

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB		Versione 1.0 del 04.11.2024 Pag. 1/3 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	Clinical management and outcomes of primary ovarian leiomyosarcoma - POLMS		
UNITÀ DI RIFERIMENTO	SS Oncologia Medica Apparato Urogenitale		
REFRENT/RESPONSABILE SCIENTIFICO	Dott.ssa Claudia Carella	c.carella@oncologico.bari.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  A quale scopo trattiamo i dati personali?	Base Giuridica del Trattamento  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: "Clinical management and outcomes of primary ovarian leiomyosarcoma - POLMS" Lo studio in questione è multicentrico e no-profit.	Basi giuridiche del trattamento di dati: <u>Pazienti deceduti o non rintracciabili</u> 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

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB		Versione 1.0 del 04.11.2024 Pag. 2/3 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
---	---	---

	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 (art. 9 GDPR) Durante lo studio i dati personali dell'interessato relativi alla salute 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 dati personali saranno conservati fino al raggiungimento delle finalità e, per lo specifico studio anche per 25 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 all'interessato	I dati saranno oggetto di comunicazione tra tutti i Centri partecipanti allo studio (indicati nell'apposita sezione) o 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

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB	 IRCCS "Giovanni Paolo II" PugliaSalute	Versione 1.0 del 04.11.2024 Pag. 3/3 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
---	---	---

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: rpd@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 di profilazione ma unicamente una previsione di calcolo di tipo statistico, correlato alle analisi delle informazioni afferente allo Studio.
Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE	I dati personali raccolti nell'ambito dello Studio " <i>Burden aritmico ventricolare in pazienti affetti da scompenso cardiaco a frazione d'eiezione ridotta secondario a tossicità da antracicline: studio retrospettivo multicentrico</i> " – ABAC" non saranno trasferiti in Paesi extra UE.
Fonte dei dati	<u>Studio retrospettivo</u> : i dati personali sono già presenti presso l'Istituto in quanto raccolti nel tempo per finalità di cura dell'assistito.

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