

## **INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PER ATTIVITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA EFFETTUATA IN BASE A DISPOSIZIONI DI LEGGE O DI REGOLAMENTO E AL DIRITTO DELL'UNIONE EUROPEA**

Gentilissimo/a,

ai sensi dell'art. 13 del "Regolamento EU 679/2016" (di seguito "Regolamento") e del Codice della Privacy D. Lgs. 196/2003 (di seguito Codice), così come modificato dal D. Lgs. 101/2018, La informiamo che:

### **1) CHI SIAMO**

L'Associazione "La Nostra Famiglia" è un Ente Ecclesiastico civilmente riconosciuto. È presente sul territorio nazionale in 6 Regioni (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Puglia e Veneto) con 28 sedi. Nel 1985 ha dato vita ad una Sezione Scientifica intitolata al professor Eugenio Medea, riconosciuta come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico. Tramite l'attività di ricerca della propria Sezione Scientifica "Eugenio Medea", l'Associazione si propone di sviluppare le conoscenze scientifiche nell'ambito delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva.

### **2) TITOLARE DEL TRATTAMENTO**

Il Titolare del trattamento è colui che determina le finalità e i mezzi del trattamento di dati personali. In questo contesto, Titolare del trattamento è l'Associazione "La Nostra Famiglia" che Lei può contattare personalmente o a mezzo posta ordinaria presso la sede legale a Ponte Lambro (CO) in via Don Luigi Monza, 1 oppure per mezzo di posta elettronica all'indirizzo e-mail [presidenza@lanostrafamiglia.it](mailto:presidenza@lanostrafamiglia.it)

### **3) RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI**

Il Responsabile per la protezione dei dati, altresì noto con l'acronimo inglese DPO, è il soggetto che assiste e vigila il Titolare nel trattamento dei dati personali, fungendo da punto di contatto con l'Autorità di Controllo (il Garante per la Privacy) e con gli interessati del trattamento. Il Responsabile per la protezione dei dati è contattabile all'indirizzo mail [dpo@lanostrafamiglia.it](mailto:dpo@lanostrafamiglia.it)

Lei può contattare il responsabile della protezione dei dati per tutte le questioni relative al trattamento dei suoi dati personali e all'esercizio dei suoi diritti derivanti dal Regolamento Europeo 679/2016, riepilogati nei punti successivi.

### **4) FINALITÀ E BASI GIURIDICHE DEL TRATTAMENTO**

I dati che La riguardano/che riguardano Lei e Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità, forniti da Lei o da suoi delegati e raccolti durante l'attività di ricerca scientifica, saranno trattati per le finalità e secondo le basi giuridiche di seguito indicate (per *dati* si intendono tutte le informazioni necessarie, incluse eventuali registrazioni audio, video e fotografie realizzate e utilizzate per tali scopi):

FINALITÀ (PERCHÉ TRATTIAMO I DATI?)	BASE GIURIDICA - DEROGA (PERCHÉ POSSIAMO FARLO?)	CONSEGUENZE IN CASO DI RIFIUTO AL TRATTAMENTO
1) Realizzazione dell'attività di Ricerca Scientifica " <u>Ampliamento dei dati NGS mediante Optical Genome Mapping: verso un rilevamento più completo delle varianti nei bambini con disordini genetici rari irrisolti</u> " già illustrata nel foglio informativo del Consenso Informato di partecipazione in Suo possesso, effettuato in base a disposizioni di legge o di regolamento o al diritto dell'Unione Europea, garantendo la pseudonimizzazione dei dati	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trattamento necessario per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico o connesso all'esercizio di pubblici poteri del Titolare consistente nell'effettuare attività di ricerca (art. 6 del Regolamento, comma 1, lettera e).</li> <li>- Trattamento dei dati personali effettuato per finalità di ricerca scientifica ai sensi dell'articolo 9, paragrafo 2, lettere j) e i) del Regolamento.</li> <li>- Trattamento effettuato ai sensi degli artt. 110 e 110bis del Codice.</li> </ul>	= = =
2) Conservazione e utilizzo per ulteriori ricerche scientifiche effettuate in base a disposizioni di legge o di regolamento o al diritto dell'Unione Europea, per pubblicazioni di studi successivi/futuri, per una miglior comprensione delle patologie e per ottenere un miglior trattamento/cura, per successivi iter diagnostici quando attualmente non esistono ancora cure, ma potrebbero essere scoperte in futuro, garantendo la pseudonimizzazione dei dati	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trattamento necessario per il perseguimento dell'interesse legittimo del Titolare consistente nell'effettuare attività di ricerca (art. 6 del Regolamento, comma 1, lettera f).</li> <li>- Trattamento dei dati personali effettuato per finalità di ricerca scientifica ai sensi dell'articolo 9, paragrafo 2, lettere j) e i) del Regolamento.</li> <li>- Trattamento effettuato ai sensi degli artt. 110 e 110bis del Codice.</li> </ul>	= = =

3) Ulteriori contatti in occasione di nuovi progetti di ricerca	Trattamento dei dati personali effettuato per finalità di ricerca scientifica ai sensi dell'articolo 5, paragrafo 1, lettera b) del Regolamento	= = =
4) Rispondere ad obblighi normativi o regolamentari prescritti da Autorità sanitarie e Giudiziarie, compresa la raccolta di dati aggregati di interesse statistico-sanitario	Trattamento necessario per adempiere un obbligo derivante dai rapporti con gli Enti finanziatori al quale è soggetto il Titolare del trattamento (art. 6 del Regolamento, comma 1, lettera c)	= = =
5) Misurazione delle performance aziendali (rispondenza a debito informativo, qualità, ecc.)	Trattamento necessario per il perseguimento dell'interesse legittimo del Titolare consistente nel miglioramento dei processi aziendali (art. 6 del Regolamento, lettera f)	= = =

Come già indicato nel foglio informativo del Consenso Informato di partecipazione in Suo possesso, potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la Sua partecipazione all'attività di ricerca. In tal caso, non saranno raccolti ulteriori dati per finalità di ricerca che la riguardino, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca stessa.

## 5) MODALITÀ E STRUMENTI DI TRATTAMENTO

I dati che riguardano Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità, da Lei forniti o acquisiti nel corso dell'attività di ricerca, saranno trattati mediante strumenti, anche elettronici, dell'Associazione o forniti dagli enti con cui collabora; tali dati non saranno soggetti a processi decisionali automatizzati, tra i quali la profilazione.

I dati personali saranno pseudonimizzati, ovvero Le verrà attribuito un codice anonimo ed univoco che non consenta la Sua diretta identificazione. Il medico che seguirà Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità nel corso dell'attività di ricerca La identificherà con un codice: soltanto il professionista responsabile dell'attività di ricerca ed i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al suo nominativo.

I dati che riguardano Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità, raccolti nel corso dell'attività di ricerca, saranno registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice.

I dati personali che riguardano Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità non saranno diffusi.

I risultati della ricerca potranno essere diffusi esclusivamente in forma aggregata e completamente anonima.

## 6) DESTINATARI E CATEGORIE DI DESTINATARI

I dati che riguardano Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità, da Lei forniti o acquisiti nel corso dell'attività di ricerca, saranno trattati esclusivamente da Designati al trattamento dei dati da parte del Titolare (Responsabile della Ricerca) e da personale autorizzato al trattamento (ricercatori, auditor). Tali dati potranno essere comunicati ai seguenti destinatari:

FINALITÀ	CATEGORIE DI DATI OGGETTO DI COMUNICAZIONE	DESTINATARI
1, 4, 5	Dati personali e particolari pseudonimizzati (vale a dire associati ad un codice e non al nominativo) legati all'attività di ricerca	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Altri enti terzi che collaborano all'attività di ricerca, nominati Responsabili del trattamento;</li> <li>- Comitato Etico territorialmente competente;</li> <li>- Enti Pubblici e UPG che svolgono funzioni di vigilanza e controllo in materia sanitaria, polizia giudiziaria, igiene e sicurezza, appropriatezza delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie, certificazioni e referti;</li> <li>- Enti Pubblici che svolgono funzioni di programmazione sanitaria, di profilassi e statistica sanitaria nonché Enti di ricerca scientifica in campo statistico, epidemiologico, biomedico o clinico;</li> <li>- Enti Pubblici e Privati che svolgono attività di autorizzazione, accreditamento, contrattualizzazione e certificazione nell'ambito di sistemi di gestione della qualità.</li> </ul>
1, 4	Dati personali e particolari legati al Progetto di Ricerca	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uffici legali nonché la Compagnia assicurativa con cui l'Associazione "La Nostra Famiglia" ha sottoscritto idonea polizza di responsabilità civile verso terzi;</li> <li>- Autorità Giudiziarie o di Controllo.</li> </ul>

## 7) TRASFERIMENTO ALL'ESTERO

I dati che riguardano Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità non saranno trasferiti all'estero.



## 8) PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI SUOI DATI PERSONALI E CRITERI UTILIZZATI

I dati personali oggetto di trattamento sono raccolti in documenti la cui conservazione è stabilita coerentemente alle finalità di trattamento, in applicazione alle disposizioni previste dalla normativa sul trattamento dei dati personali effettuato per scopi di ricerca scientifica in merito alla conservazione dei dati e dei campioni, come sotto riepilogato.

DOCUMENTO	DURATA DELLA CONSERVAZIONE
Documentazione del Progetto di Ricerca Scientifico	25 anni dalla chiusura dello studio, salvo proroghe per Legge o diversa durata determinata dalla normativa speciale in materia di ricerca scientifica
Documentazione di natura amministrativa e di rendicontazione	10 anni salvo sospensione o interruzione (Cod. Civile, art. 2946)

## 9) DIRITTI DELL'INTERESSATO

Il Regolamento Le riconosce i seguenti diritti, che Lei può esercitare nei confronti dell'Associazione:

- **Diritto di accesso:** l'art. 15 del Regolamento Europeo Le consente di ottenere dal Titolare del trattamento la conferma che sia o meno in corso un trattamento dati che la riguarda e, nel caso, di ottenere l'accesso a tali dati.
- **Diritto di rettifica:** l'art. 16 del Regolamento Europeo Le consente di ottenere dal Titolare del trattamento la rettifica dei dati personali inesatti che la riguardano, senza ingiustificato ritardo. Tenuto conto delle finalità del trattamento, l'interessato ha il diritto di ottenere l'integrazione dei dati personali incompleti, anche fornendo una dichiarazione integrativa.
- **Diritto di cancellazione:** l'art. 17 del Regolamento Europeo Le consente di ottenere dal Titolare del trattamento la cancellazione dei dati personali che la riguardano senza ingiustificato ritardo, se sussiste uno dei motivi previsti dalla norma.
- **Diritto di limitazione:** l'art. 18 del Regolamento Europeo Le consente di ottenere dal Titolare del trattamento la limitazione del trattamento quando ricorre una delle ipotesi previste dalla norma.
- **Diritto di opposizione:** l'art. 21 del Regolamento Europeo Le consente di opporsi in qualsiasi momento, per motivi connessi alla sua situazione particolare, al trattamento dei dati personali che la riguardano ai sensi dell'articolo 6, paragrafo 1, lettere e) o f), compresa la profilazione sulla base di tali disposizioni.
- **Diritto alla portabilità:** l'art. 20 del Regolamento Europeo Le consente di ricevere, in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, i dati personali che la riguardano forniti a un Titolare del trattamento e ha il diritto di trasmettere tali dati a un altro Titolare del trattamento senza impedimenti da parte del Titolare del trattamento cui li ha forniti secondo le condizioni previste dalla norma.
- **Diritto di revoca del consenso:** l'art. 7 del Regolamento Europeo Le consente di revocare il consenso da Lei prestato in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca.
- **Diritto di reclamo:** l'art. 77 del Regolamento Europeo, qualora Lei ritenga che il trattamento che La riguarda violi il regolamento, Le riconosce il diritto di proporre reclamo ad un'autorità di controllo, segnatamente nello Stato membro in cui Lei risiede abitualmente, lavora oppure del luogo ove si è verificata la presunta violazione.

## 10) ULTERIORI INFORMAZIONI - COLLABORAZIONE

Maggiori informazioni e questa Informativa sono disponibili sul nostro sito all'indirizzo [www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it), ove è altresì disponibile un estratto completo degli articoli di legge sopra richiamati.

Questa Informativa è importante perché, attraverso di essa, attuiamo il principio di trasparenza nel trattamento dei dati personali che, oltre ad essere un obbligo di legge, è per noi un principio etico. Apprezzeremo molto se Lei vorrà aiutarci a migliorare fornendoci suggerimenti su come renderla eventualmente più completa e comprensibile.