

Informativa elaborata nell'ambito del tavolo di lavoro istituito tra il Garante per la Privacy e la Società Italiana di Genetica Umana (SIGU)

Informativa sul trattamento dei dati personali

(art. 13 del *Codice in materia di protezione dei dati personali e Autorizzazione del Garante al trattamento dei dati genetici*)

Gentile signore, il Laboratorio di Genetica (*indicare il nome*) desidera informarla che utilizza il suo materiale biologico, i suoi dati anagrafici e genealogici e le informazioni sul suo stato di salute e su quella dei suoi familiari soltanto nella misura in cui questi sono indispensabili per le attività necessarie a determinare i risultati del *test* da lei richiesto e per fornirle un'appropriate consulenza genetica. A tal fine, i campioni e i dati da lei forniti e quelli sulla sua costituzione genetica risultanti dal *test* sono trattati con modalità, anche informatizzate, soltanto dal personale del Laboratorio incaricato di svolgere le procedure connesse all'esecuzione del *test* (*e, eventualmente, da strutture esterne che svolgono tali attività per conto del Laboratorio -segnalare il nome della Struttura e del responsabile*).

Dopo l'esecuzione del *test* i suoi campioni biologici vengono conservati presso il laboratorio per il periodo di tempo strettamente necessario all'eventuale verifica dei risultati, salvo che lei acconsenta alla loro conservazione per un periodo più lungo per scopi di ricerca scientifica secondo quanto illustrato nel modulo che le verrà sottoposto. Anche i risultati del *test* sono conservati presso il laboratorio in conformità ai vigenti obblighi normativi sulla conservazione dei documenti diagnostici (*attualmente è in vigore la circolare del Ministero della sanità n. 61 del 19 dicembre 1986 che indica che la documentazione diagnostica di laboratorio deve essere conservata per venti anni*).

Tali risultati verranno forniti a lei o alle persone da lei delegate per iscritto e potranno essere portati a conoscenza di terzi soltanto su sua indicazione. I medesimi risultati non saranno comunicati ad altri soggetti, salvo che, sulla base di una specifica richiesta fondata su adeguata documentazione sanitaria, risultino indispensabili per la tutela della salute di un suo familiare.

I campioni biologici prelevati e i dati che la riguardano sono indispensabili per lo svolgimento del *test*: *senza* di essi non sarà possibile eseguirlo.

Dall'esecuzione del *test* da lei richiesto potrebbero essere ottenuti risultati inattesi (ad es. informazioni su rapporti di consanguineità o relativi alla possibilità di sviluppare malattie su base genetica) che le saranno comunicati nel rispetto della sua dichiarazione di volontà di conoscere o meno tali eventi. Queste informazioni le verranno quindi fornite su sua indicazione evidenziando, tra esse, quelle eventualmente utili per la cura della sua salute o per consentirle di adottare una scelta riproduttiva consapevole.

Lei potrà in ogni caso e in qualsiasi momento conoscere tutti i dati che la riguardano, sapere come sono stati acquisiti, verificare se sono esatti, completi e aggiornati, nonché far valere ogni altro suo diritto al riguardo, scrivendo o contattando il Laboratorio (*indicare il nome di un responsabile e un recapito*).

31 marzo 2009