



Timbre de la société

Politique de confidentialité conformément aux articles 13 et 14 du Règlement Européen 679/2016.

Traitement des données dépistage SMA

1. Avant-propos

Il est nécessaire de le rappeler:

- les **données personnelles** sont toutes les informations permettant d'identifier - directement ou indirectement (c'est-à-dire également par le biais d'informations complémentaires) - une personne physique, appelée **personne concernée** (ci-après, lorsqu'il est fait référence aux prérogatives de la personne concernée, puisqu'il s'agit de nouveau-nés, nous nous référerons à celles des parents qui la représentent);
- le terme "**traitement de données à caractère personnel**" désigne toute opération effectuée sur des données à caractère personnel;
- le **Responsable** du traitement est l'entité (y compris le secteur public) qui utilise ces données pour ses propres besoins et identifie les moyens (c'est-à-dire les méthodes de mise en œuvre, tant d'un point de vue technique qu'organisationnel) avec lesquels le traitement est effectué;

Pour qu'un traitement de données soit licite, il doit respecter certaines conditions, hypothèses et finalités prévues et autorisées par la législation en vigueur sur la protection des données à caractère personnel

L'**information** sur le traitement est un droit pour la personne concernée et une obligation pour le responsable du traitement.

Cette information se réfère à la fois à l'art. 13 (données à caractère personnel collectées auprès de la personne concernée) et à l'art. 14 (données à caractère personnel non collectées auprès de la personne concernée) du Règlement Général car il y a deux responsables du traitement, et les données sont collectées par le premier responsable du traitement directement auprès de la personne concernée (ou plutôt auprès de la personne exerçant la responsabilité parentale) et communiquées au second, qui n'a pas de contact direct avec la personne concernée.

2. Contexte du traitement

Le traitement de données à caractère personnel qui fait l'objet de la présente fiche d'information concerne vos données et les données et échantillons biologiques de votre fils/fille indispensables à la réalisation du dépistage SMA. Le dépistage comprend un test et une éventuelle investigation diagnostique ultérieure.

En ce qui concerne les traitements de données fonctionnels à ce parcours, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer de Florence (en tant que Société Principale) et l'Autorité sanitaire du point de naissance où vous vous êtes rendu (en tant que Société de premier contact) sont qualifiés de Responsables autonomes du traitement des données (*autonomes* dans le sens où ils ont une légitimité et une responsabilité spécifiques pour les activités de traitement de leur compétence).

Dans le cas où une partie externe effectue des activités de traitement des données pour le compte d'un Responsable du traitement, comme dans le cas de services confiés à des parties externes dans le domaine des laboratoires, la partie externe est identifiée comme le Processeur des données conformément aux procédures prévues à l'art. 28 du Règlement Général, et est amenée dans le champ du traitement des données du Responsable du traitement (presque comme s'il s'agissait d'une articulation interne, du point de vue du traitement des données, du Responsable du traitement).

L'Université Cattolica Sacro Cuore de Rome, qui pourra effectuer l'analyse de l'échantillon biologique, est désignée, conformément à l'art. 28 du Règlement Général, comme Processeur des données.

3. Objectif du traitement

Il a été observé qu'un Responsable du traitement peut légalement traiter des données à caractère personnel uniquement lorsque le traitement a une base juridique spécifique, c'est-à-dire lorsqu'il est fonctionnel à des activités qui figurent parmi ses propres objectifs institutionnels (ou qui ne sont en aucun cas incompatibles avec ceux-ci) et qu'il répond à certaines conditions générales, conformément à la réglementation en vigueur.

Le traitement en question est effectué dans le respect de l'art. 9 par. 2 lettre h ("finalités de la médecine préventive, du diagnostic, de l'assistance ou de la thérapie sanitaire") et de l'art. 9 par. 2 lettre g ("raisons d'intérêt public



Timbre de la société

pertinentes", pour les activités administratives liées aux soins de santé) du Règlement Général ainsi que de l'article 2-sexies alinéa 2, lettre t) du Code. Le traitement concerne les catégories suivantes de données à caractère personnel:

- des données communes (par exemple, des données personnelles et des données de contact);
- des catégories particulières de données à caractère personnel en vertu de l'art. 9 du Règlement Général (en l'occurrence, des données relatives à l'état de santé et éventuellement des données génétiques).

La communication des données ne nécessite pas le consentement de la personne concernée car elle est nécessaire aux fins légitimes mentionnées ci-dessus.

4. Méthodes de traitement

Le traitement implique la collecte, l'enregistrement, le stockage et la gestion des données personnelles à l'aide d'outils papier et informatiques, avec une logique strictement liée aux finalités et, en tout cas, de manière à garantir la sécurité et la confidentialité des données conformément à l'art. 32 du Règlement Général.

5. Stockage des données personnelles

Les données seront conservées pendant la durée prévue par la législation en vigueur ; en particulier, en cas de résultat positif du test en question, les données seront conservées indéfiniment. L'ADN extrait sera détruit à la fin de l'analyse.

6. Transfert extracommunautaire de données à caractère personnel

Les données ne seront pas traitées dans des pays situés en dehors de l'Union européenne.

7. Exercice des droits

La partie intéressée a le droit, si elle le souhaite, de:

- accéder à ses données personnelles;
- demander leur rectification, leur intégration et, le cas échéant, leur effacement (l'effacement des données n'est pas envisagé lorsque le traitement est nécessaire à l'exécution d'une tâche effectuée dans l'intérêt public: même dans ces cas, l'effacement des données non essentielles au regard des obligations de documentation prescrites reste possible);
- demander, le cas échéant, la limitation du traitement (c'est-à-dire la soumission temporaire des données, dans des cas particuliers impérativement énumérés à l'art. 18 du Règlement Général, à la seule opération de stockage, dans l'attente de contrôles à effectuer ou pour garantir des revendications particulières de la personne concernée).
- s'opposer au traitement des données à caractère personnel.

Les demandes relatives à l'exercice de ces droits peuvent être soumises au Délégué à la protection des données en écrivant à l'adresse électronique liée aux différents Responsables autonomes du traitement des données et indiquée au point 8 ci-dessous.

Enfin, si vous estimez que le traitement de vos données personnelles est contraire aux dispositions de la législation en vigueur, vous pouvez introduire une plainte auprès de l'Autorité, comme prévu à l'article 77 du Règlement général (Autorité de protection des données, www.garanteprivacy.it, e-mail garante@gdpd.it, standard téléphonique 06696771), ou intenter une action en justice (article 79 du Règlement général).

8. Coordonnées de contact

Responsables du traitement:

- Lieu de naissance _____
- Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, dont le siège social est situé Viale Pieraccini n. 24, 50139 - Florence, PEC meyer@postacert.toscana.it, en tant que Société Principale et coordinatrice de la Région Toscane. Conformément à l'art. 37 du GDPR, un Délégué à la Protection des Données personnelles (DPD) a été nommé au sein de l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, qui peut être contacté pour toute clarification à l'adresse électronique suivante : privacy.dpo@meyer.it.