

<b>INFORMATIVA PRIVACY</b> <b>RICERCA SCIENTIFICA</b> <b>RETROSPETTIVA</b>		Rev. 2.1 del 02/11/2023 Pag. 1/4 05_Mod_05-INFORMATIVA- PRIVACY_GENERALE_RICERCA- RETROSPETTIVA
--	--	---

**INFORMAZIONI GENERALI SUL TRATTAMENTO  
DEI DATI NELL'AMBITO DELLA RICERCA RETROSPETTIVA  
IN ASSENZA DEL CONSENSO**



La presente **informativa** viene resa ai sensi dell'art. 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 retrospettiva dell'Istituto Oncologico "Giovanni Paolo II" di Bari.**

<b>Titolare del trattamento</b>  <b>Chi determina le finalità ed i mezzi del trattamento dei Suoi dati personali?</b>	<b>Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"</b> Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari Tel.: 0805555053 email: <a href="mailto:segreteriaadg@oncologico.bari.it">segreteriaadg@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:direzione.generale@pec.oncologico.bari.it">direzione.generale@pec.oncologico.bari.it</a>
<b>Responsabile della Protezione dei Dati</b>  <b>Chi vigila sulla protezione dei Suoi dati personali?</b>	Dott.ssa Iris Mannarini Tel.: 0805555389 email: <a href="mailto:rpd@oncologico.bari.it">rpd@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:privacy@pec.oncologico.bari.it">privacy@pec.oncologico.bari.it</a>
<b>Finalità del Trattamento</b>  <b>A quale scopo trattiamo i Suoi dati personali?</b>	<b>Base Giuridica del Trattamento</b>  <b>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</b>
<p>Presso questo Istituto viene svolta regolarmente attività di ricerca e sperimentazione clinica, nel rispetto di tutte le norme e buone pratiche di settore (anche in tema di riservatezza e privacy).  Di regola, prima di includere un paziente in un progetto di sperimentazione/ricerca, viene chiesto di acconsentire al trattamento dei dati personali, ai fini di ricerca.  Tuttavia, in alcuni casi non è possibile raccogliere previamente il consenso informato al trattamento dei dati. Ad esempio:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• i casi di studi retrospettivi (nei quali vengono analizzati i dati contenuti nelle cartelle cliniche detenute presso questo Istituto, che possono risalire anche a diversi anni addietro)</li> <li>• i casi in cui i pazienti siano deceduti o comunque non più reperibili;</li> <li>• quando raccogliere il consenso rischia di rendere impossibile o di pregiudicare gravemente il conseguimento delle finalità della ricerca.</li> </ul> <p><b>Protezione dei dati</b>  I dati vengono custoditi e controllati mediante adozione di idonee misure preventive di sicurezza, volte a ridurre al minimo i rischi di perdita e</p>	<p>Per gli studi clinici retrospettivi, questo IRCCS potrà trattare i dati personali anche in <b>assenza del consenso dell'interessato</b> e senza l'autorizzazione dell'Autorità Garante, ai sensi dell'art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e degli artt. 110 e 110 bis comma 4 del D.Lgs 196/2003 (Codice Privacy), <b>in ragione del carattere strumentale dell'attività di assistenza sanitaria svolta dall'IRCCS rispetto alla ricerca</b>, ai sensi del d.lgs n. 288/2003, ossia "ente a rilevanza nazionale dotato di autonomia e personalità giuridica che, secondo standard di eccellenza, persegue finalità di ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale, nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, unitamente a prestazioni di ricovero e cura di alta specialità". <b>Per ogni studio è condotta e pubblicata sul sito internet istituzionale, una valutazione d'impatto sulla protezione dei dati, ove sono indicati i rischi e le misure di sicurezza previste dall'Istituto.</b></p>

<p>distruzione, di accesso non autorizzato, di trattamento non consentito e difforme dalle finalità per cui il trattamento viene effettuato. Ove lo Studio non possa raggiungere i suoi scopi senza l'identificazione, anche temporanea, degli Interessati, nel trattamento successivo alla raccolta retrospettiva dei dati, sono adottate tecniche di cifratura o di pseudonimizzazione oppure altre soluzioni che, considerato il volume dei dati trattati, la natura, l'oggetto, il contesto e le finalità del trattamento, li rendono non direttamente riconducibili agli Interessati (i dati personali sono sostituiti da codici), permettendo di identificare questi ultimi solo in caso di necessità.</p>		
<p><b>Dati Personali trattati</b></p>  <p><b>Quali tipologie di dati sono trattati?</b></p>	<p><b>Periodo di Conservazione</b></p>  <p><b>Per quanto tempo sono conservati i dati personali?</b></p>	<p><b>Destinatari</b></p>  <p><b>A chi possono essere comunicati i dati personali?</b></p>
<p>L'Istituto utilizzerà i dati raccolti nelle cartelle cliniche presenti in archivio e tratterà i dati personali comuni, tra cui rientrano, a titolo esemplificativo e non esaustivo, nome, cognome, numero di telefono mobile, indirizzo e-mail e, in generale, dati di contatto (i "Dati Comuni"). Il Titolare tratterà anche i "Dati Particolari", vale a dire tra l'altro dati relativi allo stato di salute nonché i "Dati Genetici". I Dati Comuni, i Dati Particolari e i Dati Genetici, di seguito, congiuntamente, sono denominati come "Dati Personali". I Dati Personali potrebbero essere raccolti anche presso soggetti terzi, diversi dall'Interessato, e saranno, in ogni caso, trattati esclusivamente per la realizzazione dello Studio e soltanto nella misura in cui siano indispensabili in relazione all'obiettivo dello Studio.</p>	<p>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 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.</p>	<p>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).</p> <p>I Suoi dati personali possono essere comunicati a società fornitrici di servizi contrattualizzati dall'Istituto, designate in qualità di Responsabili del trattamento.</p>

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?

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.

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>)

**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.**

La modifica dei dati originari può avere effetti significativi sui risultati degli Studi, per cui in caso di esercizio di diritti che comportano variazione/integrazione dei dati registrati, le modifiche richieste potranno essere annotate e registrate a margine dei dati originari senza modificare questi ultimi. I Suoi diritti potranno essere esercitati solo in una prima fase, in quanto dopo l'anonimizzazione ci sarà impossibilità del Titolare di risalire alle informazioni che La riguardano.

<b>Accesso</b> ai Suoi dati personali – art. 15 del GDPR	<b>Rettifica</b> dei Suoi dati personali – art. 16 GDPR
<b>Cancellazione</b> dei dati personali – art.17 del GDPR	<b>Limitazione</b> del trattamento dei Suoi dati personali – art. 18 del GDPR
<b>Portabilità</b> dei dati personali – art. 20 del GDPR	<b>Opposizione</b> al trattamento dei Suoi dati personali – art. 21 del GDPR
<b>Diritto alla comunicazione della violazione</b> dei Suoi dati personali – art. 34 del GDPR	<b>Diritto al reclamo</b> all'Autorità Garante – art. 77 del GDPR
<b>Dati di contatto per l'esercizio dei diritti</b>	email: <a href="mailto:rpd@oncologico.bari.it">rpd@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:privacy@pec.oncologico.bari.it">privacy@pec.oncologico.bari.it</a>
<b>Previsione di processo decisionale automatizzato – Profilazione</b>	Non è prevista alcuna forma di processo decisionale automatizzato.
<b>Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE</b>	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.
<b>Fonte dei dati</b>	I Suoi dati personali sono già presenti presso l'Istituto in quanto raccolti nel tempo per finalità di cura.

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