



ESTRATTO REPORT VALUTAZIONE DI IMPATTO SULLA PROTEZIONE DEI DATI (DPIA)

**Progetto di ricerca id 249/25 “Differenze individuali nel Disturbo dello Spettro Autistico:
caratterizzazione di sottogruppi clinici (AUTISMI)”**

Art. 35 Regolamento Europeo 679/2016 - GDPR

Indice

1. TRATTAMENTO IN VALUTAZIONE	2
1.1. Descrizione sintetica del trattamento	2
1.2. Responsabilità connesse al trattamento	2
1.3. Finalità del trattamento	2
1.4. Basi giuridiche del trattamento	2
1.5. Fasi del trattamento.....	3
2. VALUTAZIONE DEL RISCHIO.....	3
2.1 Azioni di miglioramento suggerite per la riduzione del rischio.....	3
3. VALUTAZIONE CONCLUSIVA	4

1. TRATTAMENTO IN VALUTAZIONE

A seguito della fase istruttoria conclusasi in data 24/09/2025 (Scheda Istruttoria n. 42 del 2025), oggetto della valutazione è il trattamento dei dati effettuato nell'ambito del Progetto di ricerca id 249/25 "Differenze individuali nel Disturbo dello Spettro Autistico: caratterizzazione di sottogruppi clinici (AUTISMI)".

Si tratta di uno studio osservazionale, monocentrico e retrospettivo che vede l'IRCCS "E. Medea" come Promotore.

1.1. Descrizione sintetica del trattamento

Studio osservazionale, monocentrico e retrospettivo con l'obiettivo di verificare se sottogruppi clinici identificati all'interno della eterogenea presentazione comportamentale dell'autismo sulla base di un'indagine sistematica di singoli domini di funzionamento "non-core" dell'autismo (i.e., abilità linguistiche, abilità motorie, funzioni adattive, livello cognitivo) presentino maggiori similarità o differenze nelle caratteristiche socio-comunicative "core" della condizione.

Lo studio si pone inoltre, come obiettivi secondari, quello di i) esplorare se i sottogruppi clinici possano essere identificati in modo stabile e robusto mediante un'analisi combinata delle caratteristiche "non-core" dell'autismo (i.e., abilità linguistiche+abilità motorie+funzioni adattive+ livello cognitivo); ii) esplorare se tali sottogruppi possano differire per caratteristiche "core" di autismo e per caratteristiche sociodemografiche, quali età e sesso.

1.2. Responsabilità connesse al trattamento

L'Associazione "La Nostra Famiglia" è Titolare autonomo del trattamento.

Il "Responsabile per la Protezione dei Dati" è l'avv. Alessandro Frillici, contattabile per email all'indirizzo dpo@lanostrafamiglia.it.

"Designato al Trattamento dei Dati" è il dr. Alessandro Crippa.

1.3. Finalità del trattamento

Il trattamento dei dati personali raccolti nel corso del Progetto di Ricerca risponde alla finalità di esecuzione di un compito di interesse pubblico o connesso all'esercizio di pubblici poteri del Titolare consistente nell'effettuare le attività di ricerca previste dal Progetto e descritte nell'Informativa al Trattamento dei Dati, pubblicata sul sito dell'Associazione.

1.4. Basi giuridiche del trattamento

Il trattamento dei dati personali raccolti risponde alla finalità di un compito di interesse pubblico o connesso all'esercizio di pubblici poteri del Titolare consistente nell'effettuare attività di ricerca ai sensi dell'art. 6 del Regolamento, paragrafo 1 lettera e) e deroga ai sensi dell'art. 9 paragrafo 2, lettere j) e i) del Regolamento e per le altre finalità descritte nel documento di Informativa Privacy.

Il trattamento è altresì effettuato ai sensi dell'art. 110bis comma 4 del Codice.

1.5. Fasi del trattamento

Le fasi del trattamento sono sintetizzate come di seguito:

1. reclutamento n. 250 soggetti di età compresa tra 2 e 12 anni con diagnosi clinica di autismo afferenti alla sede di Bosisio Parini dell'IRCCS "E. Medea";
2. ad ogni partecipante verrà assegnato un codice alfanumerico per la pseudonimizzazione dei dati da parte del Designato. Le chiavi di pseudonimizzazione sono conservate su server dell'Associazione sottoposto a backup;
3. raccolta dati attraverso
 - la consultazione delle cartelle cliniche archiviate dei soggetti reclutati,
 - la consultazione dei software Clinsuite e Piccolo Principe;
4. inserimento dei dati acquisiti su eCRF elettronica (REDCap) il cui accesso è consentito soltanto al personale autorizzato tramite PC/Tablet;
5. conclusione del progetto di ricerca e diffusione dei dati in forma anonima;
6. al termine del periodo di conservazione, anonimizzazione dei dati raccolti.

2. VALUTAZIONE DEL RISCHIO

L'elenco dei rischi individuati per i diritti e la libertà degli interessati applicati alle fasi/attività di trattamento previste dal progetto di ricerca indicano un livello di rischio accettabile.

Pertanto, il trattamento dei dati effettuato nell'ambito del progetto di ricerca id 249/25 "Differenze individuali nel Disturbo dello Spettro Autistico: caratterizzazione di sottogruppi clinici (AUTISMI)", risulta coerente con le finalità indicate nell'apposita informativa.

La necessità e la proporzionalità del trattamento dei dati sono state valutate positivamente e approvate dal Comitato Etico in data 19/11/2025.

2.1 Azioni di miglioramento suggerite per la riduzione del rischio

Dall'analisi dei rischi effettuata rispetto alle operazioni di trattamento dei dati relative al progetto di ricerca id 249/25 "Differenze individuali nel Disturbo dello Spettro Autistico: caratterizzazione di sottogruppi clinici (AUTISMI)", si definiscono necessarie le seguenti azioni di miglioramento per la riduzione del rischio:

- pseudonimizzazione dei dati personali e particolari raccolti, in modo tale che non possano essere più attribuiti ad uno specifico interessato senza l'ausilio di informazioni aggiuntive e conservazione di dette informazioni (chiavi) in file server separato, protetto da password e con accesso consentito al solo personale autorizzato;
- creazione di cartella informatica del progetto su server in hosting (GARR) sottoposto a backup per il salvataggio dei dati e con accesso consentito ai soli operatori autorizzati;

- accesso alla documentazione (cartelle cliniche e documenti archiviati su Piccolo Principe e Clinsuite) dei soggetti reclutati per il progetto riservato agli operatori autorizzati;
- al termine del periodo di conservazione, anonimizzazione dei dati della ricerca tramite distruzione delle chiavi di pseudonimizzazione.

3. VALUTAZIONE CONCLUSIVA

Le modalità di trattamento analizzate risultano conformi alle misure di sicurezza in materia di trattamento dei dati personali. Pertanto, si valuta positivamente il progetto di ricerca id 249/25 “Differenze individuali nel Disturbo dello Spettro Autistico: caratterizzazione di sottogruppi clinici (AUTISMI)”, garantendo l’implementazione delle azioni di miglioramento raccomandate.

Questo documento è un estratto della Valutazione d’Impatto condotta dall’Ente, ulteriori informazioni possono essere richieste all’indirizzo privacy@lanostrafamiglia.it.

Bosisio Parini, 21/11/2025

Il Privacy Manager

ing. Paolo Bovone