






**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

Il Centro di Riferimento Oncologico (CRO) IRCCS intende informare con il presente avviso – di cui si dà divulgazione mediante pubblicazione sulla pagina del sito internet di Istituto dedicata agli studi clinici – che verranno svolte attività trattamentali in relazione ai 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 osservazionale, retrospettivo, multicentrico sulla valutazione delle caratteristiche clinico-strumentali e di follow-up dei pazienti affetti da Plasmocitoma solitario Multifocale - MULTIPLAS		
DATI DI CONTATTO DEL PROMOTORE	Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Viale Orazio Flacco 65 70124 Bari	e-mail: segreteriaadg@oncologico.bari.it PEC: direzione.generale@pec.oncologico.bari.it	Tel.: 080 5555.053
DATI DI CONTATTO DPO DEL PROMOTORE	Dott.ssa Iris Mannarini	e-mail: rpd@oncologico.bari.it PEC: privacy@pec.oncologico.bari.it	Tel.: 080 5555.389
DATI DI CONTATTO CENTRO SPERIMENTATORE	Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS	PEC: protocollo@pec.cro.it	Tel.: 0434 659.111 (centralino)
UNITÀ DI RIFERIMENTO	SOSD Oncoematologia, trapianti emopoietici e terapie cellulari	e-mail: altdosi@cro.it	Tel.: 0434 659.284
DATI DI CONTATTO DPO DEL CENTRO SPERIMENTATORE	Avv. Luigi Ruffo	e-mail: dpo@cro.it	Tel.: 0434 659.117

<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:</p> <p>Per un'attività di ricerca di tipo osservazionale retrospettivo, denominato: <i>“Studio osservazionale, retrospettivo, multicentrico sulla valutazione delle caratteristiche clinico-strumentali e di follow-up dei pazienti affetti da Plasmocitoma solitario Multifocale - MULTIPLAS”</i>.</p> <p>Lo studio in questione è multicentrico e no-profit.</p>	<p>Basi giuridiche del trattamento di dati:</p> <p><u>Pazienti deceduti o non rintracciabili</u></p> <p>Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e artt. 110-110 bis c. 4 del D.lgs 196/03 che costituisce, una di quelle 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.</p> <p>Basi legali - Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e disposizioni normative dello Stato italiano o della Comunità europea.</p>

<p>Dati Personali trattati</p>  <p>Quali categorie di dati sono trattate 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:</p> <p>Dati comuni: dati anagrafici, dati di contatto (art. 6 GDPR).</p> <p>Dati particolari: dati relativi allo stato di salute e sanitari (art. 9 GDPR).</p> <p>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>MODALITÀ DI TRATTAMENTO:</p> <p>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 2 anni dalla conclusione dello stesso; a seguito di detto tempo verranno cancellati/distrutti.</p> <p>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 non è più riconducibile direttamente o indirettamente all'interessato.</p>	<p>I dati raccolti saranno comunicati al Promotore/Centro Coordinatore (IRCCS Istituto Tumori di Bari) o nei confronti di quegli Enti di cui vi è un obbligo di legge in tal senso.</p> <p>Saranno oggetto di comunicazione anche nei confronti di terzi parti nominate Responsabili del trattamento che garantiscono il rispetto delle norme privacy, che nel caso specifico è:</p> <p>CNR IFC di Pisa.</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.

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	e-mail: privacy@cro.it PEC: protocollo@pec.cro.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 "Studio osservazionale, retrospettivo, multicentrico sulla valutazione delle caratteristiche clinico-strumentali e di follow-up dei pazienti affetti da Plasmocitoma solitario Multifocale - MULTIPLAS" non saranno trasferiti in Paesi extra UE. Per detto motivo, il Titolare Promotore dello studio prevederà l'applicazione delle Clausole Contrattuali Standard per la tutela dei Suoi diritti anche in relazione al trasferimento dei dati in altri Paesi che non hanno norme a garanzie dei Suoi diritti; inoltre il Titolare Promotore provvederà anche a svolgere una valutazione dei rischi (TIA) e ad applicare ulteriori misure di sicurezza rendendo idonee quelle già previste,

	tenuto conto anche di quelle predisposte per la sicurezza del trasferimento delle informazioni.
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.
Scoperte inattese	I dati che emergeranno dai risultati delle analisi, anche quelle future, qualora comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte future, saranno resi noti direttamente all'Interessato; solamente con il consenso dell'Interessato potranno essere resi noti a persone diverse, da Lei specificatamente indicate.

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, a possibili ed eventuali modifiche del processo di ricerca. Saranno sempre disponibile sul sito web istituzionale all'indirizzo <https://www.cro.sanita.fvg.it/it/studi-clinici/>.

**Il Titolare del trattamento dei dati personali
CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO
DI AVIANO - IRCCS**