

**INFORMAZIONI GENERALI SUL TRATTAMENTO
DEI DATI PER FINALITA' DI RICERCA E STUDIO**



La presente **informativa** viene resa ai sensi degli artt. 13-14 del **Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati Personali** (Reg. UE n. 2016/679 o **GDPR**), con riferimento al trattamento dei dati personali effettuati **nell'ambito delle attività di ricerca e studio dell'Istituto Oncologico "Giovanni Paolo II" di Bari.**

<p>Titolare del trattamento</p>  <p>Chi determina le finalità ed i mezzi del trattamento dei Suoi dati personali?</p>	<p>Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari Tel.: 0805555053 email: segreteriaadg@oncologico.bari.it Pec: direzione.generale@pec.oncologico.bari.it</p>
<p>Responsabile della Protezione dei Dati</p>  <p>Chi vigila sulla protezione dei Suoi dati personali?</p>	<p>Dott.ssa Iris Mannarini Tel.: 0805555389 email: rpd@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it</p>
<p>Finalità del Trattamento</p>  <p>A quale scopo trattiamo i Suoi dati personali?</p>	<p>Base Giuridica del Trattamento</p>  <p>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</p>
<p>I Suoi dati personali raccolti per finalità di cura, potranno essere trattati nell'ambito di diversi settori della Ricerca Scientifica, allo scopo di favorire la prevenzione e il miglioramento dei trattamenti terapeutici, quali:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) ricerca clinica: i Suoi dati personali potranno essere utilizzati allo scopo di migliorare la conoscenza delle patologie oncologiche, sviluppare nuovi trattamenti, dispositivi medici e metodi diagnostici per garantire una migliore cura; b) ricerca epidemiologica: i Suoi dati personali potranno essere impiegati allo scopo di esaminare la distribuzione delle patologie oncologiche nella popolazione, i fattori di rischio per la loro comparsa e la relazione con abitudini e stili di vita. Inoltre, l'epidemiologia analizza l'efficacia degli esami preventivi e degli screening per la diagnosi precoce, valutando il rapporto tra costi e benefici c) ricerca pre-clinica: i Suoi dati personali potranno essere impiegati nell'ambito di sperimentazioni in vitro e in vivo, volte allo sviluppo di nuovi farmaci, strumenti diagnostici e clinici, nonché al miglioramento e all'elaborazione di nuove strategie per la somministrazione dei farmaci. L'attività di ricerca pre-clinica è strumentale alla ricerca clinica, in quanto sulla base dei risultati ottenuti in questi studi vengono disegnati gli 	<p>L'Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari è un Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico, pertanto tutte le attività cliniche sono strumentali anche al perseguimento della ricerca scientifica. L'Istituto conduce studi retrospettivi, osservazionali, traslazionali, interventistici rivolti sia all'ottimizzazione dei trattamenti già disponibili, sia allo sviluppo di terapie innovative, basate sulla caratterizzazione molecolare e sulla medicina di precisione. Altro elemento essenziale è la ricerca di fattori predittivi e prognostici che valutino l'impatto di nuove terapie sulla qualità della vita dei pazienti.</p> <p>Basi giuridiche del trattamento di dati:</p> <p><u>Paziente in vita o rintracciabile</u> Art. 9 par. 2 lett. a) del GDPR (acquisizione del consenso dell'assistito, ove possibile e se libero e incondizionato).</p> <p><u>Pazienti deceduti o non rintracciabili</u> (ad es. per studi retrospettivi) - Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e artt. 110-110 bis c. 4 del d.lgs 196/03: Il trattamento è necessario a fini di ricerca scientifica in campo medico, biomedico o epidemiologico, effettuata in base a disposizioni</p>

studi clinici di fase I, cioè le prime fasi della sperimentazione nell'uomo che porteranno, dopo anni di attente osservazioni, all'approvazione della nuova terapia e, quindi, al miglioramento dei percorsi di cura offerti ai pazienti;

- d) **ricerca traslazionale:** i Suoi dati personali potranno essere impiegati allo scopo di valutare la possibilità di trasformare le scoperte scientifiche, derivanti dalle ricerche effettuate in laboratorio, in applicazioni cliniche per ridurre l'incidenza e la mortalità dovuti alle patologie oncologiche. Tale settore della ricerca permette dunque di utilizzare ed applicare le più recenti scoperte scientifiche, ad esempio nel campo della genetica o della biologia molecolare, alla pratica clinica quotidiana. Momento essenziale della ricerca traslazionale è anche l'osservazione dei pazienti, da cui i ricercatori colgono frequentemente spunti per nuovi esperimenti in laboratorio al fine di migliorare i percorsi di cura offerti.

di legge o di regolamento o al diritto dell'Unione europea, ed è condotta e resa pubblica una valutazione d'impatto sulla protezione dei dati.

Art. 9 par. 2 lett. i) del GDPR: il trattamento dei dati personali è necessario per finalità di sicurezza e qualità dell'assistenza sanitaria, dei medicinali e dispositivi medici (ad es. gestione delle segnalazioni per reazioni avverse):

Riuso dei dati per finalità di ricerca

I Suoi dati personali saranno raccolti e trattati per le finalità di cura e ricerca ed essendo il nostro, un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, ci riserviamo il riuso dei dati raccolti per ulteriori finalità di ricerca scientifica, nel rispetto degli artt. 110 e 110 bis c. 4 del D. Lgs. 196/2003.

Scoperte inattese

I dati che emergeranno dai risultati delle analisi, anche quelle future, qualora comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte future, saranno resi noti direttamente all'Interessato; solamente con il consenso dell'Interessato potranno essere resi noti a persone diverse, da Lei specificatamente indicate.

Dati Personali trattati



Quali tipologie di dati sono trattati?

Periodo di Conservazione



Per quanto tempo sono conservati i dati personali?

Destinatari



A chi possono essere comunicati i dati personali?

L'Istituto garantisce il rispetto delle misure di sicurezza tecniche e organizzative per la protezione dei Suoi dati personali (dati anagrafici, dati di contatto e dati relativi allo stato di salute), previste dalla normativa vigente in materia. Ad esempio, i Suoi dati saranno trattati senza specificare il Suo nome e cognome, ma associati ad un codice di identificazione (pseudonimizzazione). Questo permette di non identificarLa direttamente quando i dati dello Studio saranno utilizzati per finalità di ricerca. Soltanto il medico e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al Suo nominativo.

I Suoi dati personali saranno conservati fino a quando ritenuti necessari per gli scopi della ricerca scientifica. Per ogni progetto di ricerca sarà individuato un periodo di conservazione dei Suoi dati personali, decorso il quale i dati saranno anonimizzati. Nell'ambito della ricerca scientifica, il costante sviluppo tecnologico consente di trarre nuovi e importantissimi risultati grazie all'analisi di dati che, a causa della mancanza delle odierne conoscenze mediche e tecnologiche al momento della loro iniziale raccolta, non potevano essere esaminati. Inoltre, con il

I Suoi dati personali non saranno diffusi ma possono essere comunicati, per le finalità di ricerca, soltanto a soggetti/enti previamente autorizzati (personale delle società esterne che eseguono il monitoraggio e la verifica dello Studio, al Comitato Etico e alle Autorità Sanitarie Italiane e Straniere che potranno conoscere i Suoi dati contenuti anche nella documentazione clinica originale, con modalità tali da garantire la riservatezza della Sua identità).
I Suoi dati personali possono essere comunicati a società fornitrici di servizi contrattualizzati dall'Istituto,

INFORMATIVA PRIVACY GENERALE PER RICERCA SCIENTIFICA		Rev. 2.1 del 02/11/2023 Pag. 3/4 03_Mod_03-INFORMATIVA- PRIVACY_GENERALE_RICERCA
---	--	---

	progredire dell'attività di ricerca, dati raccolti, anche in periodi molto risalenti, potrebbero risultare utili per nuovi studi. La conservazione dei Suoi dati rappresenta dunque una fase essenziale per la ricerca.	designate in qualità di Responsabili del trattamento.
--	---	---

La informiamo altresì dell'esistenza di alcuni Suoi diritti sui dati personali e sulle relative modalità per esercitare gli stessi nei confronti del Titolare del trattamento.

DIRITTI ESERCITABILI	
	
Quali sono i Suoi diritti e come può esercitarli?	
<p>In ogni momento Lei potrà esercitare il diritto di richiedere l'accesso ai Suoi dati personali, la rettifica di dati inesatti, l'integrazione di dati incompleti. Inoltre, nelle ipotesi e per i motivi stabiliti dalla legge, potrà richiedere la limitazione del trattamento dei Suoi dati e potrà esercitare il diritto di opposizione al trattamento per motivi legittimi.</p>	
<p>Ricorrendone i presupposti, Lei ha, altresì, il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, secondo le procedure previste (https://www.garanteprivacy.it/home/diritti/come-agire-per-tutelare-i-tuoi-dati-personali)</p>	
<p>I diritti di cui agli articoli da 15 a 22 del GDPR riferiti ai dati personali concernenti persone decedute possono essere esercitati da chi ha un interesse proprio, o agisce a tutela dell'interessato, in qualità di suo mandatario, o per ragioni familiari meritevoli di protezione.</p>	
Accesso ai Suoi dati personali – art. 15 del GDPR	Rettifica dei Suoi dati personali – art. 16 GDPR
Cancellazione dei dati personali – art.17 del GDPR	Limitazione del trattamento dei Suoi dati personali – art. 18 del GDPR
Portabilità dei dati personali – art. 20 del GDPR	Opposizione al trattamento dei Suoi dati personali – art. 21 del GDPR
Diritto alla comunicazione della violazione dei Suoi dati personali – art. 34 del GDPR	Diritto al reclamo all'Autorità Garante – art. 77 del GDPR
Dati di contatto per l'esercizio dei diritti	email: rpd@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it
Revoca del consenso	Secondo quanto previsto dall'art. 7 del GDPR, Lei può revocare il consenso eventualmente prestato, in ogni momento, senza fornire alcuna giustificazione; in questo caso non potrà più partecipare al progetto di ricerca e non saranno raccolti ulteriori dati che La riguardano, salvo l'utilizzo di quelli eventualmente già raccolti per soddisfare la finalità del trattamento.
Previsione di processo decisionale automatizzato – Profilazione	Non è prevista alcuna forma di processo decisionale automatizzato.
Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE	E' possibile che i dati personali possano essere trasferiti a soggetti di un altro Paese, anche all'esterno dell'Unione Europea, se previsto da un obbligo di legge oppure in

	assolvimento di obblighi contrattuali verso un Responsabile del trattamento nominato dall'Istituto. I trasferimenti verso paesi extra UE ed organizzazioni internazionali saranno effettuati soltanto nel pieno rispetto del GDPR, anzitutto verificando se quel Paese offra un livello adeguato di protezione dei dati; in mancanza di tale requisito, il titolare o il responsabile del trattamento attuerà le garanzie a tutela dell'interessato previste dal GDPR.
Conferimento dei dati	Il conferimento dei Suoi dati è facoltativo; il mancato conferimento per le finalità sopra indicate non consentirà di partecipare ai progetti di ricerca ma non pregiudica, in ogni caso, il diritto di avvalersi delle prestazioni medico-sanitarie erogate dall'IRCCS, né avrà alcuna incidenza sulla qualità delle relazioni con lo staff sanitario che presta le cure e con il medico sperimentatore. Le sarà ugualmente garantita l'assistenza specialistica per le patologie di cui è affetto.
Fonte dei dati	<u>Studi prospettici:</u> I dati personali sono conferiti direttamente dall'interessato ed in parte già disponibili presso l'Istituto per finalità di cura. <u>Studi retrospettivi:</u> I dati personali sono già presenti presso l'Istituto in quanto raccolti nel tempo per finalità di cura dell'assistito.



La versione aggiornata di questa informativa è sempre disponibile sul sito web istituzionale all'indirizzo <https://www.sanita.puglia.it/web/irccs>, nell'apposita sezione "Privacy".

[leggi il QR code per accedere subito alle informative on-line]

Il Titolare del trattamento dei dati personali
Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari