

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBBLICAZIONE SITO WEB		Versione 1 del 03.02.2025 Pag. 1/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
--	---	---

**AVVISO PER LA CONDUZIONE DELLO STUDIO SCIENTIFICO
IN ASSENZA DI CONSENSO ESPLICITO DA PARTE DELL'INTERESSATO**
(nei casi di non rintracciabilità o di decesso della persona fisica-interessato)

INFORMAZIONI PRIVACY
(ai sensi dell'art. 14, par. 5, lett. b) GDPR)

L'Istituto Tumori Bari -Giovanni Paolo II^- IRCCS intende informare con il presente avviso -di cui si dà divulgazione nelle forme più idonee in considerazione dei mezzi disponibili- che verranno svolte attività trattamentali in relazione a dati personali di soggetti di cui non si è riusciti ad ottenere il consenso esplicito, perché non rintracciabili e/o deceduti.

Riguardo a:

TITOLO DELLO STUDIO	Validazione di una firma trascrittomica digitale applicabile ai linfomi della zona grigia per l'identificazione precoce dei linfomi primitivi del mediastino		
UNITÀ DI RIFERIMENTO	SC di Ematologia e Terapia Cellulare dell'IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" - Bari		
REFERENTE/RESPONSABILE SCIENTIFICO	Dott. Sabino Ciavarella	s.ciavarella@oncologico.bari.it sabinociavarella@yahoo.it	
DATI DI CONTATTO DEL TITOLARE	Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari	segreteriaadg@oncologico.bari.it Pec: direzione.generale@pec.oncologico.bari.it	0805555053
DATI DI CONTATTO DPO	Dott.ssa Iris Mannarini	rpd@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it	0805555389

Finalità del Trattamento	Base Giuridica del Trattamento
 A quale scopo trattiamo i dati personali?	 Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?
I dati personali dell'interessato saranno trattati per finalità di ricerca ed in particolare per un'attività di ricerca di tipo osservazionale retrospettivo denominato: "Validazione di una firma trascrittomica digitale"	Basi giuridiche del trattamento di dati: <u>Pazienti deceduti o non rintracciabili</u>

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBBLICAZIONE SITO WEB		Versione 1 del 03.02.2025 Pag. 2/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI-PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
--	---	--

applicabile ai linfomi della zona grigia per l'identificazione precoce dei linfomi primitivi del mediastino". Lo studio in questione è multicentrico e no-profit.		Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e artt. 110 e 110 bis c. 4 del D.lgs 196/03 che costituisce, una di quelle disposizioni di legge, che si inseriscono nello spazio di normazione lasciato agli Stati membri, ai sensi dell'art. 9, par. 2, lett. j) del Regolamento e dell'art. 110, primo comma, seconda parte, che prevede l'obbligo per il titolare del trattamento di condurre e di rendere pubblica la valutazione d'impatto. In relazione allo Studio in esame la Vip è pubblicata sul sito internet istituzionale nell'apposita sezione della Ricerca Scientifica. Basi legali - Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e disposizioni normative dello Stato italiano o della Comunità europea.
 Dati Personali trattati Quali categorie di dati sono trattati e quali sono le modalità di trattamento?	 Periodo di Conservazione Per quanto tempo sono conservati i dati personali?	 Destinatari A chi possono essere comunicati i dati personali?
CATEGORIE DEI DATI: Dati comuni: dati anagrafici, dati di contatto (art. 6 GDPR) Dati particolari: dati relativi allo stato di salute e sanitari (anche campioni biologici), di genere (art. 9 GDPR); Durante lo studio i dati personali dell'interessato relativi alla salute, anche quelli etichettati sui campioni biologici, saranno dissociati dai dati anagrafici attraverso una tecnica di pseudonimizzazione, quale misura di sicurezza applicata al presente studio. MODALITA' DI TRATTAMENTO: I dati saranno trattati ai fini della raccolta, della registrazione su supporto cartaceo e/o digitale, saranno oggetto di utilizzo ai fini della sola specifica ricerca e saranno oggetto di corretta tenuta durante il periodo sperimentale, nonché correttamente conservati (come indicato nella sezione "periodo di conservazione").	I Suoi dati personali saranno conservati fino al raggiungimento delle finalità e, per lo specifico studio anche per 7.anni dalla conclusione; a seguito di detto tempo verranno cancellati/distrutti. Tuttavia, il Titolare, previa totale anonimizzazione ed ai fini della sola rilevanza scientifica, può conservare illimitatamente le informazioni e i dati personali raccolti in quanto il dato anonimo non è più riconducibile direttamente o indirettamente alla Sua persona.	I dati raccolti presso il Centro saranno oggetto di comunicazione nei confronti di quegli Enti di cui vi è un obbligo di legge in tal senso. Nel presente studio si dichiara che non vi è diffusione dei dati personali mediante sistemi elettronici come siti web/social e in nessuna altra forma.

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

DIRITTI ESERCITABILI



Quali sono i diritti e come possono essere esercitati?

In ogni momento, e per tutta la durata del trattamento, potrà esercitare il diritto di richiedere l'accesso ai 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 dati e potrà esercitare il diritto di opposizione al trattamento per motivi legittimi.

Ricorrendone i presupposti, avrà, 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>)

Così come pure potrà rivolgersi alla Autorità Giudiziaria per la tutela dei diritti e libertà.

I diritti di cui agli articoli da 15 a 22 e 34 del GDPR riferiti ai dati personali concernenti persone decedute, per i loro aventi causa, o non rintracciabili

Accesso ai dati personali – art. 15 del GDPR	Rettifica dei dati personali – art. 16 GDPR
Cancellazione dei dati personali – art.17 del GDPR	Limitazione del trattamento dei dati personali – art. 18 del GDPR
Portabilità dei dati personali – art. 20 del GDPR	Opposizione al trattamento dei dati personali – art. 21 del GDPR
Diritto alla comunicazione della violazione dei dati personali – art. 34 del GDPR che avverrà con i mezzi di diffusione idonei	
Dati di contatto per l'esercizio dei diritti	email: rp@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it
Garanzie e tutele	L'interessato non rintracciabile o gli aventi diritto dell'interessato deceduto, potranno avvalersi delle medesime garanzie degli interessati che hanno esplicitato il loro consenso; senza con ciò compromettere lo studio e/o la validità dei suoi risultati.
Previsione di processo decisionale automatizzato – Profilazione	Non è prevista alcuna forma di processo decisionale automatizzato (laddove invece vi fossero processi automatizzati e/o processi con l'uso di AI deve essere specifico in detta sezione indicando anche le modalità con cui vengono trattati i dati all'interno del sistema)
Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE	I dati personali raccolti nell'ambito dello Studio non saranno trasferiti in Paesi extra UE.
Fonte dei dati	<u>Studi retrospettivi</u> : i dati personali sono già presenti presso l'Istituto in quanto raccolti nel tempo per finalità di cura dell'assistito.
Scoperte inattese	
I dati che emergeranno dai risultati delle analisi, anche quelle future, qualora comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia,	

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB		Versione 1 del 03.02.2025 Pag. 4/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
---	---	---

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.	
--	--

Le informazioni privacy valgono per il tempo in cui vige lo studio e sono soggette ad aggiornamenti e/o integrazione al variare delle norme in tema di trattamento dei dati personali, ovvero, al possibili ed eventuali modifiche del processo di ricerca. Saranno sempre disponibile sul sito web istituzionale all'indirizzo <https://www.sanita.puglia.it/web/irccs>, nell'apposita sezione "Privacy".

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