

INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI PER ATTIVITÀ DI RICERCA
EX ART.14 GDPR 679/2016

Titolo completo dello Studio	Il ruolo delle funzioni esecutive nelle competenze accademiche e nella percezione della qualità di vita scolastica in pazienti con cerebrolesione acquisita in età pediatrica
Codice del protocollo	Id. 159/24 - Versione n.1.0 del 03.02.2025
Promotore	IRCCS Eugenio Medea – sezione scientifica dell’Associazione “La Nostra Famiglia” - Sede legale in via Don Luigi Monza, 1 – 22037 Ponte Lambro (CO)
Centro di Sperimentazione	IRCCS Eugenio Medea – sezione scientifica dell’Associazione “La Nostra Famiglia” - Via Don Luigi Monza, 20, 23842 Bosisio Parini (LC)
Sperimentatore Principale	Dr.ssa Chiara Oprandi Email: chiara.oprandi@lanostrafamiglia.it Tel. 031/877607

Gentilissima/o,

Lei è invitata/o a prendere parte ad uno studio/attività di ricerca condotta presso l’Associazione “La Nostra Famiglia” - Sezione Scientifica IRCCS “Eugenio Medea. Le caratteristiche dell’attività di ricerca e le sue modalità di svolgimento sono descritte nel dettaglio nel foglio informativo del Consenso Informato di partecipazione alla ricerca.

A tal fine, come prescritto dalla normativa europea per la tutela dei dati personali (Art. 14 del Regolamento Europeo 679/2016), forniamo le informazioni che seguono.

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.

L’attività di ricerca scientifica dell’IRCCS E. Medea si svolge nell’ambito della riabilitazione delle principali patologie neurologiche e neuropsichiatriche dell’età evolutiva ed è organizzata in 4 aree:

Area 1 - RIABILITAZIONE NEUROPSICHIATRICA DELL'ETÀ EVOLUTIVA: MALATTIE RARE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO E CEREBROLESIONI ACQUISITE - DALLA DIAGNOSI ALLA RIABILITAZIONE.

Area 2 - INTERVENTI ABILITATIVI/RIABILITATIVI NELLA PSICOPATOLOGIA DELLO SVILUPPO: NEUROPSICOBIOLOGIA, CONTESTI SOCIO-AMBIENTALI, QUALITÀ DELLA VITA.

Area 3 - ASPETTI NEUROBIOLOGICI GENETICO COMPUTAZIONALI E FARMACOLOGIA TRASLAZIONALE IN NEURORIABILITAZIONE.

Area 4 - INNOVAZIONI TECNOLOGICHE IN RIABILITAZIONE, SALUTE MENTALE E FATTORI UMANI.

Ulteriori e specifiche indicazioni sono contenute sul sito www.medeait

Pertanto, ai sensi dei

- Codice della Privacy D. Lgs. 196/2003 (di seguito *Codice*);
- D. Lgs. 101/2018 (di seguito *Decreto*);
- Regolamento EU 679/2016 (di seguito *Regolamento*).



La informiamo che:

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.

I titolari del trattamento dei Suoi dati personali nell'ambito dello Studio sono il Centro di riferimento presso il quale lo Studio sarà condotto, e il Promotore, come di seguito identificati:

Promotore e Centro di riferimento	Indirizzo	Recapiti
Associazione "La Nostra Famiglia" - IRCCS Eugenio Medea	Sede Legale: Via don Luigi Monza, 1, 22037 Ponte Lambro (CO) Sede Operativa: IRCCS Eugenio Medea – sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia" - Via Don Luigi Monza, 20, 23842 Bosisio Parini (LC)	presidenza@lanostrafamiglia.it

Titolare del trattamento dei dati personali nell'ambito dello Studio è il Promotore che coincide con il Centro di riferimento presso il quale lo Studio sarà condotto che, in accordo alle responsabilità previste dalle Norme di Buona Pratica Clinica, tratterà i Suoi dati personali nelle operazioni di trattamento correlate all'esecuzione dello Studio.

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

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.

I dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati (DPO) individuato dal Centro di riferimento/Promotore ai sensi degli artt. 37 e ss., GDPR sono:

Indirizzo e-mail	Recapito telefonico
dpo@lanostrafamiglia.it	031/877370

4. FINALITÀ E BASI GIURIDICHE DEL TRATTAMENTO

I dati personali che La riguardano/che riguardano Lei e Suo figlio/la persona su cui esercita la responsabilità e quelli appartenenti a particolari categorie, nello specifico informazioni sullo stato di salute, forniti da Lei o dalle persone per le quali esercita la responsabilità e raccolti durante l'attività di ricerca, saranno trattati esclusivamente 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 <u>"Il ruolo delle funzioni esecutive nelle competenze accademiche e nella percezione della qualità di vita scolastica in pazienti con cerebrolesione acquisita in età pediatrica"</u>	<ul style="list-style-type: none"> - 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); - Trattamento dei dati personali effettuato per finalità di ricerca scientifica ai sensi dell'articolo 9, paragrafo 2, lettere j) e i) del Regolamento; - Trattamento effettuato ai sensi degli artt. 110 e 110bis del Codice. 	= = =
2. Conservazione dei dati raccolti nell'ambito della presente attività di ricerca (sia dati comuni che particolari) per ulteriori ricerche scientifiche anche in ambito medico, biomedico ed epidemiologico anche oltre il termine previsto dalla finalità 1)	<ul style="list-style-type: none"> - Trattamento necessario per il perseguimento dell'interesse legittimo del Titolare consistente nell'effettuare attività di ricerca (art. 6 del Regolamento, comma 1, lettera f); - Trattamento dei dati personali effettuato per finalità di ricerca scientifica ai sensi dell'articolo 9, paragrafo 2, lettere j) e i) del Regolamento; - Trattamento effettuato ai sensi degli artt. 110 e 110bis del Codice. 	= = =
3. Per ricontattarla e proporle l'adesione ad attività di ricerca futura che preveda la raccolta di nuovi dati	<p>Dati comuni Trattamento necessario per il perseguimento dell'interesse legittimo del Titolare consistente nell'effettuare attività di ricerca (art. 6 del Regolamento, lettere f).</p>	Lei può esercitare il diritto di opposizione secondo i modi e i termini dell'art.21 del Regolamento.
4. Rispondere ad obblighi normativi, regolamentari e mandatori e/o prescritti da Autorità sanitarie e Giudiziarie. Garantire la pubblicazione di dati grezzi su specifiche previsioni normative.	<p>Dati comuni 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)</p> <p>Categorie particolari di dati Se si tratta di dati grezzi pseudonimizzati (art. 9 paragrafo 2 lettera i)</p>	= = =
5. Sottoporre i dati personali a processi di anonimizzazione nel rispetto delle garanzie per l'interessato previste dalla normativa	Trattamento necessario per il perseguimento dell'interesse legittimo del Titolare consistente nell'effettuare attività di ricerca (art. 6 del Regolamento, lettere f).	Lei può esercitare il diritto di opposizione secondo i modi e i termini dell'art.21 del Regolamento.
6. 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)	Lei può esercitare il diritto di opposizione secondo i modi e i termini dell'art.21 del Regolamento.
7. Invio di comunicazioni sulle attività svolte dall'Associazione	Trattamento necessario per il perseguimento dell'interesse legittimo del Titolare consistente nel comunicare le attività dell'Associazione (art. 6 del Regolamento, lettera f).	Lei può esercitare il diritto di opposizione secondo i modi e i termini dell'art.21 del Regolamento.

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"> - Comitato Etico territorialmente competente; - Altri enti terzi che collaborano all'attività di ricerca/studio, nominati Responsabili del trattamento; - 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, contrattualizzazione e certificazione nell'ambito di sistemi di gestione della qualità; - Enti terzi non partner; - Ministero per finalità di farmaco vigilanza e dispositivo vigilanza.
1, 4	Dati personali e particolari legati all'attività 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.

Inoltre Lei 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 e i trattamenti fondati su basi giuridiche diverse.

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. In particolare, i dati saranno registrati in una "scheda di raccolta dati", cosiddetta "CRF" di natura elettronica.

I dati personali saranno pseudonimizzati, ovvero Le verrà attribuito un codice anonimo ed univoco che non consenta la Sua diretta identificazione. Il ricercatore, 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 e 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 ad eccezione della partecipazione a programmi open science.

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).

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

7. PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI SUOI DATI PERSONALI E CRITERI UTILIZZATI

I dati personali oggetto di trattamento sono raccolti in documenti o banche dati 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 relativa all'attività di ricerca	Almeno 7 anni dal termine dello studio e comunque non oltre i 25 anni dalla loro raccolta, 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)

8. 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.

9. ULTERIORI INFORMAZIONI – COLLABORAZIONE (TRASPARENZA)

La informiamo inoltre che per i casi di trattamento dei dati personali basati sull'art. 110 comma 1 in conformità con il principio di trasparenza, la presente informativa è pubblicata sul sito dell'Associazione nella sezione relativa Regolamento Generale sulla protezione dei dati, attività di ricerca

Maggiori informazioni 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.

