



Progetto NINFEA

Nascita e INFanzia: gli Effetti dell'Ambiente

Scheda informativa e modulo di consenso al trattamento dei dati personali, particolari e genetici (versione 2.0 del 24.10.2019)

TITOLARI DEL TRATTAMENTO DEI DATI

Co-Titolari del trattamento dei dati sono l'Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino.

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Corso Bramante, 88/90

10126 Torino

Centralino +39 011 6331633

Casella di posta elettronica certificata (PEC) protocollo@pec.cittadellasalute.to.it

Legale rappresentante: il Direttore generale.

Università degli Studi di Torino

Via Verdi, 8

10124 Torino

Centralino +39 011 6706111

Casella di posta elettronica certificata (PEC) ateneo@pec.unito.it

Legale rappresentante: il Rettore.

RESPONSABILI DELLA PROTEZIONE DEI DATI

I Responsabili della Protezione dei Dati personali (RPD) / Data Protection Officer (DPO) dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e dell'Università degli Studi di Torino, Enti co-Titolari del trattamento dei dati, sono:

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Dr.ssa Alessandra MIGLIORE

Casella di posta elettronica: dpo@cittadellasalute.to.it

Università degli Studi di Torino

Prof. Sergio FOÀ

Casella di posta elettronica: rpdp@unito.it

QUAL È LA FINALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI E LA SUA BASE GIURIDICA?

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino tratteranno i Tuoi dati per finalità di ricerca. La base normativa è la Legge 9 maggio 1989, n. 168.

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino, ciascuna per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme di buona pratica clinica (D.L. 211/2003), tratteranno i Tuoi dati personali (nome, cognome, luogo e data di nascita, codice fiscale, indirizzo di domicilio, indirizzo di residenza, email, recapiti telefonici), i Tuoi dati sulle abitudini di vita e sullo stato socio-economico, sulle esposizioni ambientali e la salute, nonché gli eventuali campioni biologici da Te forniti, soltanto nella misura in cui siano indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, ai sensi del Provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali n. 146 del 5 giugno 2019, recante le prescrizioni relative al trattamento di categorie particolari di dati, ai sensi dell'art. 21, comma 1 del D.Lgs. 10 agosto 2018, n. 101, ai sensi del Regolamento Europeo in materia dei Dati Personali EU 679/2016 (*General Data Protection Regulation*, di seguito GDPR) e del D.Lgs. 101/2018 di adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del GDPR.

Il progetto ha ricevuto Autorizzazione Generale del Garante e Approvazione da parte del Comitato Etico Interaziendale AOU Città della Salute e della Scienza di Torino - AO Ordine Mauriziano - ASL Città di Torino (rif. Pratica n. 45).

COME VENGONO TRATTATI I DATI?

Tutte le informazioni raccolte nell'ambito del progetto NINFEA saranno trattate nel rispetto delle disposizioni del GDPR e della normativa italiana riguardante la gestione e la tutela dei dati personali.

I Tuoi dati personali saranno trattati con la massima riservatezza, nel rispetto delle norme di sicurezza per gli archivi informatici e cartacei dalla normativa, e verranno utilizzati solo da personale autorizzato esclusivamente per scopi di ricerca scientifica.

Ti informiamo, inoltre, che il trattamento dei dati avviene mediante strumenti idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e può essere effettuato anche attraverso strumenti automatizzati atti a memorizzare e gestire i dati stessi, con tecniche di cifratura o l'utilizzo di codici identificativi tali da consentire l'identificazione solo in caso di necessità.

I dati sono pseudonimizzati in quanto, dopo la raccolta, conservati separatamente da quelli identificativi (nome, cognome ecc.) essendo assegnato un codice ai partecipanti che non ne permette la diretta identificazione. I dati sono crittografati nel rispetto delle misure di sicurezza per la tutela della privacy e della confidenzialità dei dati, previste dalla normativa sopra indicata.

Gli autorizzati al trattamento (medici, statistici e altre figure professionali operanti presso le Strutture afferenti agli Enti co-Titolari) hanno accesso ai dati in forma pseudonimizzata ogni volta che si renda necessaria l'identificazione univoca e in forma anonima in tutte le altre istanze, sempre unicamente per gli scopi della ricerca. L'accesso ai soli dati personali avviene per esigenze di follow-up.

I dati del progetto NINFEA sono ospitati da un servizio di cloud computing e backup (Cloud di SPC - Servizi di Cloud Computing per la Pubblica Amministrazione), fornito dalla ditta Telecom Italia SpA in forza della determina 2539 del 07/11/2017 dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e successive proroghe, senza autorizzazione all'accesso o all'amministrazione dei dati da parte della stessa, che ha compiti di sola conservazione. L'accesso alle virtual machine e l'amministrazione software delle macchine è consentito esclusivamente al personale competente appartenente alla AOU Città della Salute e della Scienza di Torino.

Le informazioni raccolte sono strettamente confidenziali e saranno usate in modo aggregato e anonimo per la preparazione di rapporti scientifici, nei quali non sarai in alcun modo identificabile. I risultati potranno essere divulgati in forma strettamente anonima e aggregata.

DESTINATARI

I dati saranno trattati all'interno degli Enti co-Titolari da soggetti autorizzati al trattamento sotto la responsabilità degli Enti co-Titolari per le finalità sopra riportate nel rispetto delle regole deontologiche e del codice etico. Ti informiamo, inoltre, che i dati raccolti saranno utilizzati in

forma pseudonimizzata per le analisi statistiche ed epidemiologiche e potranno essere comunicati a soggetti partner della ricerca.

TRASFERIMENTO DATI A PAESE TERZO

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino, nell'ambito di progetti collaborativi con finalità coerenti con quelle del progetto NINFEA e a seguito di approvazione da parte del Comitato Etico competente e di sottoscrizione di un accordo, trasferire dati socio-demografici, epidemiologici, clinici e molecolari, o eventuali campioni biologici, in forma anonima o pseudonimizzata (con utilizzo di fake ID) a enti e istituti di ricerca, partnership pubbliche o private nel campo della ricerca scientifica, organismi pubblici, fondazioni scientifiche, associazioni senza scopo lucro aventi finalità di ricerca ubicati in Paesi dell'Unione Europea e, per quanto riguarda in particolare il progetto International Cancer Control Cohort Consortium (I4C), presso il Murdoch Children's Research Institute – Royal Children's Hospital – Università di Melbourne, Stato di Victoria, Australia.

I partner dello studio si impegnano formalmente a non trattare i dati e i campioni per fini diversi da quelli indicati nel progetto condiviso, a non comunicarli o trasferirli ulteriormente a terzi, a non utilizzarli per fini di lucro o commerciali.

Sarà creato un nuovo codice identificativo specifico per ciascun nuovo progetto. La connessione tra il nuovo codice e il codice del progetto NINFEA sarà mantenuta presso l'AOU Città della Salute e della Scienza e l'Università degli Studi di Torino e non sarà accessibile all'esterno.

PER QUANTO TEMPO SARANNO CONSERVATI I DATI?

I dati saranno conservati per una durata di 50 anni dalla chiusura dell'arruolamento (avvenuto nel 2016). Oltre questo termine, i dati verranno resi anonimi in maniera irreversibile e archiviati. Il periodo indicato è necessario per le finalità del progetto, tramite il quale si intende valutare gli effetti a lungo termine di esposizioni precoci.

DIRITTI SUI DATI

In riferimento ai dati personali, potrai esercitare gratuitamente i Tuoi diritti sui dati (ad es. accedere ai Tuoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, cancellarli od opporTi al loro trattamento per motivi legittimi ecc.) previsti dagli artt. 15-21 del GDPR ove applicabili, attraverso l'invio,

tramite mail o posta ordinaria, di una specifica istanza a oggetto “Diritti privacy” allo
Sperimentatore Principale dello studio: Prof. Lorenzo RICHIARDI
Unità di Epidemiologia, Dipartimento di Scienze Mediche
Progetto NINFEA
Via Santena, 7
10126 Torino
Email: lorenzo.richiardi@unito.it | info@progettoninfea.it

RECLAMO

Puoi esercitare il Tuo diritto di reclamo all'autorità di controllo rivolgendoTi all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali: <https://www.garanteprivacy.it/>

CONFERIMENTO DEI DATI

Il trattamento dei dati personali è indispensabile allo svolgimento dello studio: il rifiuto di conferirli non Ti consentirà di parteciparvi.

PROFILAZIONE

I co-Titolari non utilizzano processi automatizzati finalizzati alla profilazione.

CONSENSO

Il Tuo consenso alla partecipazione allo studio è manifestato liberamente e in ogni momento è revocabile, senza obbligo di fornire alcuna giustificazione e senza che ciò comporti uno svantaggio o un pregiudizio in relazione alla Tua persona.

Nel caso in cui Tu revocassi il consenso, hai diritto di richiedere che tutti i dati e/o i campioni biologici precedentemente raccolti siano eliminati, salvo che i dati e i campioni biologici, in origine o a seguito del trattamento, non consentano più di identificarTi. Non saranno raccolti ulteriori nuovi dati che Ti riguardano ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Ai sensi delle disposizioni del GDPR 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003 s.m.i.

HO PRESO VISIONE E HO COMPRESO la presente Scheda informativa sul trattamento dei dati personali e aderisco in modo libero e volontario alla ricerca.

ACCONSENTO al trattamento dei dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nella presente Scheda informativa su trattamento dei dati personali.