

INFORMATIVA EX ART. 13 REGOLAMENTO (UE) 2016/679 PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PER FINALITÀ DI RICERCA – STUDI RETROSPETTIVI CON DATI DI ATTIVITÀ CLINICA

Gentile Paziente,

quale Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), l'Istituto Auxologico Italiano svolge numerosi studi clinici che permettono alla comunità scientifica di migliorare nel lungo termine le conoscenze in ambito scientifico e di sviluppare tecniche di diagnosi e cura sempre più efficienti

Ciò implica il trattamento di alcuni dati a suo tempo raccolti per l'attività clinica a cui Lei si è sottoposto e per cui ha fornito il consenso per il trattamento ulteriore a fini di ricerca scientifica, e, per tale motivo, presenti nei nostri archivi.

Questo tipo di trattamento si fonda, infatti, sul combinato disposto dell'art. 110 bis comma 4 del D.lgs. 196/2003 integrato con le modifiche introdotte da D.lgs n. 101 del 10 agosto 2018 (Codice della privacy), il quale permette agli IRCCS di utilizzare i dati personali raccolti per attività clinica anche per fini di ricerca, e dell'art. 9, par. 2, lett. a) del Regolamento (UE) 2016/679 (di seguito anche "GDPR"), che legittima il trattamento delle categorie particolari di dati sulla base del consenso esplicitamente manifestato dall'interessato.

Di seguito, La informiamo, ai sensi dell'art. 13 del predetto Regolamento UE, di come Istituto Auxologico Italiano tratta i Suoi dati per raggiungere gli obiettivi degli studi retrospettivi di ricerca scientifica nel caso in cui Lei abbia fornito, nel corso della normale pratica clinica, il consenso per il trattamento dei Suoi dati anche per finalità di ricerca scientifica. Troverà anche di seguito sul sito, in questa sezione, le informative studio-specifiche inerenti agli studi retrospettivi condotti da Istituto Auxologico Italiano per cui i Suoi dati potrebbero essere oggetto di trattamento.

Titolare del trattamento dei Suoi dati è Istituto Auxologico Italiano, con sede legale in Milano, via L. Ariosto 13. Istituto Auxologico Italiano ha nominato un responsabile della protezione Dati nella persona del dott. Valerio Gatti, contattabile al seguente indirizzo e-mail: dpo@auxologico.it.

Qualora lo studio retrospettivo preveda la partecipazione di altri Centri nazionali o esteri, tali Centri agiranno in qualità di autonomi Titolari del trattamento, ma solo per finalità scientifiche di ricerca correlate allo studio retrospettivo; mentre Istituto Auxologico Italiano è Titolare del trattamento anche per finalità di cura, diagnosi e prevenzione, oltre che ai fini di esecuzione dello studio. Qualora tali centri dovessero avere sede in territori extra UE, Istituto Auxologico Italiano garantisce che il trattamento transnazionale dei dati sia adeguatamente protetto e sia condotto in conformità a quanto stabilito per il trasferimento dei dati extra UE dal GDPR, per esempio attraverso l'adozione di adeguate misure, come le clausole contrattuali standard, laddove non sia stata adottata una decisione di adeguatezza. Con i centri nazionali partecipanti, invece, Istituto Auxologico Italiano stipula un atto diretto alla regolamentazione dei rapporti in merito al trattamento dei dati personali.

Il trattamento riguarda dati personali, come dati anagrafici (nome, cognome, sesso, età, ecc.) e dati di contatto, nonché categorie particolari di dati, in particolare dati relativi alla salute. Potrebbero essere inclusi in quest'ultima categoria anche i dati sanitari ricavati dai campioni biologici.

Tali dati vengono trattati per le finalità di ricerca scientifica in forma pseudonimizzata. La pseudonimizzazione dei dati personali significa che i Suoi dati personali sono trattati in modo che non possano più essere attribuiti a Lei senza l'utilizzo di informazioni aggiuntive a condizione che tali informazioni aggiuntive siano conservate separatamente e soggette a opportune misure tecniche e organizzative. In altri termini, Istituto Auxologico italiano La identificherà con un codice composto da numeri e lettere e non con il suo nome e cognome ("Dati personali codificati"). Pertanto, la Sua identità potrà essere conosciuta soltanto (i) nella fase di raccolta dei dati (durante le visite che farà con il medico che La seguirà presso l'Istituto), (ii) di estrazione degli stessi dalla documentazione sanitaria e (iii) nel corso delle attività di monitoraggio, quando viene cioè verificata la corrispondenza dei dati contenuti nella documentazione sanitaria con quelli riportati nel database dello Studio. In tutte le altre fasi, saranno utilizzati esclusivamente dati personali codificati. Laddove lo studio preveda la partecipazione di altri centri, Istituto Auxologico Italiano trasferirà i Suoi dati in questa forma pseudonimizzata a tali centri, mediante mezzi elettronici o di altro tipo. Istituto Auxologico Italiano sarà l'unico ed esclusivo soggetto a poter associare il codice identificativo ai Suoi dati personali. Inoltre, tale codice sarà conservato separatamente dalla sua documentazione clinica.

La documentazione di studio che La riguarda potrà essere visionata dai membri del gruppo di ricerca e/o dai rappresentanti che operano per suo conto, come personale addetto alle ispezioni, al fine di verificare che i dati raccolti dallo studio siano corretti e veritieri. Laddove Istituto Auxologico italiano si avvalga di persone o società esterne che agiscono per suo conto per svolgere attività funzionali per la realizzazione dello studio tali soggetti saranno designati Responsabili del trattamento ex art. 28 del GDPR. Ogni persona autorizzata all'accesso ai Suoi dati è, in ogni caso, tenuta a mantenere stretto riserbo al riguardo.

I Suoi dati non saranno resi accessibili e messi a disposizione di terzi, ad eccezione dei casi in cui sia obbligatoriamente richiesto dalle autorità competenti, come ad esempio Ministero della Salute, Comitati Etici, al fine di riesaminare le procedure di studio e/o i dati, verificare che la ricerca sia condotta in conformità delle disposizioni vigenti, il tutto senza violare la Sua riservatezza.

I Suoi dati pseudonimizzati saranno conservati per un periodo non superiore a quello necessario per le finalità dello studio per i quali sono stati raccolti, fino a un massimo di 25 anni. Qualsiasi dato personale sarà eliminato dopo la scadenza del periodo di conservazione applicabile. In ogni caso, Lei ha il diritto di chiedere, in qualsiasi momento, l'eliminazione dei dati, nel rispetto del GDPR.

I risultati dello Studio verranno resi pubblici, ad esempio, attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni, utilizzando esclusivamente dati anonimi, informazioni che non possono cioè in alcun modo essere riconducibili ai singoli soggetti arruolati nello Studio.

Il GDPR Le conferisce il diritto di chiedere al titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi, la limitazione del trattamento che La riguarda, oltre al diritto alla portabilità dei dati e il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali. Per l'esercizio dei succitati diritti dovrà rivolgersi alla Direzione Generale dell'Istituto Auxologico Italiano, con sede legale in Milano, via L. Ariosto 13, mediante raccomandata A/R o mezzo fax al n. 02619112204, oppure mediante e-mail al seguente indirizzo di posta elettronica: dpo@auxologico.it. Inoltre, potrà revocare il consenso alla partecipazione allo studio in qualsiasi momento. Qualora decida di revocare il Suo consenso, saranno informati gli eventuali centri partecipanti che anche trattano i Suoi dati. La informiamo, tuttavia, che il diritto alla cancellazione dei Suoi dati o la revoca del consenso potrebbe non essere pienamente riconosciuto se la conservazione dei dati a Lei correlati risultasse necessaria per l'adempimento di un obbligo legale che richiede il trattamento dei tali dati e/o nella misura in cui la loro cancellazione rischi di pregiudicare l'integrità della ricerca.

Lei ha anche il diritto di presentare un reclamo all'autorità di controllo (in Italia l'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, www.garanteprivacy.it, e-mail protocollo@gpdp.it, pec protocollo@pec.gpdp.it, centralino 06.696771).

Per informazioni in merito alla tipologia di studio retrospettivo per cui i Suoi dati potrebbero essere utilizzati, si prega di contattare il Responsabile della protezione Dati di istituto Auxologico italiano ai recapiti sopra indicati.

ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO