

INFORMATIVA AL TRATTAMENTO DEI DATI PER RICERCA SCIENTIFICA

Gentilissimo/a,

ai sensi dell'art. 13 del "Regolamento EU 679/2016" (di seguito "Regolamento"), La informiamo che:

1) 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

2) 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 il sig. Alessandro Frillici, contattabile all'indirizzo mail 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.

3) 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 durante la presa in carico, saranno trattati per le finalità e secondo le basi giuridiche di seguito indicate (per *dati* si intendono tutte le informazioni necessarie alla presa in carico, incluse eventuali registrazioni audio, video e fotografie realizzate per fini di diagnosi e cura e utilizzate per tali scopi):

FINALITÀ (PERCHÉ TRATTIAMO I DATI?)	BASE GIURIDICA (PERCHÉ POSSIAMO FARLO?)	CONSEGUENZE IN CASO DI RIFIUTO AL TRATTAMENTO
1) Progetto di Ricerca Scientifica "... (Indicare il nome del progetto) ..." già illustrato nel foglio informativo del Consenso Informato di partecipazione alla ricerca in Suo possesso, garantendo la pseudonimizzazione	Consenso (art. 9 del Regolamento, paragrafo 2, lettera a)	In assenza o revoca del consenso non potrà partecipare al Progetto di Ricerca Scientifica
2) Ulteriori contatti in occasione di nuovi progetti di ricerca	Consenso (art. 6 del Regolamento, lettera a)	In assenza o revoca del consenso non sarà possibile contattarLa in occasione di nuovi progetti di ricerca
3) Conservazione e utilizzo per ulteriori ricerche scientifiche e 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	Consenso (art. 9 del Regolamento, paragrafo 2, lettere a e j)	In assenza o revoca del consenso non sarà possibile utilizzare i dati in oggetto per ulteriori ricerche scientifiche e/o pubblicazioni
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, 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)	= = =

4) 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 del Progetto di Ricerca Scientifica, saranno trattati esclusivamente da personale autorizzato incaricato al trattamento o dal Responsabile del trattamento designato dal Titolare.

I risultati della ricerca potranno essere diffusi esclusivamente in forma aggregata e completamente anonima; i dati personali che riguardano Lei/Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità non saranno diffusi.

Oltre ai soggetti legittimati per legge, tali dati potranno essere comunicati esclusivamente a quei soggetti cui Lei ci autorizza, in particolare le categorie di dati e i destinatari saranno i seguenti:

FINALITÀ	CATEGORIE DI DATI OGGETTO DI COMUNICAZIONE	DESTINATARI
1, 2, 3	Dati anagrafici e sanitari legati al Progetto di Ricerca	<ul style="list-style-type: none"> - Enti che partecipano al Progetto di Ricerca Scientifica, ove presenti, anche stabiliti in Stati membri dell'Unione Europea; - Enti che partecipano al Progetto di Ricerca Scientifica, ove presenti, anche stabiliti in Stati al di fuori dell'Unione Europea ed in particolare (indicare quali Paesi); - 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; - Enti Pubblici che svolgono funzioni di profilassi e statistica sanitaria nonché Enti di ricerca scientifica in campo statistico, epidemiologico, biomedico o clinico, in forma pseudonimizzata; - Enti Pubblici e Privati che svolgono attività di autorizzazione, accreditamento e contrattualizzazione e certificazione nell'ambito di sistemi di gestione della qualità.
4, 5	Dati anagrafici e sanitari legati al Progetto di Ricerca	<ul style="list-style-type: none"> - Uffici legali nonché la Compagnia assicurativa con cui l'Associazione "La Nostra Famiglia" ha sottoscritto idonea polizza di responsabilità civile verso terzi; - Autorità Giudiziarie o di Controllo

5) TRASFERIMENTO ALL'ESTERO

[INDICARE IN CASO DI TRASFERIMENTO DI DATI PERSONALI AD ALTRI PAESI MEMBRI DELL'UNIONE EUROPEA] I dati personali oggetto di trattamento potranno essere trattati anche in Stati esteri membri dell'Unione Europea, secondo quanto disposto dal Regolamento EU 2016/679, art. 3. **[IN CASO DI TRASFERIMENTO DI DATI PERSONALI AD ALTRI PAESI NON MEMBRI DELL'UNIONE EUROPEA: contattare il Settore Organizzazione]**

6) 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 come sotto riepilogato.

DOCUMENTO	DURATA DELLA CONSERVAZIONE
Documentazione del Progetto di Ricerca Scientifico	Fino a revoca dell'interessato
Documentazione di natura amministrativa e di rendicontazione	10 anni salvo sospensione o interruzione art. 2946 cc

Ove sopra non specificatamente indicato, La informiamo che i criteri di determinazione del periodo di conservazione sono definiti nell'ambito della normativa regionale/nazionale o all'interno di specifici documenti dell'Associazione.

7) 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.

8) ULTERIORI INFORMAZIONI - COLLABORAZIONE

Maggiori informazioni e questa Informativa sono disponibili sul nostro sito all'indirizzo 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.

