

Provvedimento del Garante 22 febbraio 2007. Regole per l'uso dei dati genetici ai fini di cura

Nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 65 del 19 marzo 2007 è stato pubblicato il provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali 22 febbraio 2007 recante "autorizzazione generale del trattamento dei dati genetici".

L'art. 90, comma 1, del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196, dispone che **il trattamento dei dati genetici da chiunque effettuato è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizzazione rilasciata dal garante, sentito il Ministro della salute, che acquisisce a tal fine il parere del Consiglio Superiore di Sanità.**

Con il provvedimento indicato in oggetto il Garante ha così definito le regole per la raccolta e l'uso dei dati genetici ai fini di ricerca e tutela della salute.

Su autorizzazione del garante, con decorrenza 1° aprile 2007, i laboratori di genetica, gli istituti di ricerca, i medici e farmacisti hanno l'obbligo di assicurare opportune garanzie nel trattamento dei dati genetici per fini di cura e di ricerca.

I dati genetici possono essere utilizzati per fini di prevenzione, di diagnosi o di terapia nei confronti dell'interessato, ovvero per finalità di ricerca scientifica o per finalità probatorie in sede civile o penale.

Il provvedimento ha efficacia dal 1° aprile 2007 al 31 dicembre 2008. I soggetti che al momento della pubblicazione in G.U. non siano in regola con le prescrizioni contenute nella autorizzazione potranno beneficiare di un periodo di cinque mesi per adeguarsi.

Nella fattispecie i medici dovranno predisporre misure specifiche atte ad accertare in modo univoco l'identità del soggetto a cui venga prelevato il materiale genetico; i dati identificativi dovranno essere tenuti sempre separati già al momento della raccolta.

Salvo che per i trattamenti non sistematici di dati effettuati dal medico di medicina generale e dal pediatra di libera scelta, sarà necessario informare l'interessato sugli scopi perseguiti, sui risultati conseguibili, sul periodo di conservazione dei dati e dei campioni biologici.

Per poter trattare i dati genetici e utilizzare i campioni biologici è obbligatorio il consenso scritto dell'interessato revocabile in qualsiasi momento. Per le informazioni relative ai nascituri il consenso è espresso dalla gestante. Nel caso l'esame possa rilevare l'insorgenza di patologie del padre, anche da quest'ultimo.

Con riferimento alle misure di sicurezza da adottare si precisa che i dati genetici e i campioni biologici contenuti nelle banche dati dovranno essere trattati con tecniche di cifrature o mediante l'utilizzazione di codici di identificazione. Per trasmettere i dati in formato elettronico si dovrà usare la posta elettronica certificata.

Per quanto concerne la conservazione dei dati e dei campioni il provvedimento stabilisce che essi non potranno essere conservati per un periodo di tempo superiore a quello strettamente necessario per perseguire gli scopi per i quali sono stati raccolti e utilizzati.

I dati genetici non possono essere diffusi. I risultati delle ricerche possono essere diffusi solo in forma aggregata, ovvero secondo modalità che non rendano identificabili gli interessati.