



*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**

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, C e H - 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:.....

Le chiediamo infine di indicarci attraverso quale fonte è venuto a conoscenza del programma di donazione di CSE da non familiare ed ha per questo deciso di iscriversi come donatore (barrare con una X) :

1. Servizio Trasfusionale/Associazioni sangue - sono già un donatore di sangue
2. Associazioni Donatori di Midollo Osseo (es: ADMO, ADOCES : specificare)
3. Un mio amico/conoscente già iscritto
4. Scuola/università
5. Mass media (programmi televisivi o radiofonici nazionali e/o locali)
6. Un mio amico ha superato il limite di età per continuare ad essere donatore e mi ha chiesto di diventare il suo 'sostituto'
7. Un parente/conoscente affetto da patologia che necessita di trapianto di CSE
8. Internet/ social media
9. Appello a favore di un paziente

**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.

La donazione è anonima, volontaria e non retribuita

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;
- Art. 8. Esercizio dei diritti;
- Art. 9. Modalità di esercizio;
- Art. 10. Riscontro all'interessato.

D.lgs. 30 giugno 2003, n.196 Pubblicato nella Gazz. Uff. del 29 luglio 2003, n. 174 - Supplemento ordinario n. 123/L.