



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



INFORMATIVA PUBBLICA PER IL PAZIENTE

Versione n. 1.1 del 17/01/2022

Caratterizzazione biologica del linfoma a cellule del mantello refrattario o recidivato dopo la prima linea di terapia: lo studio MANTLE-FIRST BIO

ID Studio: FIL_MANTLE-FIRST BIO
Sponsor: Fondazione Italiana Linfomi ONLUS (FIL)

Gentile signore/a,

con la presente intendiamo informarLa che la Fondazione Italiana Linfomi (FIL) ha promosso uno studio osservazionale biologico retrospettivo dal titolo “Caratterizzazione biologica del linfoma a cellule del mantello refrattario o recidivato dopo la prima linea di terapia: lo studio MANTLE-FIRST BIO”.

La FIL è un’organizzazione no profit che da diversi anni si occupa, sia a livello nazionale che internazionale, di studi clinici sui linfomi (www.filinf.it).

Lo studio è stato discusso e disegnato da un gruppo di medici esperti e le informazioni da esso ottenute potrebbero aiutare i medici a decidere come curare meglio i pazienti che soffriranno di linfoma mantellare negli anni futuri.

Questa patologia è particolarmente difficile da curare e, nella maggior parte dei pazienti, è possibile ottenere una remissione del tumore, ma la gran parte dei pazienti subisce una successiva ricaduta (recidiva della malattia). La terapia standard di prima linea per il linfoma mantellare è costituita da regimi chemio-immunoterapici.

Come per diverse altre neoplasie ematologiche, ancora non si conoscono con chiarezza i fattori che causano tale patologia e che ne determinano lo sviluppo; tantomeno sono conosciuti i motivi per cui alcuni pazienti sopravvivono per diverso tempo senza evidenti segni



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



di malattia mentre altri non rispondono ai farmaci o ricadono in fretta dopo l'interruzione della chemioterapia.

Per capire meglio le cause che stanno alla base di questa patologia e per studiare quali siano i fattori che determinano l'aggressività e l'andamento clinico della malattia, la FIL ha ideato questo progetto di ricerca con lo scopo di caratterizzare biologicamente il linfoma mantellare, per comprendere meglio i meccanismi di resistenza alla terapia e migliorare le scelte terapeutiche per i pazienti che non rispondono o recidivano dopo chemio-immunoterapia.

Quali sono gli obiettivi dello studio biologico?

L'obiettivo primario dello studio è la caratterizzazione istopatologica di pazienti con linfoma mantellare recidivato o refrattario dopo regimi di induzione contenenti rituximab e chemioterapia con intento curativo.

Gli obiettivi secondari invece consistono nell'approfondimento biologico e molecolare del linfoma mantellare al fine di caratterizzare al meglio le cellule e il tessuto tumorale attraverso l'utilizzo di metodiche all'avanguardia e di correlare poi i risultati degli studi biologici con le caratteristiche cliniche dei pazienti, la risposta al trattamento e gli outcome convenzionali.

Criteri di inclusione dello studio

Lo studio prevede l'arruolamento dei pazienti che rispettano i seguenti criteri di inclusione:

- Diagnosi istologicamente documentata di linfoma mantellare (MCL) con disponibilità di materiale istologico per la revisione e per studi aggiuntivi;
- Diagnosi di MCL tra il 1° gennaio 2008 e il 30 giugno 2020;
- Adulti, tra i 18 e gli 80 anni alla diagnosi;
- Malattia recidiva o refrattaria dopo trattamento di induzione contenente rituximab e chemioterapia con intento curativo;



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



- In caso di recidiva o progressione, trattamento con almeno un ciclo di chemio-immunoterapia, inibitori di BTK o combinazione di farmaci alternativi.

Criteri di esclusione dello studio

Lo studio prevede i seguenti criteri di esclusione:

- Diagnosi istologicamente documentata di MCL, ma campioni biologici centralizzati non sufficienti per ulteriori studi;
- Pazienti trattati in prima linea con regimi contenenti solo rituximab o terapia con intento palliativo.

Quanti pazienti parteciperanno a questo studio e quale sarà la sua durata?

Questo studio è definito “multicentrico” perché coinvolge circa 30 centri di Ematologia ed Oncologia che fanno parte della Fondazione Italiana Linfomi. Lo studio si propone di coinvolgere 80 pazienti, che sono già stati trattati o sono in trattamento secondo la pratica locale a discrezione del medico.

Lo studio avrà una durata complessiva di 36 mesi per poter eseguire le valutazioni finali.

Arruolamento pazienti e scopo della presente informativa

Ai pazienti rintracciabili è richiesta la firma di un apposito consenso informato. Per i pazienti non raggiungibili è stata chiesta e ottenuta l'autorizzazione al Garante della Privacy. Questa informativa ha appunto lo scopo di informare pubblicamente circa lo studio e i suoi obiettivi i possibili pazienti non raggiungibili.

Se Lei dovesse riconoscere le caratteristiche della Sua patologia tra i criteri di inclusione ed esclusione dello studio, se fosse stato curato in passato presso i centri che hanno aderito allo studio (vedi allegato 1) e volesse avere maggiori informazioni in merito alla presente sperimentazione La invitiamo a contattare il



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



medico che l'ha avuta in cura presso il centro per ricevere informazioni integrative circa il suo inserimento nella sperimentazione.

Come sarà condotto lo studio biologico?

Per l'obiettivo primario i preparati istologici saranno sottoposti a revisione istopatologica centralizzata e ad ulteriori studi immunohistochimici. Verranno eseguiti esami di screening immunohistochimico per l'espressione delle catene pesanti delle immunoglobuline (Ig) per identificare i casi di linfoma mantellare privi di espressione di Ig.

Per quanto riguarda gli obiettivi secondari, sui campioni raccolti verranno condotti studi citofluorimetrici e di biologia molecolare.

Revisione della diagnosi

Lo studio prevede la revisione centralizzata del prelievo istologico. Si tratta di un controllo centralizzato della diagnosi di linfoma mantellare sui pazienti arruolati. I vetrini della biopsia su cui è stata formulata la diagnosi e/o il blocchetto in paraffina in cui è incluso un frammento di linfonodo verranno quindi richiesti al laboratorio di Anatomia Patologica di provenienza e inviati a un laboratorio centralizzato identificato dalla Fondazione Italiana Linfomi-Onlus e più precisamente a: Dr. Alice Parisi, Anatomia Patologica, A.O.U.I. di Verona. In questo laboratorio centralizzato verranno nuovamente analizzati i preparati già colorati e, se necessario, verrà utilizzato il blocchetto per preparare e colorare eventuali altri vetrini ai fini di una conferma diagnostica e per ulteriori studi di approfondimento. Dopo la revisione, il materiale biptico (i vetrini colorati) sarà reso all'Anatomia Patologica di provenienza.

Studi biologici

Lo studio biologico si pone l'obiettivo di caratterizzare da un punto di vista istopatologico e biologico il linfoma mantellare in pazienti recidivati o refrattari dopo regimi di induzione



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



contenenti rituximab e chemioterapia con intento curativo.

Le analisi previste per lo studio biologico fanno parte di un aspetto necessario dello studio e pertanto sono imprescindibili da esso.

Lo studio biologico prevede nello specifico differenti tipi di indagini su campioni raccolti alla diagnosi e ove possibile alla recidiva.

I campioni raccolti sono:

- materiale bioptico (cioè materiale che deriva da biopsia linfonodale o ossea, nella forma di blocchetti di paraffina, tessuto congelato e vetrini colorati con specifiche colorazioni);
- cellule vitali crioconservate (cioè cellule derivanti da sangue periferico, midollo o biopsia linfonodale conservate mantenendo la loro vitalità in azoto liquido).

Il blocchetto sarà restituito all'Anatomia Patologica di provenienza al termine delle analisi previste dallo studio e comunque entro la fine della sperimentazione.

Il materiale biologico (tessuto fresco congelato, sospensione di cellule vitali) sarà centralizzato e conservato presso i Laboratori di riferimento designati dalla FIL per tutta la durata dello studio e conservato per i successivi 10 anni, al fine di consentire eventuali ricerche mediche o statistiche sui dati già raccolti alla luce delle future evidenze scientifiche in questo campo della ricerca clinica. Se ciò si rivelerà necessario, saranno intraprese tutte le procedure normative necessarie per ulteriori analisi secondo la legislazione vigente.

Nella tabella sottostante vengono elencati nel dettaglio gli studi che verranno eseguiti e i laboratori di riferimento.



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



Tabella degli studi previsti:

Laboratorio	Referente	Materiale	Analisi previste
Anatomia Patologica, A.O.U.I. di Verona Il piano piastra odontoiatrica. Policlinico G.B. Rossi, Piazzale L.A. Scuro 10, 37134 Verona Tel: +39 045 8124827	Dott.ssa Alice Parisi	Materiale bioptico: <ul style="list-style-type: none">• Vetrini colorati con ematossilina e eosina e con tecniche di immunistochemica della diagnosi locale• Tessuto fresco congelato• Sezioni di tessuto FFPE	Revisione della diagnosi Studi di immunistochemica Studi di biologia molecolare
Centro Ricerche LURM, Policlinico G.B. Rossi, Piazzale L.A. Scuro 10, 37134 Verona Tel: +39 045 8128414 Dipartimento di Chirurgia, Università di Verona, Policlinico G.B. Rossi, Piazzale L.A. Scuro 10, 37134 Verona Tel: +39 045 8126727- 4822 IFOM (Istituto FIRC di Oncologia Molecolare), Via Adamello 16, 20139 Milano Tel: +39 02574303328	Dott.ssa Chiara Cavallini e Prof.ssa Maria Teresa Scupoli Dr. Giorgio Malpeli Dr Stefano Casola Dott.ssa Paola Sindaco	Cellule crioconservate vitali e pellet di cellule <ul style="list-style-type: none">• Sangue periferico• Sangue midollare• Cellule linfonodali in sospensione	Studi citofluorimetrici Studi di biologia molecolare



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131– 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



Cosa sarà richiesto ai pazienti arruolati?

La partecipazione dei pazienti allo studio non comporta indagini aggiuntive.

Lo studio prevede l'utilizzo dei dati clinici e dei campioni biologici già precedentemente raccolti (alla diagnosi e alla prima recidiva) per poter eseguire le analisi di laboratorio sopra descritte.

La partecipazione dei pazienti verrà mantenuta riservata?

Tutte le informazioni raccolte durante questo studio sono confidenziali e verranno trattate in ottemperanza alle normative applicabili.

Dal momento che è di estrema importanza che i dati siano raccolti in maniera accurata e corretta, le informazioni raccolte durante lo studio saranno controllate da personale specialistico autorizzato, che manterrà la confidenzialità delle informazioni. Il personale del centro, lo Sponsor Fondazione Italiana Linfomi Onlus, eventuali apposite società esterne che svolgono attività di monitoraggio dello studio, il Comitato Etico e le autorità sanitarie possono avere accesso ai dati dei pazienti arruolati, compresi quelli contenuti nei documenti clinici originali, al fine di valutare la correttezza e l'esattezza dei dati. Lo scopo di queste verifiche è controllare che lo studio sia stato condotto correttamente.

Una descrizione del presente studio clinico sarà disponibile sia sul sito della Fondazione Italiana Linfomi Onlus www.filinf.it sia, più dettagliatamente, sul sito <http://www.ClinicalTrials.gov>. Su tali siti non saranno incluse informazioni che potranno identificare i pazienti. Potrà esserci al massimo una sintesi dei risultati. È possibile cercare questi siti Web in qualsiasi momento.

Cosa ne sarà dei risultati dello studio di ricerca?

Tutti i dati codificati raccolti sui singoli pazienti verranno gestiti attraverso una Case Report Form (Modulo di Raccolta dati clinici) elettronico e trasmessi alla Fondazione Italiana Linfomi Onlus. I dati saranno analizzati da esperti in statistica per valutare il



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



raggiungimento degli obiettivi dello studio. I risultati dello studio potranno quindi essere utilizzati per elaborare rapporti sullo studio e per pubblicazioni scientifiche, nei quali i dati saranno presentati in forma aggregata o codificata.

Considerazioni importanti

1. I campioni saranno identificabili tramite un codice. La possibilità di risalire all'origine del campione si attua solo per il tempo necessario agli scopi della raccolta o al successivo trattamento o in caso di risultati scientifici di utilità per i pazienti;
2. L'esecuzione sul materiale biologico di test non ha scopi clinici diretti, ma ha il solo scopo di contribuire al progresso nella conoscenza delle malattie tumorali;
3. Sul materiale biologico non potrà mai essere eseguito nessun test volto ad altri scopi ed in particolare nessun test volto ad identificare la presenza di patologie ereditarie trasmissibili alla progenie;
4. Nessun compenso economico o di alcuna natura è previsto per i pazienti e i loro familiari e conviventi;
5. I campioni biologici che potrebbero avanzare saranno conservati per al massimo 10 anni dal termine dello studio;
6. I dati genetici (legati alla malattia tumorale e non al patrimonio genetico, e quindi non trasmissibili alla prole) e i documenti relativi allo studio, inclusi i dati raccolti presso il centro, verranno conservati per 10 anni dal termine dello studio e poi successivamente anonimizzati;
7. Resta inteso che i pazienti hanno il diritto di revocare senza giustificazione e senza che ciò comporti alcun pregiudizio nei loro confronti il consenso con la conseguente restituzione al Centro di appartenenza del materiale diagnostico e la restituzione/distruzione del materiale biologico ulteriore stoccato presso i laboratori. Eventuali dati che a seguito di trattamento non consentono più



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria

P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069

Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria

Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



l'identificazione dei pazienti potranno essere inclusi nei risultati dello studio. Nessuna nuova informazione sarà raccolta o aggiunta ai dati o alle banche dati esistenti;

8. Il materiale messo a disposizione per la ricerca potrà essere utilizzato per scopi di ricerca futuri;
9. Qualora dovessero essere condotte nuove ricerche non attualmente previste su campioni già raccolti e codificati, saranno intraprese tutte le procedure regolamentari necessarie secondo la legislazione vigente.



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



Informativa ai sensi dell'art. 13 Reg. UE 2016/679 per i dati personali dei deceduti

TITOLARI DEL TRATTAMENTO

I Titolari autonomi del Trattamento, ciascuno per gli ambiti di propria competenza, sono la Fondazione Italiana Linfomi ONLUS con sede legale in Piazza Turati, 5 – Alessandria **al quale potrà rivolgersi per l'esercizio dei diritti dell'interessato** scrivendo all'indirizzo mail: filonlus@pec.it (contatto telefonico 0131 033151), e il **Centro di sperimentazione:** Azienda Ulss n. 2 Marca Trevigiana.

Referente per la Sperimentazione: _____

Contatti Tel: _____ **Fax** _____ **e-Mail:** _____

RESPONSABILI DELLA PROTEZIONE DEI DATI

Il Responsabile della Protezione dei Dati Personali (Data Protection Officer, DPO) della FIL in quanto designato dal Titolare ai sensi dell'articolo 39 del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati è l'avvocato Cathy La Torre, con sede in Piazza dei Martiri 1943/1945 1/2, Bologna, email dpo@filinf.it PEC avv.latorre@ordineavvocatibopec.it

Il Responsabile della Protezione dei Dati Personali il DPO nominato dall'Azienda U.L.S.S. n. 2 Marca Trevigiana ai seguenti contatti: tel. 0422 323295 - fax 0422 323293 - email rpd@aulss2.veneto.it.

FINALITA' DEL TRATTAMENTO E BASI GIURIDICHE

La Fondazione Italiana Linfomi-ONLUS (FIL) con sede legale in Piazza Turati, 5 Alessandria tel. 0131/033151 mail dpo@filinf.it PEC filonlus@pec.it che ha commissionato lo studio descritto e il Centro di Sperimentazione (_____), ciascuno per gli ambiti di propria competenza, e quindi in qualità di autonomi Titolari del



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



trattamento dei dati personali del defunto, in accordo alle responsabilità previste dalle norme applicabili in materia, tratteranno i dati personali, in particolare:

Finalità	Dati Trattati	Base Giuridica
Ricerche biomediche	Stato di salute; Sesso m/f; Dati genetici, Origini etniche; Carte Sanitarie; Vita sessuale	Art. 110 del Codice Privacy così come novellato dal D.lgs 101/18, art. 36 Reg. UE 2016/679 e pareri favorevoli dei Comitato Etico Scientifici dei centri coinvolti
Ricerche epidemiologiche	Stato di salute; Sesso m/f; Dati genetici; Origini etniche; Carte Sanitarie; Vita sessuale	Art. 110 del Codice Privacy così come novellato dal D.lgs 101/18, art. 36 Reg. UE 2016/679 e e pareri favorevoli dei Comitato Etico Scientifici dei centri coinvolti

I dati relativi alla salute (anamnestici e clinici), dati di natura genetica, e, nella misura in cui siano indispensabili in relazione agli obiettivi dello studio, altri dati “sensibili” (come origine, stili di vita e vita sessuale), saranno trattati esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio in oggetto.

A tal fine i dati indicati saranno raccolti dal Centro di sperimentazione e trasmessi alla FIL titolare del trattamento con sede legale in P.zza Turati, 5 – 15121 Alessandria.



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131– 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



MODALITÀ e PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI

Il trattamento dei dati personali potrà essere effettuato sia con strumenti elettronici sia su supporti (secondo i casi) di tipo cartaceo o elettronico e ciò potrà avvenire per il tempo necessario a conseguire gli scopi per cui le informazioni personali sono state raccolte (studi clinici) in relazione all'obbligo di conservazione previsto per legge dalla normativa sugli studi clinici e comunque entro, e non oltre, 10 anni dalla loro raccolta. Tale conservazione è necessaria al fine di consentire eventuali ricerche mediche o statistiche sui dati già raccolti alla luce delle future evidenze scientifiche in questo campo della ricerca clinica. Se ciò si rivelerà necessario, saranno intraprese tutte le procedure normative necessarie per ulteriori analisi secondo la legislazione vigente.

La base giuridica è ravvisabile negli articoli 89 del Reg. UE 2016/679 e nell'articolo 2 sexies del DLGS 196 del 2003 così come modificato dal DLGS 101 del 2018.

FIL adotta misure di sicurezza di tipo tecnico e organizzativo per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati. Il personale della FIL e i laboratori coinvolti nello studio non hanno possibilità di identificare l'identità del defunto, essendo questa associata ad un codice (pseudonimizzazione). Il codice è generato automaticamente da un sistema informatico al momento della registrazione dei dati da parte del Medico del centro. Solo il medico dello studio e il personale autorizzato saranno in grado di collegare il codice al suo nominativo. I dati trasmessi alla FIL saranno dunque pseudonimizzati, ovvero non in grado di identificarla.

NATURA DEL CONFERIMENTO DEI DATI E CONSEGUENZE IN CASO DI EVENTUALE RIFIUTO

Il conferimento dei dati è obbligatorio per partecipare allo studio clinico in oggetto. L'eventuale rifiuto determina l'impossibilità di partecipare allo studio clinico.



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



SOGGETTI E CATEGORIE CUI POTREBBERO ESSERE COMUNICATI I DATI PERSONALI

I dati personali potrebbero essere comunicati a:

- altri soggetti pubblici che li richiederanno e siano espressamente autorizzati a trattarli (più in specifico, siano autorizzati da norme di legge o di regolamento o comunque ne abbiano necessità per finalità istituzionali).
- ulteriori soggetti anche privati che siano legittimati a conoscerli in base a specifiche norme di legge o di regolamento.
- in forma aggregata (ovvero per fini statistici e senza poter risalire alla Sua identità personale) per pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.
- soggetti terzi eventualmente incaricati del monitoraggio e della verifica dello studio.
- il Comitato Etico e le autorità sanitarie italiane e straniere con modalità tali da garantire comunque la riservatezza della Sua identità.

EVENTUALE TRASFERIMENTO DATI AD UN PAESE TERZO

I dati personali potranno essere trasmessi a soggetti terzi o società esterne, sempre in forma pseudonimizzata (codificata in modo da non poterla identificare) in Paesi appartenenti all'UE che applicano il Regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR) o in paesi al di fuori dell'UE che garantiscono un adeguato livello di protezione dei dati codificati in accordo alla direttiva 95/46/CE. Tra questi soggetti vi sono fornitori di servizi connessi alle finalità di cui sopra: server schede di raccolta dati e archivi elettronici.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

Gli eredi dell'interessati potranno esercitare i diritti di cui agli articoli da 15 a 22 del "Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati". L'esercizio dei diritti menzionati potrà avere luogo rivolgendo la relativa richiesta al Titolare dei dati ai recapiti suindicati, anche per il tramite di uno degli Incaricati del trattamento o mediante raccomandata, telefax o posta elettronica o altro



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria

P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069

Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria

Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



mezzo idoneo individuato dal “Garante per la protezione dei dati personali”. Fermo restando il diritto dell’interessato di proporre reclamo all’autorità Garante per la protezione dei dati personali (www.garanteprivacy.it).



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



Allegato 1

Elenco Centri

n.	Località	Struttura	Sperimentatore principale
1	Alessandria	A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - S.C. Ematologia	Prof. Marco Ladetto
2	Ancona	AOU Ospedali Riuniti - Clinica di Ematologia	Dott. Guido Gini
3	Aviano	IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - Divisione di Oncologia e dei Tumori immuto-correlati	Dott. Pietro Bulian
4	Bari	IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II - U.O.C Ematologia	Dott. Attilio Guarini
5	Bari	AOU Policlinico Consorziiale - U.O. Ematologia con Trapianto	Prof. Pellegrino Musto
6	Brescia	ASST Spedali Civili di Brescia - Ematologia	Dott. Alessandro Re
7	Cuneo	A.O. S. Croce e Carle - S.C. di Ematologia e Trapianto di Midollo Osseo	Dott.ssa Alessia Castellino
8	Firenze	Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Unità funzionale di Ematologia	Dott. Luca Nassi
9	Lecce	Ospedale Vito Fazzi - Ematologia	Dott. Nicola Di Renzo
10	Milano	Ospedale Maggiore Policlinico - Fondazione IRCCS Ca Granda - Ematologia	Prof. Luca Baldini
11	Milano	Istituto Scientifico San Raffaele - Unità Linfomi - Dipartimento Oncoematologia	Dott. Andrés J. M. Ferreri
12	Milano	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - SC Ematologia	Dott. Vittorio Ruggero Zilioli
13	Novara	AOU Maggiore della Carità di Novara - SCU Ematologia	Dott. Riccardo Moia
14	Padova	AOU di Padova - Ematologia	Dott. Francesco Piazza
15	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo di Pavia - Div. di Ematologia	Prof. Luca Arcaini
16	Pescara	P.O. Spirito Santo di Pescara - UOS Dipartimentale - Centro di diagnosi e Terapia dei linfomi	Dott.ssa Elsa Pennese
17	Piacenza	Ospedale Guglielmo da Saliceto - U.O. Ematologia	Dott.ssa Annalisa Arcari
18	Reggio Emilia	Azienda Unità Sanitaria Locale-IRCCS - Arcispedale Santa Maria Nuova - Ematologia	Dott.ssa Laura Arletti



Fondazione Italiana Linfomi ONLUS

Sede legale: piazza Turati 5, 15121 – Alessandria
P.IVA IT 02143940068 C.F. 96039680069
Uffici Studi FIL: c/o Uffici PACTO, Spalto Marengo 44, 15121, Alessandria
Tel. 0131- 033153, Fax 0131 - 263455; e-mail: startup@filinf.it; sito web: www.filinf.it



19	Rimini	Ospedale degli Infermi di Rimini - U.O. di Ematologia	Dott.ssa Melania Celli
20	Roma	Policlinico Umberto I - Università "La Sapienza" - Istituto Ematologia -Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione	Dott.ssa Alice Di Rocco
21	Roma	Università Cattolica S. Cuore - Ematologia	Prof. Stefan Hohaus
22	Siena	AOU Senese - U.O.C. Ematologia	Dott. Alberto Fabbri
23	Torino	A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino - S.C. Ematologia	Dott.ssa Carola Boccomini
24	Torino	A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino - Ematologia Universitaria	Dott. Simone Ferrero
25	Trento	Ospedale S. Chiara - S.S. di Ematologia	Dott.ssa Chandrakala Toldo
26	Treviso	Ospedale Ca Foncello - S.C di Ematologia	Dott. Piero Maria Stefani
27	Trieste	Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI) - SC Ematologia	Prof. Francesco Zaja
28	Udine	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (ASU FC) - SOC Clinica Ematologica	Dott. Jacopo Olivieri
29	Varese	Ospedale di Circolo - U.O.C Ematologia	Dott. Michele Merli
30	Verona	AOU Integrata di Verona - U.O. Ematologia	Dott.ssa Francesca Maria Quaglia
31	Vicenza	ULSS 8 Berica - Ospedale S. Bortolo - Ematologia	Dott.ssa Maria Chiara Tisi