta ad un'istanza con cui esercita uno o più dei diritti previsti dagli articoli 15-22 del [Regolamento \(UE\) 2016/679](#) non perviene nei tempi indicati o non è soddisfacente, può rivolgersi all'autorità giudiziaria o al Garante per la protezione dei dati personali, in quest'ultimo caso mediante un reclamo ai sensi dell'articolo art. 77 del [Regolamento \(UE\) 2016/679](#).

In caso di reclamo potrà inviare l'atto utilizzando la modalità ritenuta da Lei più opportuna, consegnandolo a mano [presso gli uffici del Garante](#) (all'indirizzo di seguito indicato) o mediante l'inoltro di:

a) raccomandata A/R indirizzata a: Garante per la protezione dei dati personali, Piazza Venezia, 11 - 00187 Roma

b) messaggio di posta elettronica certificata indirizzata a: [protocollo@pec.gpdp.it](mailto:protocollo@pec.gpdp.it)

## MANIFESTAZIONE DI CONSENSO DELL'INTERESSATO

Io sottoscritto/a, nome e cognome \_\_\_\_\_,

nato/a a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_,

residente in \_\_\_\_\_ prov, \_\_\_\_\_

via \_\_\_\_\_, n. \_\_\_\_\_,

letta e compresa l'informativa di cui sopra,

Acconsento             Non acconsento

al trattamento dei miei dati personali sensibili per le finalità di per la corretta e completa esecuzione delle attività connesse alla realizzazione, costituzione, gestione e fornitura del dossier sanitario elettronico SEU e della relativa card identificativa (SEU card) , di cui al punto 2, lettera a) dell'informativa privacy allegata;

Acconsento             Non acconsento

al trattamento dei dati personali necessario per attività di diagnosi, assistenza e terapia sanitaria, svolte dal medico o dal pediatra a tutela della salute o dell'incolumità fisica dell'interessato, su richiesta dello stesso o di cui questi è informato in quanto effettuate nel suo interesse;

Acconsento             Non acconsento

al trattamento dei miei dati personali sensibili per scopi statistici e di ricerca scientifica, finalizzati alla tutela della salute, in forma anonima da parte dell'Associazione o da parte di Aziende Ospedaliere, Fondazioni, Università e Centri di ricerca che ne facciano motivata richiesta.

Luogo \_\_\_\_\_, Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Firma (Leggibile) \_\_\_\_\_