La **Provincia Lombardo Veneta dell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio – Fatebenefratelli** (di seguito, per brevità, anche solo il "**Titolare**" o "**PLV**"), ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento UE 679/2016 (nel seguito "**GDPR**"), Le rilascia le informazioni relative al trattamento dei Dati Personali che La riguardano (nel seguito anche "**Dati**"), ovvero che riguardano la persona per la quale Lei esercita legalmente la potestà genitoriale, la tutela, la curatela o l'amministrazione di sostegno.

| | |
|---|---|
| **TITOLARE DEL TRATTAMENTO** | **Provincia Lombardo Veneta dell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio – Fatebenefratelli**, Via Pilastroni, n. 4, 25125 – Brescia<br>E-mail: **direzionegenerale@fatebenefratelli.eu** |
| **RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI** | Il Titolare ha provveduto alla nomina di un proprio Data Protection Officer (DPO), contattabile al seguente indirizzo e-mail: **dpo.plv@fatebenefratelli.eu** |

## CATEGORIE DI DATI PERSONALI TRATTATI

I Dati che possono essere raccolti e trattati dal Titolare sono:

- Nome, cognome, luogo e data di nascita, codice fiscale, residenza, sesso, contatti telefonici, contatti di posta elettronica, ed altri dati di tipo anagrafico, riferibili alla categoria dei c.d. "**Dati Personali Comuni**".
- Dati idonei al rivelare lo stato di salute nonché dati genetici. Ai sensi dell'art. 9 del GDPR, tali Dati si ascrivono all'interno delle c.d. "**Categorie Particolari di Dati**".

## FONTE DEI DATI

I Dati Personali possono essere raccolti direttamente presso il Partecipante, oppure attraverso l'esercizio delle prestazioni erogate dalla struttura, estratti da campioni biologici raccolti presso l'interessato, ovvero ancora presso soggetti terzi, quali, a titolo esemplificativo: familiari del Partecipante; soggetti che esercitano legalmente, nei confronti del Partecipante medesimo, la potestà genitoriale, la tutela, la curatela o l'amministrazione di sostegno; strutture sanitarie, enti di ricerca o specialisti terzi.

| **PERCHÉ VENGONO TRATTATI I SUOI DATI PERSONALI E QUAL È LA CONDIZIONE CHE RENDE LECITO IL TRATTAMENTO?** | | **PER QUANTO TEMPO CONSERVIAMO I DATI PERSONALI?** |
|---|---|---|
| Per poter esercitare le **attività di ricerca scientifica nell'ambito del progetto *"Unravelling the genetic basis of disease penetrance and clinical heterogeneity in individuals with a pathogenic GRN mutation through omics-based approaches"* nonché in progetti di ricerca nell'ambito dei disturbi neurocognitivi e/o psichici.** | La condizione che rende lecito il trattamento è il Suo consenso espresso, ai sensi dell'art. 6, par. 1, lett. a) e art. 9, par. 2, lett. a) del GDPR.<br>Ai sensi dell'art. 110 del Codice Privacy, nel caso in cui il soggetto interessato risulti non contattabile, oppure qualora la raccolta del consenso comporti uno sforzo sproporzionato o possa determinare un significativo rallentamento dell'attività di ricerca, il trattamento potrà essere effettuato anche in assenza di un consenso. Previ pubblicazione dell'informativa e della valutazione d'impatto sul sito internet dell'IRCCS. | I Dati Personali raccolti verranno conservati per tutta la durata del presente progetto di ricerca e, conservati per ulteriori 25 anni dal termine dello studio qualora fosse possibile il loro utilizzo in progetti di ricerca negli stessi ambiti (disturbi neurocognitivi e/o psichici), dopodichè i dati saranno resi anonimi in conformità all'art. 89 del GDPR. |

## NATURA DEL CONFERIMENTO DEI DATI

**Il conferimento dei Suoi dati è sempre libero: l'eventuale rifiuto, però, comporterà l'impossibilità per la PLV di utilizzare i suoi dati per scopi di ricerca scientifica**.
Le ricordiamo, inoltre, che Lei può revocare il Suo consenso in qualsiasi momento, senza che ciò pregiudichi la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima di tale revoca e ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

## SOGGETTI AUTORIZZATI AL TRATTAMENTO

I Suoi Dati Personali potranno essere trattati dal personale e dagli operatori della PLV deputati al perseguimento delle finalità sopra indicate, i quali siano stati espressamente autorizzati al trattamento, abbiano ricevuto debite istruzioni operative e siano tenuti al segreto professionale.

**DESTINATARI DEI DATI PERSONALI**

I Suoi dati personali possono essere comunicati a soggetti esterni all'organizzazione della PLV, i quali agiscono in qualità di **Titolari autonomi del trattamento**, nei casi previsti dalla legge, da contratti e convenzioni per finalità di natura amministrativa, istituzionale ed operativa. Questi possono appartenere alle seguenti categorie:

- Soggetti partner nell'ambito del presente progetto di ricerca (Altri IRCCS, Centri di Ricerca, Università, Ospedali, Aziende private, *etc.*). Nel caso di specie, per il perseguimento degli obiettivi di ricerca, i dati verranno condivisi con VIB-UAntwerp Center for Molecular Neurology, Antwerp, Belgium
- Repository pubblici al fine di pubblicare i *raw data* su cui si è basata la ricerca. In tal caso l'IRCCS adotterà tutte le misure necessarie ad evitare la reidentificazione dei soggetti coinvolti;
- Altre strutture sanitarie o residenziali;
- Medici specialisti esterni alla Struttura in caso di richieste di consulto;
- Autorità giudiziaria e studi legali, per motivi connessi alla responsabilità civile e a questioni medico legali;
- Autorità ed organi di vigilanza e controllo legittimati a richiedere i Dati.

I Dati possono altresì essere trattati, per conto del Titolare, da soggetti esterni designati come **Responsabili del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR**, a cui sono impartite adeguate istruzioni operative. Tali soggetti sono essenzialmente ricompresi nelle seguenti categorie:

- Aziende che forniscono supporto all'implementazione e alla manutenzione del sistema informativo, degli applicativi aziendali e/o dei macchinari utilizzati;
- Società di archiviazione della documentazione amministrativa e clinica;
- Strutture sanitarie o laboratori terzi di cui PLV si può avvalere nello svolgimento delle attività richieste.

**TRASFERIMENTO DEI DATI PERSONALI IN PAESI EXTRA UE**

Nell'esercizio delle sue normali attività, il Titolare del trattamento non trasmette dati personali al di fuori dell'Unione Europea. In casi eccezionali, qualora ciò risultasse necessario per l'esecuzione delle finalità sopraindicate, il Titolare assicura l'adozione delle garanzie più opportune perché il trasferimento avvenga in sicurezza, nel rispetto degli artt. 44 e ss. del GDPR.

**DIRITTI DELL'INTERESSATO**

Scaricando e compilando il modulo per l'esercizio dei diritti dell'interessato disponibile sul sito www.fatebenefratelli.it nella pagina "**privacy**", sezione "**esercita i tuoi diritti privacy**", Lei, seguendo le modalità indicate, può chiedere, in ogni momento:

- la revoca del consenso (art. 7 GDPR);
- l'accesso ai Dati che La riguardano (art. 15 GDPR);
- la loro rettifica ed integrazione (art. 16 GDPR);
- la cancellazione degli stessi (art. 17 GDPR). Nell'ambito della ricerca scientifica tale diritto può essere negato, nella misura in cui il suo esercizio rischi di rendere impossibile o di pregiudicare gravemente il conseguimento degli obiettivi di tale trattamento (art. 17 par. 3 lett. d GDPR);
- la limitazione del trattamento (art. 18 GDPR);
- la ricezione dei Dati in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, nonché, di farli trasmettere ad altro titolare ("diritto alla portabilità dei Dati", art. 20 GDPR);
- di opporsi al trattamento (art. 21 GDPR).

Si ricorda che in alcuni specifici casi previsti dal GDPR non tutti i sopracitati diritti sono esercitabili, in particolare (ma non limitatamente a) quando i trattamenti sono in esecuzione di obblighi di legge. In questi casi, sarà premura del Titolare, per mezzo delle risorse dedicate alla presa in carico della Sua richiesta di indicarLe i motivi ostativi all'esercizio dei diritti.

L'Interessato ha inoltre il diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo o di adire la competente Autorità Giudiziaria.