



## 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

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

## 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](mailto: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](mailto:privacy@lanostrafamiglia.it).

Bosisio Parini, 21/11/2025

Il Privacy Manager

*ing. Paolo Bovone*