

ARTICOLO DI PUNTOSICURO

Anno 9 - numero 1669 di mercoledì 14 marzo 2007

Regole per l'uso dei dati genetici

No all'uso di questi dati da parte di datori di lavoro e assicurazioni. Definite dal Garante le regole per la raccolta e l'uso dei dati genetici a fini di ricerca e tutela della salute.

Pubblicità

Consenso informato della persona, rigorose misure di sicurezza, divieto di diffusione e conservazione a tempo.

Sono queste in estrema sintesi le regole dettate dal Garante della privacy per la raccolta e l'uso dei dati genetici a fini di ricerca e tutela della salute.

Le disposizioni sono contenute nella "Autorizzazione generale al trattamento dati genetici", in corso di pubblicazione sulla G.U. alla quale a partire dal 1° aprile dovranno adeguarsi medici, in particolare genetisti, organismi sanitari, laboratori di genetica, istituti di ricerca, farmacisti.

Presentando il provvedimento il garante ha ribadito il divieto di usare dati genetici da parte del datore di lavoro e da parte delle assicurazioni.

L'autorizzazione fissa per la prima volta in maniera specifica e sistematica i principi, i limiti e le garanzie in base ai quali dovranno d'ora in poi essere trattati questi delicatissimi dati personali, anche rispetto ad altri due importanti ambiti: la difesa di un diritto in sede giudiziaria e l'accertamento dei legami di consanguineità per il ricongiungimento familiare.

Il provvedimento era atteso da tempo, la normativa sulla privacy prevede infatti che chi usa dati genetici possa farlo solo sulla base di un' autorizzazione ad hoc del Garante.

Fino ad ora l'uso dei dati genetici era stato disciplinato in via transitoria nell'ambito delle prescrizioni generali impartite dall'Autorità per i dati di carattere sanitario.

L'autorizzazione del Garante 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 nell'autorizzazione potranno beneficiare di un periodo di cinque mesi per adeguarsi.

Queste in sintesi le prescrizioni del Garante. regole principali fissate dal Garante.

Soggetti interessati: medici; organismi sanitari pubblici e privati; laboratori di genetica medica; farmacisti; enti ed istituti di ricerca; psicologi ed assistenti tecnici; difensori e, ai soli fini del ricongiungimento familiare, rappresentanze diplomatiche o consolari.

Modalità di raccolta e trattamento: devono essere predisposte misure specifiche per accertare in modo univoco l'identità del soggetto a cui viene prelevato il materiale genetico; i dati identificativi devono essere tenuti separati già al momento della raccolta.

Informativa: salvo che per i trattamenti effettuati da medici di famiglia, è necessario informare l'interessato sugli scopi perseguiti, sui risultati conseguibili, sul periodo di conservazione dei dati e dei campioni biologici.

Consenso: per trattare i dati genetici e utilizzare i campioni biologici è obbligatorio il consenso scritto dell'interessato; il consenso è revocabile in ogni momento.

Nascituri: il consenso per i test genetici relativi ai nascituri è espresso dalla madre e se l'esame può rivelare l'insorgenza di patologie del padre, anche da quest'ultimo.

Misure di sicurezza: i dati genetici e i campioni biologici contenuti nelle banche dati devono essere trattati con tecniche di cifratura; i dati possono essere consultati solo mediante rigorosi sistemi di autenticazione; per l'accesso ai locali possono essere previsti anche dispositivi biometrici; per trasmettere i dati in formato elettronico si deve usare la posta elettronica certificata.

Conservazione: i campioni biologici e i dati genetici non possono essere conservati per un periodo di tempo superiore a quello strettamente necessario per perseguire gli scopi per i quali sono stati raccolti e utilizzati.

Diffusione: i dati genetici non possono essere diffusi. I risultati delle ricerche possono essere diffusi solo in forma aggregata.

Pubblicità



Questo articolo è pubblicato sotto una [Licenza Creative Commons](#).