

Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahatzeko Programan datu pertsonalak tratatzeko baimen informatua

Europako Parlamentuaren eta Kontseiluaren 2016/679 (EB) Erregelamendua, 2016ko apirilaren 27koa, datu pertsonalen tratamenduari dagokionez pertsona fisikoak babesteari eta datu horien zirkulazio askeari buruzkoa (Datuen Babesteko Erregelamendu Orokorra), Datu Pertsonalak Babesteari eta eskubide digitalak bermatzeari buruzko abenduaren 5eko 3/2018 Lege Organikoa eta datuak babesteari buruz indarrean dagoen gainerako araudia betez. Datuak: jakinarazten da datu pertsonalak "sortzetiko gaixotasunak jaioberriengan bahatzeko programa" izeneko tratamendu-jardueran sartuko direla.

<p>Tratamenduaren arduraduna eta harremanetarako datuak</p>	<p>Osasun Saila. Osasun Publikoaren eta Adikzioen Zuzendaritza. - Donostia kalea, 1-Vitoria-Gasteiz, 01010</p> <p>Euskal Autonomia Erkidegoko Administrazio Publikoko Datuak Babesteko ordezkaria: - Donostia kalea, 1-Vitoria-Gasteiz, 01010- DPD-DBO@euskadi.eus</p>
<p>Helburua</p>	<p>Jaioberrien sortzetiko gaixotasunak bahatzeko Euskal Autonomia Erkidegoko programa kudeatzea, ebaluatzea eta planifikatzea. Programa horren helburua jaioberriaren sortzetiko gaixotasun jakin batzuk aztertzea da.</p> <p>Osasun publikoko programa bat da, eta banakoetan determinatzaile genetikoak identifikatzea du helburu. Esku-hartze mediko goiztiar batek determinatzaile horiei lotutako hilkortasuna, morbiditatea edo ezintasunak desagerraraztea edo murriztea eragin dezake.</p> <p>Era berean, baliteke analisi genetiko bat egin behar izatea, material genetikoaren segmentu baten edo batzuen presentzia, gabezia edo aldaerak detektatzeko. Horren barruan sartzen dira produktu geniko bat detektatzeko zeharkako probak edo, batez ere, aldaketa genetiko jakin bat adierazten duen metabolito espezifiko bat.</p>
<p>Kontserbatzeko epea</p>	<p>Izaera pertsonaleko datuak dituzten hondakin-laginak Osasun Publikoko Laborategian gordeko dira, lortu zirenetik bi urteko epean. Epe hori igarota, interesdunak suntsitzeko edo Euskal Biobankura bidaltzeko eskatu ahal izango du.</p> <p>Datu pertsonalen anonimizazioa baimenduz gero, hondakin-laginak Euskal Biobankuan biltegitratuko dira.</p>
<p>Legitimazioa</p>	<p>Interes publikoaren izenean edo tratamenduaren arduradunari emandako botere publikoen izenean egindako eginkizun bat betetzeko beharrezko tratamendua. 33/2011 Lege Orokorra, urriaren 4koa, Osasun Publikoari buruzkoa. 14/2007 Legea, uztailaren 3koa, Ikerketa Biomedikoari buruzkoa. Jaioberriaren gurasoen baimena.</p>
<p>Hartzaileak</p>	<p>Euskal Biobankuan anonimizatutako hondakin-laginak zaintzea eta biltegitratzea.</p>
<p>Eskubideak</p>	<p>Eskubideak: datuak eskuratzeko, zuzentzeko eta ezabatzeko eskubidea duzu, baita datuok mugatzeko edo haien tratamenduaren aurka egiteko eskubidea ere.</p>

Ondorioz, aita, ama, tutore gisa (markatu dagokiona)

Izen-abizenak: NAN:

BAI	EZ (laginak suntsituko dira)	
		Baimena ematen dut hondakin-laginak Osasun Publikoko Laborategian bi urtez gordetzeko.
		Baimena ematen dut hondakin-laginak anonimizatuta eta Euskal Biobankuan biltegitratuta egon daitezen, ikerketa biomedikoa egiteko.

Semearen edo alabaren izen-abizenak

Data eta lekua:

Sinadura:

Consentimiento Informado para el tratamiento de datos de carácter personal en el Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas de Euskadi

En cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento general de protección de datos); de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales; y del resto de normativa vigente en materia de protección de datos, se informa que los datos de carácter personal serán incorporados a la actividad de tratamiento denominada "Programa de Cribado neonatal de enfermedades congénitas de la Comunidad Autónoma de Euskadi".

Responsable del tratamiento y datos de contacto	Departamento de Salud. Dirección de Salud Pública y Adicciones. - C/ Donostia-San Sebastián, 1-Vitoria-Gasteiz, 01010
	Delegada de Protección de Datos de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma del País Vasco: - C/ Donostia-San Sebastián, 1-Vitoria-Gasteiz, 01010 - DPD-DBO@euskadi.eus
Finalidad	La gestión, evaluación y planificación del Programa de Cribado neonatal de enfermedades congénitas de la Comunidad Autónoma de Euskadi que tiene como fin el estudio de determinadas enfermedades congénitas del recién nacido. Se trata de un programa de salud pública, dirigido a la identificación en individuos de determinantes genéticos, para los cuales una intervención médica precoz pudiera conducir a la eliminación o reducción de la mortalidad, morbilidad o discapacidades asociadas a tales determinantes. Así mismo, puede ser necesario realizar un análisis genético destinado a detectar la presencia, ausencia o variantes de uno o varios segmentos de material genético, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico o un metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado.
Plazo de conservación	Las muestras residuales que contienen datos de carácter personal se conservarán en el Laboratorio de Salud Pública durante un período de dos años desde la fecha en que fueron obtenidos, transcurrido el cual el interesado podrá solicitar su destrucción o envío al Biobanco Vasco. En el caso de autorizar la anonimización de los datos personales, las muestras residuales serán almacenadas en el Biobanco Vasco.
Legitimación	Tratamiento necesario para el cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de poderes públicos conferidos al responsable del tratamiento. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. Consentimiento de los padres del recién nacido.
Destinatarios	Custodia y almacenamiento de las muestras residuales anonimizadas en el Biobanco Vasco.
Derechos	Derechos: Ud. Tiene el derecho de acceso, rectificación y supresión de sus datos, así como de limitación u oposición a su tratamiento.

En consecuencia, en calidad de padre, madre, tutor, tutora (marque lo que proceda)

D./D^a D.N.I.

SI	NO (se destruirán las muestras)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Doy mi consentimiento para que las muestras residuales sean almacenadas en el Laboratorio de Salud Pública durante dos años.
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Doy mi consentimiento para que las muestras residuales sean anonimizadas y almacenadas en el Biobanco Vasco con fines de investigación biomédica.

Nombre y apellidos del hijo/a

Fecha y lugar:

Firma: