



Regione Toscana



Servizio
Sanitario
della
Toscana



Fondazione CNR/Regione Toscana per la
Ricerca Medica e di Sanità Pubblica
(L.R.T. n. 85/2009)

REGISTRO TOSCANO DIFETTI CONGENITI INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI (EX ART.13 D.LGS. 196/2003)

Desideriamo informarLa che il Regolamento Europeo 679/2016 nonché il Decreto Legislativo n. 196 del 2003, in materia di protezione dei dati personali stabiliscono norme relative alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché norme relative alla libera circolazione di tali dati, e proteggono i diritti e le libertà fondamentali delle persone fisiche, in particolare il diritto alla protezione dei Suoi dati personali.

Finalità del trattamento

I suoi dati personali, o quelli della persona di cui è rappresentante legale, confluiranno, come previsto dall'art. 1 comma 4 del DPCM 9 luglio 1999, nel *Registro Toscano Difetti Congeniti*, istituito dalla Regione Toscana presso la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio.

Le anomalie congenite rappresentano la principale causa di mortalità e morbosità infantile e disabilità a lungo termine e comportano un elevato onere per le persone colpite, le loro famiglie e la comunità in termini di qualità della vita e necessità di servizi.

La finalità del trattamento è acquisire informazioni epidemiologiche da utilizzare per la ricerca scientifica a supporto della programmazione, realizzazione e valutazione di interventi socio-sanitari per la prevenzione e per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da anomalie congenite.

Obiettivi specifici sono:

- la produzione di stime attendibili sulla prevalenza delle anomalie congenite;
- la sorveglianza delle anomalie congenite nel tempo e nello spazio;
- la promozione di ricerche per identificare i fattori di rischio delle anomalie congenite.

Modalità del trattamento

Il personale sanitario compila una scheda di segnalazione per la rilevazione di tutti i casi con diagnosi certa di anomalia congenita mediante intervista alla donna dopo la nascita/interruzione di gravidanza.

I principali caratteri rilevati nella scheda sono: dati identificativi del caso e della madre; sesso; luogo e data di evento; tipo di evento (nato vivo, vivo, nato morto, aborto indotto in seguito a diagnosi prenatale di difetto congenito, aborto spontaneo); peso ed età gestazionale; tipo di esame effettuato e relativa età gestazionale in caso di diagnosi prenatale; gravidanze precedenti; malattie in gravidanza; esposizione a fattori di rischio quali fumo, alcol, droghe e farmaci; sindrome e/o anomalie congenite riscontrati; cariotipo; autopsia; indicatori socio-economici dei genitori quali titolo di studio e occupazione; malattie croniche; consanguineità; presenza di difetti congeniti in famiglia.

I dati personali sono inseriti tramite applicazione web dedicata, accessibile solo previa autorizzazione e secondo procedure standard di autenticazione, e vengono trasmessi elettronicamente tramite sistemi standard crittografici dalla postazione dell'utente ad un server gestito dalla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio secondo la normativa vigente. L'accesso ai dati personali è consentito solo al personale autorizzato del Registro Toscano Difetti Congeniti incaricato dal titolare e/o dai responsabili nominati dal titolare. Per ulteriori dettagli sulla protezione dei dati si rimanda alle procedure relative alle misure di sicurezza adottate dalla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio in attuazione al Reg. EU 679/2016 (Delibera 291/2018).



Regione Toscana



Servizio
Sanitario
della
Toscana



I dati potranno essere conservati conformemente all'art.89 del GDPR – Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE/2016/679) - Garanzie e deroghe relative al trattamento a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici.

Conferimento, comunicazione e diffusione dei dati

Il conferimento dei dati personali, ai sensi del combinato disposto dell'art. 107 del D.Lgs. 196/2003 e dell'art. 1 comma 4 del DPCM 9 luglio 1999, non richiede uno specifico consenso da parte dell'interessato.

- I dati saranno comunicati solo ed esclusivamente all'Istituto Superiore di Sanità, presso il Centro Nazionale Malattie Rare, per finalità di ricerca scientifica o statistica.
- La diffusione dei risultati degli studi potrà aver luogo soltanto nel rispetto dei codici deontologici e nei limiti sanciti dall' art. 106 Codice Privacy – D.Lgs 196/2003 come aggiornato al D.Lgs 101/2018 "*Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica*"), esclusivamente in forma aggregata senza alcun riferimento ai dati identificativi dei pazienti.

Titolare del trattamento e Responsabile dello stesso

Titolare del trattamento è la Regione Toscana, Giunta Regionale (Piazza Duomo 10, Firenze) - PEC: regionetoscana@postacert.toscana.it , centralino +39 055.4382111

Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD)/Data Protection Officer (DPO) della Regione Toscana è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: urp_dpo@regione.toscana.it.

Responsabile del trattamento è la Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio" (Via Trieste 41, Pisa tel. 050 3153711) - PEC: protocollo.ftgm@pec.it

Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD)/Data Protection Officer (DPO) della Fondazione Monasterio è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: dpo@ftgm.it

Diritti dell'interessato

L'interessato ha facoltà in ogni momento di esercitare i diritti di cui agli artt. 15 - 22 del Reg. EU 679/2016. Specificatamente potrà in ogni momento, rivolgendosi al Titolare o al Responsabile del trattamento, accedere ai dati personali che La riguardano e potrà chiederne la verifica, l'aggiornamento, la rettifica o la cancellazione, se incompleti, erronei o raccolti in violazione di legge, oppure opporsi al loro trattamento per motivi legittimi.

**IL TITOLARE DEL TRATTAMENTO
REGIONE TOSCANA**

**IL RESPONSABILE DEL TRATTAMENTO
FONDAZIONE TOSCANA GABRIELE MONASTERIO PER LA RICERCA MEDICA E DI
SANITA' PUBBLICA**