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	Studio delle caratteristiche cliniche, patologiche e immunologiche di pazienti affetti da melanoma e tumori rari – Studio RaMel		
UNITÀ DI RIFERIMENTO	UOSD TUMORI RARI E MELANOMA		
REFRENTE/RESPONSABILE SCIENTIFICO	Dott. Michele Guida	m.guida@oncologico.bari.it	0805555136
DATI DI CONTATTO DEL TITOLARE	**Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"** Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari	segreteriadg@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
CENTRI PARTECIPANTI	///////		

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 prospettico e retrospettivo, denominato: "*Studio delle caratteristiche cliniche, patologiche e immunologiche di*	Basi giuridiche del trattamento di dati: Pazienti deceduti o non rintracciabili 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

pazienti affetti da melanoma e tumori rari – Studio Immuno Rem". Lo studio in questione è monocentrico e no-profit.	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?**	**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 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 dati verranno cancellati/distrutti.	I 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 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: 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 "*Studio delle caratteristiche cliniche, patologiche e immunologiche di pazienti affetti da melanoma e tumori rari – Studio Immuno Rem*" non saranno trasferiti in Paesi extra UE.
Fonte dei dati	Studi retrospettivi: 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