



**Il Garante detta le regole per l'uso dei dati genetici a fini di cura e ricerca
Consenso informato, misure di sicurezza, divieto di diffusione, conservazione a tempo dei dati**

Consenso informato della persona, rigorose misure di sicurezza, divieto di diffusione e conservazione a tempo. Definite dal Garante per la privacy le regole per la raccolta e l'uso dei dati genetici a fini di ricerca e tutela della salute. A partire dal 1 aprile medici, in particolare genetisti, organismi sanitari, laboratori di genetica, istituti di ricerca, farmacisti dovranno rispettare le prescrizioni contenute nell'autorizzazione generale, di cui è stato relatore Francesco Pizzetti.

Il provvedimento, la cui elaborazione ha comportato particolari approfondimenti in considerazione della complessità della materia, 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, adottata sentito il Ministro della salute e il Consiglio superiore di sanità. 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](#) fissa dunque 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.

Queste in sintesi le 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.

Ribadito **il divieto di usare dati genetici da parte del datore di lavoro e da parte delle assicurazioni.**

L'[autorizzazione](#) del Garante, in via di pubblicazione sulla *Gazzetta Ufficiale*, 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.

