








**INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI  
PER PROGETTI DI RICERCA**



Le presenti **informazioni** vengono rese ai sensi dell'art. 13 del **Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati Personali** (Reg. UE n. 2016/679 o **GDPR**), con riferimento al trattamento dei dati personali effettuati **nell'ambito delle attività di ricerca e studio dell'Istituto Oncologico "Giovanni Paolo II" di Bari.**

<b>TITOLO DELLO STUDIO</b>	Studio osservazionale, retrospettivo, multicentrico sulla valutazione delle caratteristiche clinico-strumentali e di follow-up dei pazienti affetti da Plasmocitoma solitario Multifocale - MULTIPLAS
<b>PROMOTORE DELLO STUDIO</b>	U.O.C. Ematologia e Terapia Cellulare – IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"
<b>REFERENTE SCIENTIFICO</b>	Dott. Bernardo Rossini
<b>SPERIMENTATORE PRINCIPIALAE C/O IL CENTRO PARTECIPANTE</b>	Dott.ssa Anna Furlan. UOC Ematologia, Azienda Ulss n. 2 Marca Trevigiana

<p><b>Titolari del trattamento</b></p>  <p><b>Chi determina le finalità ed i mezzi del trattamento dei Suoi dati personali?</b></p> <p><b>Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"</b> Viale Orazio Flacco 65 - 70124 Bari Tel.: 0805555053 email: <a href="mailto:segreteriaadg@oncologico.bari.it">segreteriaadg@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:direzione.generale@pec.oncologico.bari.it">direzione.generale@pec.oncologico.bari.it</a></p> <p><b>Azienda Ulss n. 2 Marca Trevigiana</b> Via Sant' Ambrogio di Fiera n. 37 31100 Treviso Tel:0422/322111 pec:<a href="mailto:protocollo.aulss2@pec.veneto.it">protocollo.aulss2@pec.veneto.it</a></p>	<p><b>Responsabile della Protezione dei Dati</b></p>  <p><b>Chi vigila sulla protezione dei Suoi dati personali?</b></p> <p>Dott.ssa Iris Mannarini Tel.: 0805555389 email: <a href="mailto:rpd@oncologico.bari.it">rpd@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:privacy@pec.oncologico.bari.it">privacy@pec.oncologico.bari.it</a></p> <p>Email DPO : <a href="mailto:rpd@aulss2.veneto.it">rpd@aulss2.veneto.it</a></p>
<p><b>Finalità del Trattamento</b></p>  <p><b>A quale scopo trattiamo i Suoi dati personali?</b></p> <p>I dati personali dell'interessato saranno trattati per finalità di ricerca ed in particolare: Per un'attività di ricerca di tipo osservazionale retrospettivo denominato: "Studio osservazionale retrospettivo, multicentrico sulla valutazione delle</p>	<p><b>Base Giuridica del Trattamento</b></p>  <p><b>Quali sono i presupposti di liceità del trattamento dei dati personali?</b></p> <p>Basi giuridiche del trattamento di dati: <u>Paziente in vita o rintracciabile</u></p>

<p>caratteristiche clinico-strumentali e di follow-up dei pazienti affetti da Plasmocitoma solitario Multifocale - MULTIPLAS". Lo studio in questione è multicentrico e no-profit.</p>	<p>Art. 6. par. 1, lett. a) GDPR e Art. 9 par. 2 lett. a) del GDPR (acquisizione del consenso esplicito dell'assistito arruolato)</p> <p>Basi legali - Art. 9 par. 2 lett. j) del GDPR e disposizioni normative dello Stato italiano o della Comunità europea.</p>	
<p><b>Dati Personali trattati</b></p>  <p><b>Quali categorie di dati sono trattati e quali sono le modalità di trattamento?</b></p>	<p><b>Periodo di Conservazione</b></p>  <p><b>Per quanto tempo sono conservati i dati personali?</b></p>	<p><b>Destinatari</b></p>  <p><b>A chi possono essere comunicati i dati personali?</b></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, di genere (art. 9 GDPR). Durante lo studio i Suoi dati relativi alla salute saranno dissociati dai suoi dati anagrafici attraverso una tecnica di pseudonimizzazione, quale misura di sicurezza applicata al presente studio. MODALITA' DI TRATTAMENTO: I Suoi 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 Suoi 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, i Titolari, 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 alla Sua persona.</p>	<p>I dati raccolti presso il Centro saranno oggetto di comunicazione nei confronti di quegli Enti di cui vi è un obbligo di legge in tal senso (personale delle Società esterne che eseguono il monitoraggio e la verifica dello studio, al Comitato Etico e alle Autorità Sanitarie Italiane).</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 che Lei è portatore di diritti riguardo al corretto trattamento dei Suoi dati personali e con la facoltà di esercitare gli stessi nei confronti dei Titolari del trattamento, innanzi alle sedi competenti.



## I DIRITTI DELL'INTERESSATO E COME ESERCITARLI



### Quali sono i Suoi diritti e come può esercitarli?

In ogni momento, e per tutta la durata del trattamento, Lei potrà esercitare il diritto di richiedere l'accesso ai Suoi 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 Suoi dati e potrà esercitare il diritto di opposizione al trattamento per motivi legittimi.

Ricorrendone i presupposti, Lei ha, 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 Suoi diritti e libertà.

I Suoi diritti di cui agli articoli da 15 a 22 del e 34 GDPR, sono di seguito indicati:

<b>Accesso</b> ai Suoi dati personali – art. 15 del GDPR	<b>Rettifica</b> dei Suoi dati personali – art. 16 GDPR
<b>Cancellazione</b> dei dati personali – art.17 del GDPR	<b>Limitazione</b> del trattamento dei Suoi dati personali – art. 18 del GDPR
<b>Portabilità</b> dei dati personali – art. 20 del GDPR	<b>Opposizione</b> al trattamento dei Suoi dati personali – art. 21 del GDPR
<b>Diritto alla comunicazione della violazione</b> dei Suoi dati personali – art. 34 del GDPR	
<b>Dati di contatto per l'esercizio dei diritti</b>	<b>Revoca del consenso (in caso in cui sia stata rilasciato)</b>
<p>email: <a href="mailto:rp@oncologico.bari.it">rp@oncologico.bari.it</a> Pec: <a href="mailto:privacy@pec.oncologico.bari.it">privacy@pec.oncologico.bari.it</a></p> <p>Email DPO Azienda Ulss n. 2 Marca Trevigiana <a href="mailto:rp@aulss2.veneto.it">rp@aulss2.veneto.it</a></p>	<p>Qualora il trattamento dei dati personali relativi alla ricerca che la riguarda in veste di arruolato sia basato sul Suo consenso, Lei avrà il diritto di revocarlo in ogni momento e con la facilità con cui lo ha conferito, ai sensi dell'art. 17, par.1, lett. b) GDPR; senza con ciò compromettere lo studio e/o la validità dei suoi risultati; pertanto, saranno mantenuti i dati da Lei forniti in vigenza del consenso.</p> <p>La revoca al consenso del trattamento prevede il non utilizzo dei Suoi dati dalla data di ricevimento della revoca da partedei Titolari.</p> <p>Tale revoca non Le pregiudica la partecipazione allo studio laddove essa non coincida con la revoca al consenso di partecipazione alla sperimentazione; tenuto anche conto delle possibili ricadute sulla Sua salute per talune forme di interruzione.</p>
<b>Previsione di processo decisionale automatizzato – Profilazione</b>	<b>Trasferimento dati verso Paesi Terzi extra UE</b>



Non è prevista alcuna forma di processo decisionale automatizzato.	I dati personali raccolti nell'ambito dello Studio non saranno trasferiti in Paesi extra UE.
<b>Conferimento dei dati</b>	<b>Fonte dei dati</b>
Il conferimento dei Suoi dati è facoltativo; il mancato conferimento per le finalità sopra indicate non consentirà di partecipare ai progetti di ricerca ma non pregiudica, in ogni caso, il diritto di avvalersi delle prestazioni medico-sanitarie erogate dall'Istituto, né avrà alcuna incidenza sulla qualità delle relazioni con lo staff sanitario che presta le cure e con il medico sperimentatore. Le sarà ugualmente garantita l'assistenza specialistica per le patologie di cui è affetto.	<u>Studio retrospettivo</u> : i dati personali sono già presenti presso l'Azienda in quanto raccolti nel tempo per finalità di cura dell'assistito.
<b>Scoperte inattese</b>	
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, alle 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".

## CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

*ai sensi degli artt. 6, par. 1 lett. a) e 9 par. 2 lett. a) del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR)*

Io sottoscritto/a \_\_\_\_\_ nato/a \_\_\_\_\_ il  
\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ residente a \_\_\_\_\_ via/piazza  
\_\_\_\_\_ domicilio (se diverso dalla residenza)  
\_\_\_\_\_

Dati di contatto: cell. \_\_\_\_\_ email (facoltativa) \_\_\_\_\_@\_\_\_\_\_

In qualità di

**diretto interessato**

**esercente la responsabilità genitoriale del minore** (è necessario il consenso congiunto di entrambi i genitori)

Genitore 1 \_\_\_\_\_, nato a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_\_, residente a \_\_\_\_\_  
via/piazza \_\_\_\_\_

Genitore 2 \_\_\_\_\_, nata a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_\_, residente a \_\_\_\_\_  
via/piazza \_\_\_\_\_

**amministratore di sostegno o tutore dell'incapace naturale/rappresentante legale del**  
Sig. \_\_\_\_\_, nato a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_\_, residente a \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, con atto del Tribunale del \_\_\_\_\_

### DICHIARO

- di comprendere e accettare esplicitamente che i miei dati personali saranno trattati per questo Studio nelle modalità descritte in dettaglio nella Informativa al trattamento dei dati personali resa dall'Istituto, ai sensi dell'art.13 del Regolamento generale sulla protezione dei dati;
- di comprendere e accettare esplicitamente che, se revocherò il mio consenso alla partecipazione allo Studio, non verranno raccolti e trattati ulteriormente i miei dati personali.
- di comprendere e accettare esplicitamente che anche dopo la revoca del mio consenso, i miei dati personali potranno essere conservati e trattati nei limiti della vigenza della mia revoca al fine di soddisfare gli obblighi legali e/o nella misura in cui tali dati siano essenziali per la conduzione di questo studio e il raggiungimento dei suoi obiettivi;
- di aver compreso che per qualsiasi mia esigenza in relazione al trattamento dei miei dati personali, nonché al fine di poter esercitare i miei diritti, con riguardo a questo studio, potrò utilizzare i dati di contatto dei Titolari e del DPO del Promotore e del Centro

### ESPRIMO di

dare il mio consenso esplicito al trattamento dei miei dati personali, per le finalità e nei modi descritti nelle Informazioni privacy, facente parte di questo consenso, della quale mi è stata consegnata una copia

dare il mio consenso affinché i risultati della ricerca e di eventuali scoperte inattese siano comunicate a:

me medesimo

familiare (Cognome e nome/cell. \_\_\_\_\_)

convivente /coniuge / altro (Cognome e nome/cell. \_\_\_\_\_)

REGIONE DEL VENETO



**ULSS2**  
MARCA TREVIGIANA

medico di famiglia (Cognome e nome /cell. \_\_\_\_\_)

dare il consenso esplicito al trattamento dei dati personali del minore o dell'amministrato, per le finalità e nei modi descritti nelle Informazioni privacy, facente parte di questo consenso, della quale è stata consegnata una copia.

**Il Partecipante allo Studio /I genitori del minore/ Legale rappresentante** [es. Amministratore di sostegno, tutore, ecc.]

Data \_\_\_\_\_ Firma leggibile \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Firma leggibile \_\_\_\_\_

**Medico che acquisisce il consenso** [nome e cognome] \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Firma leggibile \_\_\_\_\_