

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

resa ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento UE 2016/679

Con la presente, vi informiamo che, per l'esecuzione dei rapporti con i propri pazienti, la **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"** raccoglie – in qualità di titolare del trattamento – i dati personali a questi riferiti, acquisiti direttamente o tramite terzi ai sensi del Regolamento UE 2016/679 *General Data Protection Regulation* (in seguito "GDPR") e del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" per come novellato dal Decreto Legislativo 10 agosto 2018, n. 101. La citata normativa, prevede innanzitutto che chi effettua trattamenti di dati personali sia tenuto ad informare il soggetto interessato su quali dati vengano trattati e sugli elementi qualificanti dello specifico trattamento, il quale, in ogni caso, deve avvenire secondo i principi di liceità, correttezza e trasparenza, nella tutela dei vostri diritti e della vostra riservatezza. Pertanto, forniamo le seguenti informazioni.

1. Titolare del trattamento (art. 13, par. 1, lett. a del Reg. UE 2016/679)

I dati del titolare del trattamento – la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" sono i seguenti: C.F. 01668320151 – P.IVA: 04376340156 – Sede Legale: Via Celoria 11, 20133 Milano – Tel. (+39) 02 23941 – Fax: (+39) 02 70638217 – E-mail: direzione.generale@istituto-besta.it – PEC: protocollo@pec.istituto-besta.it. Alla data odierna, ogni ulteriore informazione inerente al titolare, potrà essere sottoposta allo stesso previa esplicita e motivata richiesta.

2. Responsabile della protezione dei dati (RPD o DPO) (art. 13, par. 1, lett. b del Reg. UE 2016/679)

È possibile rivolgersi al responsabile della protezione dei dati, designato dal titolare del trattamento ai sensi dell'art. 37 del GDPR, è contattabile scrivendo alla sua attenzione presso la sede del titolare ed anche scrivendo all'indirizzo di posta elettronica: dpo@istituto-besta.it.

3. Finalità del trattamento e base giuridica (art. 13, par. 1, lett. c del Reg. UE 2016/679)

I dati genetici acquisiti ed i campioni biologici eventualmente utilizzati dal titolare del trattamento nell'ambito dei test e degli screening genetici effettuati, verranno trattati al fine di permettere il regolare svolgimento di tali attività e di garantirvi pertanto la fruibilità dei servizi messi a disposizione dalla struttura, ovvero da voi stessi richiesti al titolare. In particolare, in ottemperanza alle "Prescrizioni relative al trattamento di categorie particolari di dati" adottate dall'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, con Provvedimento del 5 giugno 2019 e da ultimo modificate con Provvedimento del 13 febbraio 2025, nonché alle Regole deontologiche per il trattamento a fini di ricerca scientifica di cui alla Deliberazione del Garante del 9 maggio 2024, le finalità e le basi giuridiche del trattamento dei vostri dati sono qui di seguito elencate:

- Tutela della salute, con particolare riferimento alle patologie di natura genetica e alla tutela dell'identità genetica dell'interessato. La base giuridica del trattamento è individuata nell'art. 9, par. 2, lett. h) GDPR (finalità di medicina preventiva, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria). In conformità alle disposizioni dettate dalle citate Prescrizioni del Garante, il trattamento viene preceduto da attività di informazione e consulenza genetica, atte ad assicurare la piena autonomia decisionale dei soggetti interessati;
- Tutela della salute, con particolare riferimento alle patologie di natura genetica e alla tutela dell'identità genetica di un terzo appartenente alla stessa linea genetica dell'interessato, con il consenso di quest'ultimo (art. 9, par. 2, lett. a del GDPR); nel caso in cui il consenso dell'interessato non sia prestato o non possa essere prestato per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità d'intendere o di volere, nonché per effettiva irreperibilità, il trattamento può essere effettuato limitatamente ai dati genetici disponibili, qualora sia indispensabile per consentire al terzo di compiere una scelta riproduttiva consapevole o sia giustificato dalla necessità, per il terzo, di interventi di natura preventiva o terapeutica. Nel caso in cui l'interessato sia deceduto, il trattamento può comprendere anche dati genetici estrapolati dall'analisi dei campioni biologici della persona deceduta, sempre che sia indispensabile per consentire al terzo di compiere una scelta riproduttiva consapevole o sia giustificato dalla necessità, per il terzo, di interventi di natura preventiva o terapeutica (cons. 27 del GDPR);
- Esecuzione di test *presintomatici* e di suscettibilità, effettuati esclusivamente per il perseguimento di finalità di tutela della salute, anche per compiere scelte riproduttive consapevoli e per scopi di ricerca finalizzata alla tutela della salute. Tali trattamenti possono essere effettuati sui minori non affetti, ma a rischio per patologie genetiche, solo nel caso in cui esistano concrete possibilità di terapie o di trattamenti preventivi prima del raggiungimento della maggiore età. I test sulla variabilità individuale saranno condotti su minori solo dopo aver

acquisito il consenso liberamente espresso di tutti i soggetti esercitanti la potestà genitoriale sul minore (*art. 9, par. 2, lett. a del GDPR*);

- Svolgimento di test genetici nell'ambito delle investigazioni difensive ai sensi della legge 7 dicembre 2000, n. 397, o per l'esercizio di un diritto in sede giudiziaria. In tal caso, il trattamento è vincolato al consenso dell'interessato (*art. 9, par. 2, lett. a del GDPR*), salvo che un'espressa disposizione di legge, o un provvedimento dell'autorità giudiziaria in conformità alla legge, disponga altrimenti;
- Finalità di ricerca scientifica e statistica, ivi inclusa la conservazione e l'utilizzo di campioni biologici, qualora volta alla tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività in campo medico, biomedico ed epidemiologico. In tal caso, la base giuridica del trattamento è il consenso espresso dal soggetto interessato (*art. 9, par. 2, lett. a del GDPR*). Il riutilizzo dei dati raccolti in ambito clinico per studi retrospettivi senza consenso è consentito al Titolare, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), solo in ipotesi specifiche coerentemente al combinato disposto degli artt. 110 e 110-bis, comma 4 del D.Lgs. 196/03

4. Categorie di destinatari dei dati personali (*art. 13, par. 1, lett. e del Reg. UE 2016/679*)

Si informa l'interessato che, qualora gli esiti dei test effettuati per le suddette finalità dovessero rilevare notizie inattese circa la salute dell'interessato stesso, o di un terzo appartenente alla stessa linea genetica, il titolare del trattamento provvederà alla tempestiva comunicazione previa volontà espressa da parte dei soggetti coinvolti a ricevere le informazioni derivanti dai test genetici. Ferme restando le comunicazioni eseguite in adempimento di disposizioni dettate da normative, leggi e regolamenti regionali, nazionali e sovranazionali, tutti i dati raccolti ed elaborati potranno essere comunicati, esclusivamente per le finalità sopra specificate, alle seguenti categorie di destinatari:

- dipendenti e collaboratori dell'organizzazione del titolare, come ad esempio medici, ricercatori ed operatori sanitari coinvolti a vario titolo nel complessivo percorso di diagnosi e cura del soggetto interessato, nonché personale amministrativo e tecnico cui i dati vengono comunicati al fine di garantire il regolare raggiungimento delle finalità di cui sopra; tali soggetti vengono espressamente autorizzati e formati ai sensi dell'art. 2-quaterdecies del D.Lgs. 196/03 per come modificato dal D.Lgs. 101/18 e dell'art. 29 del GDPR, ed inoltre riceveranno esplicite istruzioni dal titolare circa le modalità di trattamento dei vostri dati e gli obblighi di riservatezza in capo agli stessi;
- soggetti terzi, individuati quali responsabili ai sensi dell'art. 28 del GDPR, con i quali il titolare ha stipulato appositi accordi che disciplinano le attività di trattamento dei vostri dati e gli obblighi di riservatezza, fornendo altresì specifiche istruzioni scritte circa le modalità di trattamento dei dati. A titolo esemplificativo e non esaustivo, rientrano all'interno di questa categoria i fornitori ed i collaboratori di cui il titolare si avvale per la gestione degli adempimenti previsti dalla normativa vigente, nonché per il supporto tecnico, organizzativo ed amministrativo necessario per le attività connesse e strumentali al raggiungimento delle finalità sopra descritte.

L'elenco completo ed aggiornato dei soggetti destinatari, è consultabile previa esplicita e motivata richiesta al titolare. Fatti salvi eventuali casi previsti da disposizioni di legge, nell'ambito delle finalità sopra descritte, i vostri dati personali ed appartenenti a categorie particolari non saranno in alcun modo oggetto di diffusione – con tale termine intendendosi il darne conoscenza in qualunque modo ad una pluralità di soggetti indeterminati.

5. Modalità e luogo di trattamento dei dati (*art. 13, par. 1, lett. f del Reg. UE 2016/679*)

Il trattamento di dati genetici, effettuato mediante il prelievo e l'utilizzo di campioni biologici, avviene attraverso operazioni e forme di organizzazione dei dati strettamente indispensabili per le finalità sopra indicate. La raccolta di dati genetici effettuata per l'esecuzione di test e screening è limitata alle sole informazioni personali e familiari strettamente indispensabili all'esecuzione del test. Nei trattamenti effettuati mediante test sulla vulnerabilità individuale non sono raccolti dati sullo stato di salute o su altre caratteristiche degli interessati, ad eccezione del sesso. I campioni sono prelevati esclusivamente da personale medico o da personale esercente le professioni sanitarie. I vostri dati personali potranno essere trattati e conservati sia in formato cartaceo che informatizzato, su server aziendali o di terzi ubicati all'interno dell'Unione Europea, nonché all'interno di archivi dotati di serratura ed altre misure atte a garantire la protezione dei dati personali. Il trattamento viene effettuato in modo da ridurre al minimo il rischio di distruzione o perdita, di accesso non autorizzato e di ogni altro trattamento eccedente o non conforme alle finalità di cui sopra. I dati personali dell'interessato sono trattati in modo lecito e corretto (*art. 5, par. 1, lett. a del Reg. UE 2016/679*), nel rispetto del principio di minimizzazione (*art. 5, par. 1, lett. c ed art. 25, par. 2 del Reg. UE 2016/679*); inoltre, gli stessi sono raccolti per scopi determinati, espliciti e legittimi (*art. 5, par. 1, lett. b del Reg. UE 2016/679*), esatti e se necessario aggiornati, pertinenti, completi e non eccedenti rispetto alle finalità del

trattamento. Il titolare non trasferisce i dati verso paesi terzi od organizzazioni internazionali, riservandosi la possibilità di far uso di servizi in cloud, selezionando i fornitori di tali servizi tra coloro che forniranno garanzie adeguate come richiesto dall'art. 46 del Regolamento UE 2016/679.

6. Periodo di conservazione dei dati (art. 13, par. 2, lett. a del Reg. UE 2016/679)

I dati saranno conservati ed archiviati, secondo le modalità sopra descritte, per il tempo strettamente necessario al raggiungimento delle finalità sopra descritte, fatti salvi eventuali specifici obblighi che per loro natura sono destinati a permanere secondo la normativa *pro tempore* applicabile e per quanto previsto nel *Massimario di Scarto del Manuale per la gestione della documentazione sanitaria e sociosanitaria*, approvato dalla Regione Lombardia con deliberazione n. IX/4659 del 9 gennaio 2013 ed attualmente in vigore, e successive modifiche ed integrazioni. Ulteriori informazioni relative al periodo di conservazione dei dati, potranno essere sottoposte al titolare previa esplicita e motivata richiesta.

7. Diritti dell'interessato (art. 13, par. 2, lett. b del Reg. UE 2016/679)

Quali soggetti interessati dal trattamento, potrete esercitare, salvo a valutarne e verificarne preliminarmente la applicabilità, i diritti di cui agli articoli da 15 a 21 del Regolamento UE 2016/679. In particolare, ai sensi di tali articoli l'interessato può esercitare:

- il diritto di accesso (art. 15 GDPR): il diritto di ottenere dal titolare del trattamento la conferma che sia o meno in corso un trattamento di dati personali che lo riguardano e in tal caso, di ottenere l'accesso ai dati personali;
- il diritto di rettifica od integrazione (art. 16 GDPR): il diritto di ottenere dal titolare del trattamento la rettifica e/o l'integrazione dei dati personali inesatti od incompleti che lo riguardano, senza ingiustificato ritardo;
- il diritto alla cancellazione ("diritto all'oblio", art. 17 GDPR): il diritto di ottenere dal titolare del trattamento la cancellazione dei dati personali che lo riguardano, senza ingiustificato ritardo;
- il diritto alla limitazione del trattamento (art. 18 GDPR): il diritto di ottenere dal titolare del trattamento la limitazione del trattamento. Tale diritto si applica quando ricorre una delle seguenti ipotesi:
 - l'interessato contesta l'esattezza dei dati personali, e la limitazione avviene per il periodo necessario al titolare del trattamento per verificare l'esattezza di tali dati personali;
 - il trattamento è illecito e l'interessato si oppone alla cancellazione dei dati personali, chiedendo invece che ne sia limitato l'utilizzo;
 - benché il titolare del trattamento non ne abbia più bisogno ai fini del trattamento, i dati personali sono necessari all'interessato per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria;
 - l'interessato si è opposto al trattamento ai sensi dell'articolo 21, paragrafo 1, in attesa della verifica in merito all'eventuale prevalenza dei motivi legittimi del titolare del trattamento rispetto a quelli dell'interessato;
- il diritto di ricevere notifica, in caso di rettifica o cancellazione dei dati personali ovvero in caso di limitazione del trattamento (art. 19 GDPR);
- il diritto alla portabilità dei dati (art. 20 GDPR): il diritto dell'interessato di ricevere in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, i dati personali che lo riguardano forniti al titolare del trattamento, nonché il diritto di trasmettere tali dati a un altro titolare del trattamento senza impedimenti da parte del titolare del trattamento cui li ha precedentemente forniti. Tale diritto si applica qualora:
 - il trattamento si basi sul consenso ai sensi dell'art. 6, par. 1, lett. a, oppure dell'art. 9, par. 2, lett. a del GDPR, ovvero su un contratto ai sensi dell'art. 6, par. 1, lett. b dello stesso Regolamento; e
 - il trattamento sia effettuato con mezzi automatizzati.
- il diritto di opposizione (art. 21 GDPR): il diritto di opporsi in qualsiasi momento, per motivi connessi alla sua situazione particolare, al trattamento dei dati personali che lo riguardano ai sensi dell'art. 6, par. 1, lettere e o f del GDPR, compresa la profilazione sulla base di tali disposizioni. In tal caso, il titolare del trattamento si astiene dal trattare ulteriormente i dati personali, salvo che egli dimostri l'esistenza di motivi legittimi cogenti per procedere al trattamento che prevalgono sugli interessi, sui diritti e sulle libertà dell'interessato oppure per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria;
- il diritto di non essere sottoposto a una decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato, compresa la profilazione, che produca effetti giuridici che lo riguardano o che incida in modo analogo significativamente sulla sua persona (art. 22 GDPR).

Le informative relative alle singole attività di trattamento effettuate dal titolare sono pubblicate all'interno dell'apposita sezione del sito web istituzionale del titolare, e vengono rese disponibili o consegnate ai soggetti interessati contestualmente al trattamento dei dati necessario per l'erogazione dei servizi. Il titolare del trattamento s'impegna altresì a comunicare al soggetto interessato eventuali variazioni che si dovessero rendere necessarie, nelle operazioni di trattamento dei dati personali effettuate nell'ambito delle finalità sopra descritte. Potrete in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui sopra, contattando il titolare ed il suo responsabile della protezione dei dati ai recapiti riportati nella presente informativa.

8. Diritto di proporre reclamo all'autorità di controllo (art. 13, par. 2, lett. d del Reg. UE 2016/679)

Ai sensi dell'art. 77 del Regolamento UE 2016/679 e fatto salvo ogni altro ricorso amministrativo o giurisdizionale, ove l'interessato ritenga che il trattamento che lo riguarda violi lo stesso Regolamento, ha il diritto di proporre reclamo all'autorità di controllo competente, individuata nel Garante per la protezione dei dati personali ai sensi dell'art. 153 del D.Lgs. 196/03 per come novellato dal D.Lgs. 101/18, secondo le modalità descritte sul sito web istituzionale www.gpdp.it.

9. Necessità del conferimento dei dati (art. 13, par. 2, lett. e del Reg. UE 2016/679)

Il conferimento dei dati personali che vi riguardano è necessario per l'erogazione dei servizi di diagnosi, cura, riabilitazione e prevenzione messi a disposizione dal titolare del trattamento. Pertanto, un eventuale vostro rifiuto al conferimento degli stessi, potrebbe comportare – ove applicabile – l'impossibilità per il titolare di garantire la corretta erogazione di tali servizi.