

**Informativa ai sensi dell'art. 13 Reg. UE 679/2016 – GDPR**

**STUDI SPERIMENTALI**

Nel rispetto di quanto previsto dal Reg. UE 679/2016 (Regolamento Europeo per la protezione dei dati personali), Le forniamo le dovute informazioni in ordine al trattamento dei dati personali forniti. Si tratta di un'informativa resa ai sensi dell'art. 13 del Reg. UE 679/2016 (Regolamento Europeo per la protezione dei dati personali).

Il Titolare del trattamento per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (d.l. 211/2003), tratterà i Suoi dati personali esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio in oggetto, secondo le modalità di seguito riportate.

Il programma di ricerca è stato oggetto di motivato parere favorevole del competente comitato etico a livello territoriale.

**TITOLO DELLO STUDIO:** A new t (8; 9) translocation, involving JAK2 gene, in an Acute Myeloid Leukemia case

	<b>TITOLARE DEL TRATTAMENTO:</b> ai sensi degli artt. 4 e 24 del Reg. UE 679/2016, il Titolare del trattamento è Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo, con sede legale in Viale Golgi 19 Pavia, Tel. <<0382.5011>>, e-mail/PEC <a href="mailto:protocollo@pec.smatteo.pv.it">protocollo@pec.smatteo.pv.it</a>	
	<b>RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI (RPD/DPO - Data Protection Officer):</b> ai sensi degli artt. 37 – 39 del Reg. UE 679/2016, il Titolare ha provveduto a nominare il DPO/RPD, contattabile all'indirizzo e-mail <a href="mailto:dpo@smatteo.pv.it">dpo@smatteo.pv.it</a>	
  	<b>TIPOLOGIA DI DATI</b>  I dati personali che verranno trattati per le finalità sotto indicate sono (a titolo esemplificativo e non esaustivo): Dati personali: <ul style="list-style-type: none"><li>- Dati anagrafici;</li><li>- Dati relativi alla salute;</li><li>- Dati genetici.</li><li>- Campioni biologici</li></ul>	
 <b>FINALITÀ DEL TRATTAMENTO</b>	 <b>LICEITA' DEL TRATTAMENTO</b>	 <b>PERIODO DI CONSERVAZIONE DATI</b>

<p>La finalità del trattamento è la pubblicazione scientifica di un case report su rivista internazionale.</p> <p>Il paziente oggetto di studio è affetto da leucemia mieloide acuta, con un assetto citogenetico, alla diagnosi, normale. Il paziente è stato trattato e durante i follow up sono stati raccolti campioni biologici per le analisi cliniche. Il paziente è deceduto, e il materiale biologico precedentemente prelevato a scopo clinico, è utilizzato per indagini di ricerca. La ricerca è effettuata mediante indagini di citogenetica, affiancate dallo studio in FISH, dall'analisi di biologia molecolare e dal sequenziamento nucleotidico</p>	<p>Art. 110-bis comma 4 del Codice Privacy: trattamento da parte degli IRCCS dei dati personali raccolti a fini di cura della salute per ulteriori scopi di ricerca</p>	<p>I Suoi dati personali saranno conservati per il periodo di tempo prescritto dalle vigenti normative in materia di conservazione dei dati personali e comunque non oltre il tempo necessario ad adempiere alle finalità sopraindicate. In particolare, il Titolare fa riferimento a un tempo di anni 5 dalla pubblicazione della ricerca.</p>
---	---	---

**MODALITA' DI TRATTAMENTO**

Tutte le operazioni di trattamento, effettuate solo da personale debitamente istruito ed autorizzato dal Titolare o suoi delegati, avverranno nel rispetto del segreto professionale, del segreto d'ufficio e dei principi di correttezza, liceità e trasparenza, secondo quanto disposto dalle normative vigenti.

I dati, trattati mediante strumenti cartacei ed elettronici e saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici. La Sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa vigente, il Comitato etico e le autorità sanitarie italiane e straniere potranno conoscere i dati che La riguardano, contenuti anche nella Sua documentazione clinica originale, con modalità tali da garantire la riservatezza della Sua identità.

I dati personali dell'Interessato e quelli appartenenti a particolari categorie, nello specifico quelli inerenti **dati genetici e/o campioni biologici** sono raccolti e trattati al fine di eseguire la ricerca scientifica sopra indicata. Il Titolare si impegna a non trattare i dati particolari e genetici e a non utilizzare i campioni biologici per fini diversi da quelli qui descritti e a non comunicarli o trasferirli a soggetti terzi, salvo che questi perseguano scopi scientifici direttamente collegati a quelli per i quali sono raccolti. Il Titolare potrà comunicare o trasferire i dati e/o i campioni biologici dell'Interessato a enti e istituti di ricerca, alle associazioni e agli altri organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, esclusivamente nell'ambito di progetti congiunti.

Si specifica che il nominativo dell'Interessato non sarà riportato sul campione di materiale biologico raccolto, né su qualsiasi campione da esso derivante. Ogni campione biologico sarà sempre identificato unicamente da un codice numerico e sarà conservato presso alcuni elaboratori dell'Ematologia, sotto la responsabilità del SC Ematologia.

**DESTINATARI O CATEGORIE DI DESTINATARI DEI DATI**

Nello svolgimento della propria attività e per il perseguimento delle finalità descritte, i Suoi dati potrebbero essere trattati da:

- soggetti appositamente autorizzati dal Titolare e in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 29 GDPR;
- organismi sanitari di controllo, comitati etici, organi della pubblica amministrazione, autorità di pubblica sicurezza, enti o autorità che agiscono nella loro qualità di titolari autonomi di trattamento, a cui sia obbligatorio comunicare i Dati Personali in forza di disposizioni di legge o di ordini delle autorità;
- fornitori di servizi strettamente correlati e funzionali alle attività necessarie per lo svolgimento della Sperimentazione, i quali agiscono tipicamente in qualità di responsabili del trattamento ex art. 28 del GDPR;
- fornitori di servizi IT per la gestione dell'infrastruttura tecnologica, dei sistemi informativi e delle reti di telecomunicazione.

Infine, i Suoi dati personali potranno essere diffusi attraverso canali divulgativi e di informazione, soltanto in forma aggregata e, quindi, in forma anonima.



**TRASFERIMENTO DATI VERSO UN PAESE TERZO**

I suoi dati personali non verranno trasferiti fuori dall'Unione Europea.

**DIRITTI DEGLI INTERESSATI**

Lei potrà far valere i propri diritti come espressi dal Regolamento UE 679/2016 artt. 15 e ss., rivolgendosi al Titolare o scrivendo all'RPD/DPO all'indirizzo [dpo@smatteo.pv.it](mailto:dpo@smatteo.pv.it). Lei ha il diritto, in qualunque momento, di chiedere l'accesso ai Suoi dati personali, la rettifica, la cancellazione/oblio, la limitazione, l'opposizione al trattamento degli stessi. Inoltre, ha il diritto alla portabilità dei suoi dati. Fatto salvo ogni altro ricorso amministrativo e giurisdizionale, se ritiene che il trattamento dei dati che la riguardano, violi quanto previsto dal Reg. UE 679/2016, ai sensi dell'art. 15 lettera f) del succitato Reg. UE 679/2016, Lei ha il diritto di proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali (Autorità di controllo [www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it)).

**MODIFICHE INFORMATIVA**

Nel rispetto degli obblighi previsti dalla normativa vigente, eventuali modifiche della presente Informativa sulla privacy saranno portate attivamente all'attenzione degli interessati con modalità appropriate (pubblicazione sul sito internet della Fondazione IRCCS).

**Attribuzione 4.0 Internazionale (CC BY 4.0):** Le icone e i simboli utilizzati nella presente Informativa appartengono al progetto [Garante Privacy - Contest Informativa Chiare - Progetto di Sara Vagni - LICENZA CC BY.zip](#) elaborato da [Sara Vagni](#) e sono soggette alla licenza [CC BY 4.0](#).