



*Consenso iniziale
del
donatore di CSE*

CODICE IBMDR assegnato al donatore:



CD/PR cha ha reclutato il donatore:.....

Io sottoscritto (Cognome e nome):

Sesso: **M** **F** Gruppo etnico: caucasico orientale negroide

nato a:.....**Provincia:** **il:**

codice fiscale:
(o libretto sanitario n°)

residente in:

Via:.....N° Civ.....Comune:.....Prov:.....

CAP:.....Tel, abitazione:.....Tel. ufficio:.....

Tel. Cellulare:.....E-mail:.....

Preso visione del materiale illustrativo (sui presupposti scientifici e sulle finalità del trapianto di cellule staminali emopoietiche – CSE-, sulla loro modalità di raccolta dal sangue midollare o periferico e sui principali criteri di esclusione dall'iscrizione – Allegato A e C - così come sui diritti e doveri del donatore enunciati dalla Legge 52/2001 e D. lgs. 196/03) e dopo pertinente colloquio con il personale sanitario del Centro Donatori/Polo di Reclutamento, ho compreso quanto ivi specificato. Ho letto l'informativa allegata e sono, pertanto, a conoscenza del fatto che dopo questo prelievo (sangue/saliva/tampone buccale), necessario per determinare la tipizzazione allelica del sistema HLA, il risultato dell'esame non è usualmente rilasciato, ferma la possibilità di esercitare gli specifici diritti dell'art. 7 del D lgs.196/03, e che i miei dati personali e sensibili (dati genetici inclusi) verranno inseriti nell'archivio informatico all'uopo predisposto dal Registro Nazionale Donatori di Midollo Osseo (IBMDR) e saranno utilizzati esclusivamente per le finalità del trattamento. So che potrò essere contattato, in futuro, per ulteriori indagini atte ad accertare, più approfonditamente, la mia compatibilità con un paziente nazionale e/o internazionale candidato al trapianto di CSE o per progetti di ricerca, non commerciali, inerenti il trapianto di CSE e le finalità dell'IBMDR o per estensione delle indagini genetiche. Mi è stato fatto presente che posso ritirare l'adesione, che oggi mi accingo a rilasciare, in qualsiasi momento lo desideri e che, comunque, la durata della mia iscrizione al registro terminerà al compimento del 55° anno di età. Mi è stato fornito il questionario anamnestico pre-iscrizione (Allegato B) che ho restituito debitamente compilato e, conseguentemente, con la firma apposta in calce

consocio che la donazione è anonima, volontaria e non retribuita, esprimo la volontà di divenire un potenziale donatore di:

CSE da sangue midollare

CSE da sangue periferico.

In fede:

Luogo e data:

Dati di individuazione del sanitario che ha provveduto all'informazione, all'acquisizione del consenso ed alla verifica dell'identità del donatore:

Cognome e Nome:**qualifica:**

Firma del sanitario:.....

La donazione è anonima, volontaria e non retribuita

INFORMATIVA AI SENSI DELLA LEGGE 31 DICEMBRE 1996 N. 675

E D. Lgs. 30 GIUGNO 2003 N.196

PREMESSA

Le norme 675/96 e 196/03 sanciscono che la raccolta ed il trattamento di dati personali di qualsiasi tipo in banche dati, sia elettroniche che cartacee, deve avvenire nel rispetto dei diritti e libertà fondamentali, nonché della dignità dell'interessato, con particolare riferimento alla riservatezza, all'identità personale e al diritto alla protezione dei dati personali. Il trattamento deve, inoltre, essere preceduto dalla prescritta informativa all'interessato al quale i dati si riferiscono.

La informiamo, ai sensi dell'art.94, comma 1, lett. d) del decreto legislativo 196/03, che i dati personali da Lei forniti ed in particolare quelli sensibili, anche se acquisiti nell'ambito delle nostre indagini genetiche, formeranno oggetto di trattamento, nel rispetto delle normative sopra richiamate, oltre che delle altre leggi vigenti e degli obblighi di riservatezza cui è ispirata la nostra politica operativa.

Per trattamento di dati personali si intende, ai sensi dell'art. 4, comma 1, lett. a) D.Lgs. 196/03, qualunque operazione o complesso di operazioni, effettuati anche senza l'ausilio di strumenti elettronici, concernenti la raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, diffusione, cancellazione e distruzione di dati anche se non registrati in una banca dati.

Per dati sensibili si intendono, ai sensi dell'art.4, comma 1, lett. d) D.Lgs. 196/03, le informazioni idonee a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale.

TITOLARE E RESPONSABILE DEL TRATTAMENTO

Titolare è l'ASL/azienda ospedaliera:,
con sede in via
ove è sito il Centro Donatori riconosciuto da IBMDR (Sigla:.....) che ha provveduto al reclutamento del donatore o direttamente o tramite uno dei Poli di Reclutamento di competenza.

Il Responsabile, se designato, è iscritto nell'elenco dei Responsabili; l'elenco, aggiornato periodicamente, è tenuto a disposizione degli interessati, presso gli uffici competenti.

FINALITA' DEL TRATTAMENTO

Le informazioni potranno essere trattate unicamente per iscriverLa al Registro Nazionale Italiano Donatori Midollo Osseo (noto in campo internazionale come IBMDR - Italian Bone Marrow Donor Registry), istituito e gestito dal 1989 dall'E.O. Ospedali Galliera, il cui scopo è di reperire un donatore, volontario, compatibile per i pazienti ematologici, che necessitano di un trapianto di CSE.

Per quanto il provvedimento del Garante (autorizzazione n. 8/2014 del 11 dicembre 2014 – G.U. 30/12/2014 n. 301) autorizzi il conferimento dei dati personali, compresi quelli idonei a rivelare lo stato di salute, nonché l'ulteriore acquisizione di dati sensibili, la necessità di conoscere e gestire dati genetici, ancorché limitati alle indagini indispensabili alle finalità del trattamento, rende obbligatorio il consenso dell'interessato.

Il rifiuto totale o parziale di conferire i dati personali, la richiesta di bloccare o cancellare informazioni, il porre limitazioni al consenso determinano l'impossibilità di instaurare o proseguire il rapporto.

COMUNICAZIONE DEI DATI PERSONALI

Poiché gli incaricati identificati dai titolari e responsabili del trattamento sono gli unici depositari delle informazioni estese (dati anagrafici, genetici e sanitari), la comunicazione, nei limiti strettamente pertinenti agli obblighi, ai compiti e alle finalità del trattamento, avviene in forma circoscritta:

- all' IBMDR;
- agli enti pubblici (centri trapianto e registro italiano) identificati dalle competenti autorità sanitarie,
- alle analoghe organizzazioni internazionali identificate dall'IBMDR.

Per forma circoscritta si intende la sostituzione dei dati anagrafici con un codice identificativo e la riassunzione dei dati sanitari in un giudizio di disponibilità.

MODALITA' DI TRATTAMENTO

In relazione alle indicate finalità, il trattamento dei dati personali avviene mediante strumenti manuali, informatici e telematici, con logiche strettamente correlate alle finalità stesse e, comunque, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza degli stessi dati.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

Nella parte I, titolo II del decreto legislativo 196/03 vengono riportati i diritti dell'interessato in relazione al trattamento dei propri dati personali, in particolare:

- Art. 7. Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti (di seguito il testo integrale);
- Art. 8. Esercizio dei diritti;
- Art. 9. Modalità di esercizio;
- Art. 10. Riscontro all'interessato.

D.lgs. 30 giugno 2003, n.196 ⁽¹⁾.

Articolo 7

Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

1. l'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.
2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
 - a) dell'origine dei dati personali;
 - b) delle finalità e modalità del trattamento;
 - c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
 - d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
 - e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.
3. L'interessato ha il diritto di ottenere:
 - a) L'aggiornamento, la rettifica ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
 - b) la cancellazione, 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;
 - c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) 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.
4. L'interessato ha diritto di 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 di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

⁽¹⁾ Pubblicato nella Gazz. Uff. del 29 luglio 2003, n. 174 - Supplemento ordinario n. 123/L.