



Associazione del registro dei pazienti  
con malattie neuromuscolari

## INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI

Ex art. 13 Reg. UE 679/2016

L'Associazione del Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari (in seguito anche "ADR") è impegnata nella protezione dei dati Personali che le vengono affidati. Pertanto, la loro gestione e la loro sicurezza vengono garantite con la massima attenzione, conformemente a quanto richiesto dalla normativa privacy (ex. Regolamento UE 679/2016, d.lgs. 196/2003 come successivamente modificato ed integrato, nonché in base alla normativa sanitaria vigente).

Questa informativa illustra chi siamo, per quali scopi potremmo utilizzare i Suoi dati, come li gestiamo, a chi potrebbero essere comunicati, dove potrebbero essere trasferiti e quali sono i Suoi diritti.

### Chi tratterà i miei dati?

I Suoi dati, compresi i Suoi dati sensibili e genetici, saranno trattati da Associazione del Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari, con sede in Milano, Via Gorki n. 5 (nel seguito "ADR" o "Associazione del Registro) e dal Centro clinico di riferimento (nel seguito "il Centro"). L'ADR ed il Centro si qualificano, in adempimento a quanto disposto dall'art. 26 del Regolamento Europeo n. 679/2016 sul trattamento dei dati personali, quali Contitolari del trattamento dei dati raccolti e trattati tramite e nello specifico Registro di patologia all'interno del Registro neuromuscolare italiano. L'ADR ed il Centro hanno sottoscritto un accordo di contitolarità che si allega alla presente informativa, quale Allegato A (Accordo di Contitolarità).

I medici del Centro che potranno accedere a e trattare i Suoi dati verranno nominati persone autorizzate al trattamento da parte del Centro stesso. Al fine di acquisire i dati relativi alla Sua salute, potrà essere contattato il medico curante da Lei indicato al momento della registrazione, il quale agirà in qualità di titolare autonomo del trattamento dei Suoi dati.

Il DPO di ADR è identificato nella persona dell'Avvocato Michela Maggi reperibile presso i seguenti contatti: Piazza del Liberty, 8, 20121 Milano, Telefono: 0249450269; sito: [www.maggilegal.it](http://www.maggilegal.it); e-mail: [mmaggi@maggilegal.it](mailto:mmaggi@maggilegal.it); PEC: [michela.maggi@milano.pecavvocati.it](mailto:michela.maggi@milano.pecavvocati.it). Il DPO di ADR è stato designato dai Contitolari quale punto di contatto per gli interessati.

### Perché avete bisogno dei miei dati?

I Contitolari possono utilizzare i Suoi dati, anche riguardanti la salute o genetici, unicamente per le seguenti finalità:

- Realizzazione, su base volontaria, di una banca dati e piattaforma web (c.d. Registro nazionale) dei soggetti affetti da malattie neuromuscolari, accessibile anche attraverso internet dai soggetti a ciò autorizzati, al fine di mettere in contatto il paziente con il centro clinico più adeguato alla cura della sua malattia;
- Raccolta di dati del paziente sulla gestione clinica della sua malattia e sulla qualità della sua vita, anche attraverso indagini mirate volte alla cura ed a migliorare la vita del paziente;
- Fini di ricerca scientifica e statistica della sua malattia, previa anonimizzazione e codificazione dei dati;
- Condividere i dati clinici dei pazienti, una volta anonimizzati e codificati, con iniziative scientifiche internazionali al fine di uniformare le linee guida per la diagnosi e la cura a livello internazionale. Inoltre, i dati potrebbero essere aggregati ed anonimizzati per promuovere analisi di fattibilità di nuovi studi clinici;
- Condividere i dati clinici dei pazienti con i soggetti preposti alla tutela della salute dei pazienti stessi o di un terzo appartenente alla medesima linea genetica dei pazienti.

ADR non avrà comunque accesso ai dati anagrafici del paziente inseriti dallo stesso o dal Centro all'interno dello specifico Registro di patologia.

### Base giuridica del trattamento

I Contitolari effettueranno il trattamento:

- perché è necessario per dare esecuzione ad un contratto di servizi della piattaforma di cui è parte l'interessato, nonché per l'adempimento dei connessi obblighi di legge, ai sensi dell'art. 6, co. 1, lett. b) e c) GDPR (per le finalità di cui al punto a precedente);
- perché il trattamento è necessario per l'esecuzione del compito istituzionale dei Contitolari che, per la sua valenza di pubblica utilità, può assumersi di pubblico interesse o a tutela di un interesse vitale del soggetto interessato o di altra persona fisica, ai sensi del combinato disposto degli art. 6, co. 1, lett. d) e e) e 9, co. 3, lett. j) GDPR (per le finalità di cui ai punti a, b, c, d precedenti);
- sulla base del Suo consenso, ai sensi del combinato disposto degli artt. 6, co. 1, lett. a) e 9 GDPR (per le finalità di cui al punto a, b, c, d, e) che costituisce la base giuridica principale dei trattamenti elencati e che può sempre essere revocato.

### Come utilizzerete i miei dati?

I Contitolari hanno come obiettivo la tutela dei dati dei propri pazienti, improntando il loro trattamento ai principi di correttezza,

di liceità e trasparenza. La informiamo, pertanto, che i Suoi dati personali saranno trattati, tramite l'utilizzo di strumenti e procedure idonei a garantirne la massima sicurezza e riservatezza, mediante archivi e supporti cartacei, con l'ausilio di supporti digitali, mezzi informatici e telematici. Le comunicazioni dei Suoi dati potranno avvenire in modalità tradizionali (es: posta cartacea, telefonate con operatore), automatizzate ed assimilabili (es: fax, e-mail, sms).

In particolare, potranno essere utilizzate risorse informatiche disponibili secondo le necessità attraverso internet (c.d. *cloud computing*) tra cui il servizio di *backup*, sincronizzazione, condivisione ed archivio di *file* (c.d. *cloud storage*) per la gestione della documentazione relativa alla pratica. In particolare, potranno essere utilizzati strumenti quali *cloud*, *wetransfer*, *dropbox*. I Contitolari garantiscono che i dati siano trasferiti su piattaforme e con modalità idonee a garantire il rispetto della normativa europea e nazionale sulla privacy.

#### Per quanto tempo conserverete le mie informazioni?

- I Suoi dati personali saranno conservati per tutto il tempo necessario allo svolgimento del rapporto contrattuale in essere e per i successivi dieci anni dalla data di cessazione del rapporto.
- I Suoi dati, inoltre, saranno conservati per un periodo ulteriore per archiviazione ai fini di ricerca scientifica, adottando, in quest'ultimo caso, le garanzie adeguate per i diritti e le libertà dell'Interessato in conformità al GDPR, quali misure tecniche e organizzative atte in particolare a garantire il rispetto del principio della minimizzazione dei dati (ad esempio attraverso la pseudonimizzazione e l'anonimizzazione dei dati). Inoltre i dati identificativi saranno conservati a fini di ricerca, separatamente da ogni altro dato di natura sanitaria e solo ove necessario. Verrà in ogni caso eseguita periodicamente una verifica di obsolescenza dei dati onde procedere alla cancellazione ed è salva ogni Sua possibilità di revocare il consenso al trattamento.

#### Condividerete le mie informazioni con altri soggetti?

In relazione alle predette finalità, i Suoi dati clinici anonimizzati potranno essere comunicati ai soggetti o alle categorie di soggetti sotto indicati, ovvero potranno essere comunicati a società e/o persone che prestano servizi, anche esterni, per conto dei Contitolari.

Si tratta, in particolare di:

- Ricercatori, enti di ricerca, cliniche ospedaliere, associazioni di pazienti e/o aziende che operano nel settore farmaceutico/biotecnologico per finalità di ricerca e cura della sua persona in qualità di responsabili o persone autorizzate del trattamento;
- Al medico coordinatore della piattaforma web dello specifico Registro di patologia in qualità di responsabile del trattamento;
- Ad autorità regolatorie per eventuali audit se la richiesta sarà pertinente con l'utilizzo dei dati;
- A soggetti incaricati da ADR della fornitura, gestione e manutenzione del sistema informatico e della piattaforma del Registro NMD, in qualità di Responsabili del trattamento.

I Suoi dati non anonimizzati potranno inoltre essere comunicati:

- Al Suo medico curante, per soli fini di tutela della Sua salute, in conformità a quanto disposto dall'Autorizzazione Generale n. 8 del 15 Dicembre 2016 del Garante per la protezione dei dati personali all'art. 3.1 lett. a) e previo Suo consenso;
- Al medico curante di un soggetto terzo appartenente alla medesima linea genetica dell'interessato, per soli fini di tutela della salute del terzo, in conformità a quanto disposto dall'Autorizzazione Generale n. 8 del 15 Dicembre 2016 del Garante per la protezione dei dati personali all'art. 3.1 lett. b), previo Suo consenso;

Per le finalità di cui al punto d) del paragrafo "Perché avete bisogno i miei dati" di cui alla presente informativa, i Suoi dati clinici potranno essere comunicati anche all'estero, all'interno e all'esterno dell'Unione Europea, nel rispetto dei diritti e delle garanzie previsti dalla normativa vigente, previa verifica che il Paese in questione garantisca un livello di protezione "adeguato".

#### Quali sono i miei diritti?

La informiamo che potrà esercitare i diritti richiamati nell'art. 13 GDPR 679/16 come meglio espressi negli artt. 15-16-17-18-20-21 e 22 GDPR 679/16 e nello specifico Lei avrà diritto di

- 1) ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che La riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile;
- 2) chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, oltre al diritto alla portabilità dei dati;
- 3) ottenere l'aggiornamento e la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
- 4) opporsi, in tutto o in parte: a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta; b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio comunicazioni di natura istituzionale.

- 5) ottenere la cancellazione e 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;
- 6) revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima della revoca, nei casi previsti dalla legge;
- 7) proporre reclamo al Garante per la Protezione dei dati Personali;
- 8) ottenere l'attestazione che le operazioni di cui ai superiori numeri 4 e 6 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.

Lei potrà esercitare i Suoi diritti inviando una comunicazione tramite e-mail contro ciascuno dei Contitolari. Per quanto riguarda ADR all'indirizzo email [info@registronmd.it](mailto:info@registronmd.it). Per quanto riguarda il Centro clinico all'indirizzo email fornitoLe al momento della registrazione.

Oltre ai diritti di cui sopra, e per quanto attiene ai dati genetici, l'interessato ha inoltre il diritto di:

- 1) conoscere, su mera richiesta, i risultati conseguibili anche in relazione alle notizie inattese che possono essere conosciute per effetto del trattamento dei dati genetici;
- 2) opporsi al trattamento dei dati genetici per motivi legittimi in qualsiasi momento, ferma la possibilità di revocare il consenso in ogni momento;
- 3) limitare l'ambito di comunicazione dei dati genetici, l'eventuale trasferimento dei campioni biologici (qualora previsto dallo specifico Registro) ed il loro possibile utilizzo per ulteriori scopi.

#### Posso revocare il mio consenso dopo averlo prestato?

Sì, potrà revocare, in qualsiasi momento, il Suo consenso, per ciascuna delle finalità indicate. In tal caso, non sarà possibile per ciascun Contitolare proseguire nel trattamento dei suoi dati. Quanto alle finalità a) e b) non sarà possibile mantenere la Sua iscrizione alla piattaforma e perseguire finalità di cura della Sua persona tramite il Registro stesso, quanto alla finalità c) non sarà possibile proseguire nella analisi statistiche o di ricerca, quanto alla finalità d) non sarà possibile condividere i Suoi dati, ancorché anonimizzati, con altri soggetti appartenenti alla comunità scientifica, quanto alla finalità e) non sarà possibile condividere i Suoi dati con i soggetti indicati alla medesima lettera.

#### Ho ancora delle domande...

Per ulteriori informazioni sulla presente informativa o su qualsiasi tematica privacy, o se desidera esercitare i Suoi diritti o revocare il Suo consenso, potrà rivolgersi direttamente ai riferimenti indicati nella sezione "Chi tratterà i miei dati". Per avere maggiori informazioni può scrivere all'indirizzo email [info@registronmd.it](mailto:info@registronmd.it).

- Ho preso visione dell'Informativa sul trattamento dei dati personali ed acconsento al trattamento dei miei dati personali per le finalità di cui ai punti a), b), c), e d) connesse alla gestione del rapporto contrattuale ed agli obblighi di legge

\_\_\_\_\_ (firma)

- Ho preso visione dell'Informativa sul trattamento dei dati personali ed acconsento al trattamento dei miei dati personali per le finalità di cui al punto e).

\_\_\_\_\_ (firma)

Città \_\_\_\_\_, lì \_\_\_\_\_

ALLEGATO A

**ACCORDO DI CONTITOLARITA'**

**TRA**

**Associazione del Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari**, con sede legale in Via Gorki n.5, 20146 Milano, codice fiscale e partita IVA n. 97534610155, rappresentata dal Presidente Dott. Marco Rasconi (di seguito "ADR")

**E**

**Il Centro clinico di riferimento** (di seguito "**Centro**"),

(di seguito ADR e il Centro singolarmente la "**Parte**" e congiuntamente le "**Parti**")

ARTICOLO 1

Con riferimento al trattamento dei dati personali connessi all'esecuzione delle attività oggetto dell'Accordo gestione dei dati di cui il presente Accordo costituisce allegato (intendendosi a tal fine i dati personali dei medici che accedono al Registro NMD e dei pazienti che sono ivi registrati da personale ADR o dal Centro), le Parti riconoscono di essere contitolari del trattamento ai sensi dell'art. 26 del GDPR. A tal fine, Le Parti concordano quanto segue:

- a) L'informativa di cui agli artt. 13 e 14 del Regolamento 679/2016 sarà condivisa tra le Parti e sarà fornita dal Centro all'interessato al primo contatto utile; nell'informativa medesima dovrà essere precisato, in modo chiaro e comprensibile per l'interessato, la contitolarità del trattamento e tutto quanto previsto dalla normativa.
- b) Le Parti convengono che i reclami e le richieste di esercizio dei diritti presentati dagli interessati saranno gestiti nel quadro delle finalità di trattamento stabilite dalle Parti, restando in ogni caso inteso che gli interessati potranno esercitare i propri diritti nei confronti di ADR e del Centro ai sensi dell'art. 26, comma 3, del Regolamento, convenendo ciascuna parte, indipendentemente dall'altra, dinanzi al Garante della protezione dei dati personali e/o la giustizia nazionale;
- c) La procedura di notifica di data breach verrà gestita dalle Parti secondo la procedura condivisa qui descritta.
- d) Le Parti si impegnano altresì, ai sensi dell'art. 26, comma 2, del Regolamento 679/2016, a mettere a disposizione dell'interessato il contenuto essenziale del presente accordo, come allegato dell'informativa resa agli interessati.
- e) Le Parti designano con la presente congiuntamente, come referente e quale punto di contatto per gli interessati il Data Protection Officer di ADR, nella persona dell'avv. Michela Maggi, Piazza del Liberty N. Civico 8, Città: Milano Cap: 20121 Provincia: MI, Telefono: 0249450269; Fax: 0247977003; sito: [www.maggilegal.it](http://www.maggilegal.it), Email [mmaggi@maggilegal.it](mailto:mmaggi@maggilegal.it) Pec: [michela.maggi@milano.pecavvocati.it](mailto:michela.maggi@milano.pecavvocati.it).

ARTICOLO 2

PROCEDURA DI NOTIFICA DI VIOLAZIONE DEI DATI PERSONALI

2.1. Le Parti concordano che ADR si occuperà della notificazione all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali di cui all'art. 33 del Regolamento ed agli interessati ai sensi dell'art. 34 del Regolamento.

IL Centro ha l'obbligo di comunicare ad ADR tramite PEC, qualsiasi violazione dei dati personali (data breach) entro e non oltre un (1) giorno lavorativo dall'esserne venuto a conoscenza. A sua volta ADR comunicherà al Centro eventuali violazioni di dati personali non imputabili allo stesso, a mezzo Pec.

2.2 Per data breach si intende ogni violazione della sicurezza che comporti accidentalmente o in modo illecito la distruzione, la perdita, la modifica, la divulgazione non autorizzata o l'accesso ai dati personali trasmessi, conservati o comunque trattati, ed a prestare ogni necessaria collaborazione a ADR, in relazione all'adempimento degli obblighi sullo stesso gravanti di notifica delle suddette violazioni all'Autorità ai sensi dell'art. 33 del Regolamento o di comunicazione della stessa agli interessati ai sensi dell'art. 34 del Regolamento.

2.3 La comunicazione di cui al precedente articolo 2.2 conterrà le seguenti informazioni, oltre a quanto stabilito nella Linee Guida sulla notifica delle violazioni dei dati personali ai sensi del Regolamento adottate il 3 ottobre 2017 ed emendate il 6 febbraio 2018 ed oltre quanto meglio specificato negli artt. 33 e 34 del Regolamento:

- a. la natura della violazione dei dati personali
- b. la categoria e numero approssimativo degli interessati
- c. la categoria e il numero approssimativo delle registrazioni dei dati personali
- d. il contatto presso cui ottenere più informazioni
- e. la descrizione delle probabili conseguenze della violazione
- f. gli interventi attuati o che si prevede di attuare in conseguenza della violazione
- g. misure tecniche e organizzative adottate ab origine per la protezione dei dati personali oggetto di violazione

h. misure di sicurezza adottate successivamente alla scoperta della violazione

2.4 Il Centro si impegna a fornire tutte le informazioni utili e pertinenti, adoperandosi con la massima diligenza esigibile per assistere l'ADR nelle operazioni di notifica o di verifica della necessità di effettuare o meno la notifica o altri adempimenti o comunicazioni.

2.5 Nel caso di violazione di obblighi in materia di protezione dei dati personali da parte del Centro all'interno della propria struttura o nell'ambito del rapporto di contitolarità con ADR, che possano cagionare un danno qualsiasi ad ADR, il Centro si obbliga a manlevare ed a mantenere completamente indenne ADR