



INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI PER PROGETTI DI RICERCA



Le presenti **informazioni** vengono rese ai sensi dell'art. 13 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.**

TITOLO DELLO STUDIO	Studio delle caratteristiche cliniche, patologiche e immunologiche di pazienti affetti da melanoma e tumori rari - Studio Immuno Rem
PROMOTORE DELLO STUDIO	IRCCS "Giovanni Paolo II"
REFERENTE SCIENTIFICO	Michele Guida
CENTRI PARTECIPANTI	///
DPO PRESSO I CENTRI PARTECIPANTI	Dott.ssa Iris Mannarini

Titolare del trattamento  Chi determina le finalità ed i mezzi del trattamento dei Suoi dati personali? Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari Tel.: 0805555053 email: segreteriaidg@oncologico.bari.it Pec: direzione.generale@pec.oncologico.bari.it	Responsabile della Protezione dei Dati  Chi vigila sulla protezione dei Suoi dati personali? Dott.ssa Iris Mannarini Tel.: 0805555389 email: rpd@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it
Finalità del Trattamento  A quale scopo trattiamo i Suoi dati personali? I Suoi dati personali saranno trattati per finalità di ricerca ed in particolare: Per un'attività di ricerca di tipo osservazionale prospettico e retrospettivo, denominato: <i>"Studio delle caratteristiche cliniche, patologiche e immunologiche di pazienti affetti da melanoma e tumori rari - Studio Immuno Rem"</i>. Lo studio in questione è monocentrico e no-profit.	Base Giuridica del Trattamento  Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali? Basi giuridiche del trattamento di dati: <u>Paziente in vita o rintracciabile</u> Art. 6. par. 1, lett. a) GDPR e Art. 9 par. 2 lett. a) del GDPR (acquisizione del consenso esplicito dell'assistito arruolato); <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 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.

Dati Personali trattati



Quali categorie di dati sono trattati e quali sono le modalità di trattamento?

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 Suoi dati relativi alla salute, anche quelli etichettati sui campioni biologici, saranno dissociati dai suoi dati anagrafici attraverso una tecnica di pseudonimizzazione, quale misura di sicurezza applicata al presente studio.
MODALITA' DI TRATTAMENTO:
I Suoi 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").

Periodo di Conservazione



Per quanto tempo sono conservati i dati personali?

I Suoi dati personali saranno conservati fino al raggiungimento delle finalità che per lo specifico studio è di 2 anni; inoltre potranno essere conservati illimitatamente al termine dello studio previa anonimizzazione dei dati e dei campioni per finalità statistiche o di ricerca future.
Laddove invece tale processo di anonimizzazione non dovesse avvenire per mancato interesse dello sperimentatore, i Suoi dati verranno cancellati/distrutti.

Destinatari



A chi possono essere comunicati i dati personali?

I suoi dati saranno oggetto di comunicazione all'interno dei dipartimenti interessati essendo lo studio monocentrico 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 Suoi dati personali mediante sistemi elettronici come siti web/social e in nessuna altra forma.

La informiamo altresì che Lei è portatore di diritti riguardo al corretto trattamento dei Suoi dati personali e con la facoltà di esercitare gli stessi nei confronti del Titolare del trattamento, innanzi alle sedi competenti.

I DIRITTI DELL'INTERESSATO E COME ESERCITARLI



Quali sono i Suoi diritti e come può esercitarli?

In ogni momento, e per tutta la durata del trattamento, 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>)

INFORMAZIONI E CONSENSO PRIVACY_RICERCA		Versione 3.0 del 28.10.2024 Pag. 3/6 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_SPECIFICO_RICERCA
--	--	---

Così come pure potrà rivolgersi alla Autorità Giudiziaria per la tutela dei Suoi diritti e libertà.	
I Suoi diritti di cui agli articoli da 15 a 22 del e 34 GDPR, sono di seguito indicati:	
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	
Dati di contatto per l'esercizio dei diritti	Revoca del consenso (in caso in cui sia stata rilasciato)
email: rpd@oncologico.bari.it Pec: privacy@pec.oncologico.bari.it	Qualora il trattamento dei dati personali relativi alla ricerca che la riguarda in veste di arruolato sia basato sul Suo consenso, Lei avrà il diritto di revocarlo in ogni momento e con la facilità con cui lo ha conferito, ai sensi dell'art. 17, par.1, lett. b) GDPR; senza con ciò compromettere lo studio e/o la validità dei suoi risultati; pertanto, saranno mantenuti i dati da Lei forniti in vigenza del consenso. La revoca al consenso del trattamento prevede il non utilizzo dei Suoi dati dalla data di ricevimento della revoca da parte del Titolare. Tale revoca non Le pregiudica la partecipazione allo studio laddove essa non coincida con la revoca al consenso di partecipazione alla sperimentazione; tenuto anche conto delle possibili ricadute sulla Sua salute per talune forme di interruzione.
Previsione di processo decisionale automatizzato – Profilazione	Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE
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.	I dati personali raccolti nell'ambito dello Studio " <i>Studio delle caratteristiche cliniche, patologiche e immunologiche di pazienti affetti da melanoma e tumori rari – Studio Immuno Rem</i> " non saranno trasferiti in Paesi extra UE.
Conferimento dei dati	Fonte 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'Istituto, 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.	<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.



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.

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



CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

ai sensi degli artt. 6, par. 1 lett. a) e 9 par. 2 lett. a) del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR)

Io sottoscritto/a _____ nato/a _____ il
____/____/____ residente a _____ via/piazza
_____ domicilio (se diverso dalla residenza)

Dati di contatto: cell. _____ email (facoltativa) _____@_____

In qualità di

☐ **diretto interessato**

☐ **esercente la responsabilità genitoriale del minore** (è necessario il consenso congiunto di entrambi i genitori)

Genitore 1 _____, nato a _____, il _____, residente a _____
via/piazza _____

Genitore 2 _____, nata a _____, il _____, residente a _____
via/piazza _____

☐ **amministratore di sostegno o tutore dell'incapace naturale/rappresentante legale del**
Sig. _____, nato a _____, il _____, residente a _____
_____, con atto del Tribunale del _____

DICHIARO

- di comprendere e accettare esplicitamente che i miei dati personali saranno trattati per questo Studio nelle modalità descritte in dettaglio nella Informativa al trattamento dei dati personali resa dall'Istituto, ai sensi dell'art.13 del Regolamento generale sulla protezione dei dati;
- di comprendere e accettare esplicitamente che, se revokerò il mio consenso alla partecipazione allo Studio, non verranno raccolti e trattati ulteriormente i miei dati personali.
- di comprendere e accettare esplicitamente che anche dopo la revoca del mio consenso, i miei dati personali potranno essere conservati e trattati nei limiti della vigenza della mia revoca al fine di soddisfare gli obblighi legali e/o nella misura in cui tali dati siano essenziali per la conduzione di questo studio e il raggiungimento dei suoi obiettivi;
- di aver compreso che per qualsiasi mia esigenza in relazione al trattamento dei miei dati personali, nonché al fine di poter esercitare i miei diritti, con riguardo a questo studio, potrò utilizzare i dati di contatto del Titolare e del DPO dell'Istituto.

ESPRIMO di

☐ dare il mio consenso esplicito al trattamento dei miei dati personali, per le finalità e nei modi descritti nelle Informazioni privacy, facente parte di questo consenso, della quale mi è stata consegnata una copia

☐ dare il mio consenso affinché i risultati della ricerca e di eventuali scoperte inattese siano comunicate a:

☐ me medesimo

☐ familiare (Cognome e nome/cell. _____)

☐ convivente / coniuge / altro (Cognome e nome/cell. _____)

☐ medico di famiglia (Cognome e nome / cell. _____)



☐ dare il consenso esplicito al trattamento dei dati personali del minore o dell'amministrato, per le finalità e nei modi descritti nelle Informazioni privacy, facente parte di questo consenso, della quale è stata consegnata una copia.

Il Partecipante allo Studio /I genitori del minore/ Legale rappresentante [es. Amministratore di sostegno, tutore, ecc.]

Data_____ Firma leggibile_____

Data_____ Firma leggibile_____

Medico che acquisisce il consenso [nome e cognome] _____

Data_____ Firma leggibile_____