

INFORMATIVA AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI PER FINALITÀ DI RICERCA PER GENITORI DI MINORI

INFORMATIVA E MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI
AI SENSI DEL D.LGS. 196/2003 E DEL REGOLAMENTO EU 2016/679(1)

TITOLARI DEL TRATTAMENTO E RELATIVE FINALITÀ

Il Centro di sperimentazione qui denominato Dipartimento Malattie Infettive-Tropicali e Microbiologia (DITM), in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (d.lgs. 211/2003) e in conformità alle leggi e ai regolamenti vigenti in materia di protezione dei dati, inclusi il D.Lgs. N. 196/03, e successivi emendamenti e il Regolamento Europeo in materia di protezione dei dati personali 2016/679, tratterà i dati personali di Suo/a figlio/a di carattere generale (anagrafica ecc.), sullo stato di salute e di tipo genetico (ovvero informazioni relative ai dati personali, ai dati sensibili e ai dati genetici), esclusivamente per finalità di ricerca in ambito scientifico. Le informazioni relative ai dati personali, sensibili e genetici potranno essere comunicati o trasferiti a terzi (enti e istituti di ricerca, associazioni e altri organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca) in forma de-identificata anche senza il Suo consenso, solo se partecipano a progetti congiunti o se, pur non partecipando a progetti congiunti, verranno utilizzati, in forma del tutto anonima che impedirà di risalire all'identità di Suo/a figlio/a, per il perseguimento di obiettivi di ricerca direttamente collegati a quelli per i quali sono stati originalmente raccolti, e chiaramente determinati per iscritto nella richiesta dei dati e/o dei campioni. In tal caso, i terzi richiedenti non potranno utilizzare le informazioni e/o i campioni per fini diversi da quelli indicati nella richiesta, e non potranno comunicarli o trasferirli ulteriormente a terzi. Il trattamento dei dati personali di Suo/a figlio/a è indispensabile allo svolgimento della ricerca: il rifiuto di conferirli non consentirà a Suo/a figlio/a di parteciparvi. I dati saranno conservati per 40 anni.

NATURA DEI DATI

Le indagini sui campioni biologici e il conseguente trattamento delle informazioni correlate avverranno in modalità de-identificata: i campioni e le informazioni correlate saranno protetti da un sistema di codifica che tutela l'anonimato e consentirà solo al personale autorizzato, se necessario, di risalire in modo indiretto a Suo/a figlio/a.

MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici; perciò verranno adottate adeguate misure di sicurezza e di totale riservatezza a tutela dei dati personali e sensibili. La partecipazione di Suo/a figlio/a allo studio implica che, in conformità alla normativa sulle sperimentazioni cliniche dei medicinali, il personale che afferisce al Promotore o alle società esterne che eseguono per conto del primo il monitoraggio e la verifica dello studio, il Comitato Etico e le autorità sanitarie italiane e straniere potranno conoscere i dati che riguardano Suo figlio/a, contenuti anche nella sua documentazione clinica originale, con modalità tali da garantire la riservatezza della Sua identità.

ESERCIZIO DEI DIRITTI

Potrà esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs. 196/2003 e dell'Art. 15 del Regolamento Europeo 2016/679 (es. accedere ai Suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc.) rivolgendosi direttamente al centro di sperimentazione attraverso la segreteria scientifica dell'IRCCS Ospedale Sacro - Cuore Don Calabria, Via Don A. Sempreboni, 5 - 37024 Negrar di Valpolicella (VR), e-mail segreteriascientificairccs@sacrocuore.it.

Lei ha il diritto di presentare un reclamo al Garante Italiano per la protezione dei dati personali e/o notificare al Responsabile del trattamento dei dati personali, Dott.ssa Nicole Vanessa Zenoni, contattabile all'indirizzo e-mail privacy@sacrocuore.it, qualsiasi uso dei dati personali di Suo/a figlio/a che Lei ritiene inappropriato. Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la partecipazione di Suo/a figlio/a allo studio: in tal caso, i campioni biologici a lui/lei correlati verranno distrutti. Non saranno inoltre raccolti ulteriori dati che lo/a riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

CONSENSO

Sottoscrivendo il presente modulo acconsento al trattamento dei dati personali di mio/a figlio/a e al loro trasferimento a terzi per finalità di ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

Nome e Cognome del minore (in stampatello) _____

Nome e Cognome del genitore (in stampatello) _____

Firma del genitore _____

Data _____

Nome e Cognome del genitore (in stampatello) _____

Firma del genitore _____

Data _____

(1) Da sottoporre agli interessati unitamente al modulo di consenso informato che descrive le caratteristiche scientifiche dello studio, anche mediante integrazione dello stesso.