






**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 | Interazioni tra cellule leucemiche e microambiente come responsabili della cronicità nella CLL - progetto PNRR-MAD-2022-12376441 | | |
| UNITÀ DI RIFERIMENTO | S.C. Ematologia e Terapia Cellulare - IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari | | |
| REFRENTE/RESPONSABILE SCIENTIFICO | Dott.ssa Carla Minoia | (e-mail) c.minoia@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 | <ul style="list-style-type: none"> • IRCCS Ospedale San Raffaele • Università di Torino • Università di Bari • Università di Palermo • IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari | | |

| | | |
|---|--|--|
| <p>INFORMAZIONI PRIVACY_RICERCA_PUBB LICAZIONE SITO WEB</p> |  <p>IRCCS "Giovanni Paolo II" PugliaSalute</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 retrospettiva e prospettica, denominata: <i>"Interazioni tra cellule leucemiche e microambiente come responsabili della cronicità nella CLL - progetto PNRR-MAD-2022-12376441"</i>. Lo studio in questione è multicentrico e 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 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.</p> | |



| <p>Dati Personali trattati</p>  <p>Quali categorie di dati sono trattati e quali sono le modalità di trattamento?</p> | <p>Periodo di Conservazione</p>  <p>Per quanto tempo sono conservati i dati personali?</p> | <p>Destinatari</p>  <p>A chi possono essere comunicati i dati personali?</p> |
|---|--|--|
| <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. 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 nei confronti del Centro Coordinatore/Promotore (<i>IRCCS Ospedale San Raffaele</i>) 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 |  IRCCS "Giovanni Paolo II" PugliaSalute | 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 | Rettificazione 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 "Interazioni tra cellule leucemiche e microambiente come responsabili della cronicità nella CLL - progetto PNRR-MAD-2022-12376441" non saranno trasferiti in Paesi extra UE. |
| Fonte dei dati | <u>Fase prospettica</u> : i dati personali sono conferiti direttamente dall'interessato ed in parte già disponibili presso l'Istituto per finalità di cura. <u>Fase retrospettiva</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