








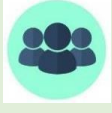
**AVVISO PER LA CONDUZIONE DELLO STUDIO SCIENTIFICO  
IN ASSENZA DI CONSENSO ESPLICITO DA PARTE DELL'INTERESSATO  
(nei casi di non rintracciabilità o di decesso della persona fisica-interessato)  
INFORMAZIONI PRIVACY**

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:

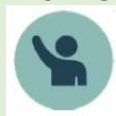
<b>TITOLO DELLO STUDIO</b>	"Tecnologia "long reads" per analizzare i meccanismi molecolari delle malattie neurologiche rare e dei tumori cerebrali. - OLGli-LRS" - Studio Mnesys		
<b>UNITÀ DI RIFERIMENTO</b>	SSD Diagnostica Molecolare e Farmacogenetica - IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"		
<b>REFRENTE/RESPONSABILE SCIENTIFICO</b>	Dott.ssa Stefania Tommasi	(e-mail) s.tommasi@oncologico.bari.it	(Tel.)
<b>DATI DI CONTATTO DEL TITOLARE</b>	<b>Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"</b> Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari	<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>	0805555053
<b>DATI DI CONTATTO DPO</b>	Dott.ssa Iris Mannarini	<a href="mailto:rpdp@oncologico.bari.it">rpdp@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:privacy@pec.oncologico.bari.it">privacy@pec.oncologico.bari.it</a>	0805555389
<b>CENTRI PARTECIPANTI</b>	Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza, IRCCS, San Giovanni Rotondo		

<p><b>INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB</b></p>		<p>Versione 2.0 del 28.10.2024 Pag. 2/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA</p>
<p><b>Finalità del Trattamento</b></p>  <p><b>A quale scopo trattiamo i dati personali?</b></p>	<p><b>Base Giuridica del Trattamento</b></p>  <p><b>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</b></p>	
<p>I dati personali dell'interessato saranno trattati per finalità di ricerca ed in particolare: Per un'attività di ricerca di tipo biologico retrospettivo, denominato: "Tecnologia "long reads" per analizzare i meccanismi molecolari delle malattie neurologiche rare e dei tumori cerebrali. - OLGli-LRS" - Studio Mnesys" Lo studio in questione prevede una compartecipazione con l'IRCCS Ospedale della Sofferenza ed è no-profit.</p>	<p>Basi giuridiche del trattamento di dati:  <u>Pazienti deceduti o non rintracciabili</u> Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e artt. 110-110 bis c. 4 del D.lgs 196/03: Il trattamento è necessario a fini di ricerca scientifica in campo medico, biomedico o</p>	

		epidemiologico, effettuata in base a disposizioni di legge o di regolamento o al diritto dell'Unione europea, ed è condotta e resa pubblica una valutazione d'impatto sulla protezione dei dati.
 <b>Dati Personali trattati</b>	 <b>Periodo di Conservazione</b>	 <b>Destinatari</b>
<b>Quali categorie di dati sono trattati e quali sono le modalità di trattamento?</b>	<b>Per quanto tempo sono conservati i dati personali?</b>	<b>A chi possono essere comunicati i dati personali?</b>
<p><b>CATEGORIE DEI DATI:</b>            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.</p> <p><b>MODALITA' DI TRATTAMENTO:</b>            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").</p>	<p>I dati personali saranno conservati fino al raggiungimento delle finalità e, per lo specifico studio anche per 10 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</p>	<p>I dati saranno oggetto di comunicazione con l'IRCCS Ospedale della Sofferenza o nei confronti di quegli Enti di cui vi è un obbligo di legge in tal senso.</p> <p>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.</p>

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 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.

<b>INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB</b>		Versione 2.0 del 28.10.2024 Pag. 4/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
---	---	---

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	
<b>Accesso</b> ai dati personali – art. 15 del GDPR	<b>Rettifica</b> dei dati personali – art. 16 GDPR
<b>Cancellazione</b> dei dati personali – art.17 del GDPR	<b>Limitazione</b> del trattamento dei dati personali – art. 18 del GDPR
<b>Portabilità</b> dei dati personali – art. 20 del GDPR	<b>Opposizione</b> al trattamento dei dati personali – art. 21 del GDPR
<b>Diritto alla comunicazione della violazione</b> dei dati personali – art. 34 del GDPR che avverrà con i mezzi di diffusione idonei	
<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>Garanzie e tutele</b>	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.
<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>	I dati personali raccolti nell’ambito dello Studio “Tecnologia “long reads” per analizzare i meccanismi molecolari delle malattie neurologiche rare e dei tumori cerebrali. - OLGli-LRS” - Studio Mnesys” non saranno trasferiti in Paesi extra UE.
<b>Fonte dei dati</b>	<u>Studio retrospettivo</u> : i dati personali sono già presenti presso l’Istituto in quanto raccolti nel tempo per finalità di cura dell’assistito.

<b>INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB</b>	 <b>IRCCS "Giovanni Paolo II"</b>  <b>PugliaSalute</b>	Versione 2.0 del 28.10.2024 Pag. 5/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA
---	---	---

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".

[leggi il QR code per accedere subito alle informative on-line] questo avviso andrà mantenuto solo nel caso in cui vi sia effettivamente l'apposizione del QR code.

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