



**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:

TITOLO DELLO STUDIO	"Tecnologia "long reads" per analizzare i meccanismi molecolari delle malattie neurologiche rare e dei tumori cerebrali. - OLGli-LRS" - Studio Mnesys		
UNITÀ DI RIFERIMENTO	SSD Diagnostica Molecolare e Farmacogenetica - IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"		
REFRENTE/RESPONSABILE SCIENTIFICO	Dott.ssa Stefania Tommasi	(e-mail) s.tommasi@oncologico.bari.it	(Tel.)
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
CENTRI PARTECIPANTI	Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza, IRCCS, San Giovanni Rotondo		

<p>INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB</p>		<p>Versione 2.0 del 28.10.2024 Pag. 2/4 04_Mod_04-INFORMAZIONI- PRIVACY_IN ASSENZA DI CONSENSO_RICERCA</p>
<p>Finalità del Trattamento</p>  <p>A quale scopo trattiamo i dati personali?</p>	<p>Base Giuridica del Trattamento</p>  <p>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</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.
 Dati Personali trattati	 Periodo di Conservazione	 Destinatari
Quali categorie di dati sono trattati e quali sono le modalità di trattamento?	Per quanto tempo sono conservati i dati personali?	A chi possono essere comunicati i dati personali?
<p>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.</p> <p>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").</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.

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB		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	
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.
Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE	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.
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.

INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB	 IRCCS "Giovanni Paolo II"  PugliaSalute	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