

Premessa

Gentile Partecipante,

Se ha partecipato a uno studio condotto presso i seguenti istituti o centri di ricerca:

- **Istituti del CNR:** Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare - IBBC (Napoli), Istituto di Biomembrane, Bioenergetica e Biotecnologie Molecolari - IBIOM (Bari), Istituto di Genetica e Biofisica - IGB (Napoli), Istituto di Genetica Molecolare - IGM (Pavia e Bologna), Istituto di Neuroscienze - IN (Pisa), Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica - IRGB (Lanusei), Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica - IRIB (Mangone)
- **IRCCS:** Centro Cardiologico SpA Fondazione Monzino (Milano), IRCCS Centro San Giovanni di Dio - Fatebenefratelli (Brescia), IRCCS Istituto Clinico Humanitas – Humanitas Mirasole SpA (Rozzano, MI), Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano), IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche dell'Azienda USL di Bologna (Bologna), IRCCS Policlinico San Donato SpA (San Donato Milanese, MI)

La informiamo che i Suoi dati e campioni biologici, raccolti in tali studi, **potrebbero essere utilizzati** anche nel progetto **REGINA** (REte di Genomica Integrata per Nuove Applicazioni in medicina di precisione). L'obiettivo del progetto REGINA è di migliorare la prevenzione, diagnosi e trattamento di malattie cardiache, neurologiche e genetiche rare attraverso l'analisi del DNA. Questo contribuirà significativamente al progresso della medicina di precisione, offrendo vantaggi di grande interesse pubblico come l'ottimizzazione delle terapie e l'aumento dell'efficacia dei trattamenti sanitari a disposizione della popolazione.

Il progetto REGINA è finanziato dal **Ministero della Salute**, Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, nell'ambito del Piano Sviluppo e Coesione Salute.

Se il Suo nominativo è stato selezionato per il progetto REGINA, significa che in passato aveva già espresso un consenso informato al trattamento dei medesimi dati personali e campioni biologici nell'ambito di precedenti progetti di ricerca scientifica, aventi finalità compatibili con quelle descritte nella presente informativa. Nei casi in cui non sia possibile ricontattare individualmente i partecipanti per raccogliere un nuovo consenso specifico, il trattamento dei dati può avvenire nei limiti e alle condizioni previste dall'art. 110 del Codice Privacy.

Poiché il progetto coinvolge molte persone, non è stato possibile ricontattare individualmente ogni partecipante per fornire questa informativa e, quando necessario, raccogliere un nuovo consenso.

Nel rispetto del consenso già fornito, i Suoi dati saranno trattati in conformità alle normative europee e nazionali sulla protezione dei dati personali e saranno **pseudonimizzati**, il che significa che non potranno essere direttamente collegati alla Sua identità. I dati che consentono la Sua identificazione **saranno conservati esclusivamente presso l'istituto originario a cui ha fornito i dati**, garantendo così la protezione della Sua privacy durante tutto il processo di ricerca.

Lei ha il diritto di sapere se i Suoi dati personali sono stati inclusi nel progetto REGINA. Inoltre, può esercitare in qualsiasi momento i diritti riconosciuti dalla normativa in materia di protezione dei dati personali. L'esercizio di tali diritti, inclusi l'accesso, la rettifica, la limitazione, l'opposizione e la cancellazione dei dati, avviene nei limiti e alle condizioni previste dalla normativa applicabile alla ricerca scientifica. In caso di accoglimento della richiesta, i dati non saranno ulteriormente utilizzati per nuove attività di ricerca, fatti salvi gli obblighi di conservazione previsti dalla legge e le esigenze di tutela dell'integrità scientifica della ricerca.

Per esercitare i Suoi diritti (in particolare opposizione, limitazione e cancellazione, nei limiti e alle condizioni previste dalla normativa applicabile alla ricerca scientifica), può inviare una e-mail a uno dei punti di contatto dei Titolari utilizzando i recapiti forniti di seguito. In caso di accoglimento della richiesta, i dati non saranno ulteriormente utilizzati per nuove attività di ricerca, fatti salvi gli obblighi di conservazione previsti dalla legge e le esigenze di tutela dell'integrità scientifica della ricerca.

Il progetto REGINA

Il progetto REGINA è finalizzato allo sviluppo di una rete nazionale per la ricerca genetica avanzata, con lo scopo di migliorare la medicina personalizzata. Questa rete utilizzerà tecnologie di ultima generazione per analizzare il genoma umano, identificare cause genetiche della malattia, e applicare questi risultati nella diagnosi, prevenzione e trattamento delle malattie.

Responsabili del progetto

Prof. Francesco Dotta, Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche del CNR, Legale rappresentante

Prof.ssa Marcella Devoto, Direttrice dell'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica del CNR, Responsabile scientifica

Obiettivi

Il progetto REGINA mira a creare una piattaforma che raccolga e analizzi campioni genetici di persone affette da diverse patologie con il fine ultimo di aiutare i medici a prevedere chi è più a rischio di sviluppare tali malattie, migliorare la diagnosi e trovare nuove cure personalizzate.

Il progetto si concentra principalmente su tre tipi di patologie:

1. **Malattie cardiologiche**, come problemi al cuore e alle arterie.

Obiettivo: Identificare persone a rischio di malattie cardiovascolari e migliorare le diagnosi di malattie cardiache complesse.

2. **Malattie neurologiche**, tra cui forme di demenza come l'Alzheimer e malattie che colpiscono il cervello e il sistema nervoso.

Obiettivo: Studiare i geni legati alla progressione delle demenze e delle malattie neurodegenerative.

3. **Malattie genetiche rare**, come la distrofia muscolare, che colpiscono i muscoli e il sistema nervoso.

Obiettivo: Identificare le cause genetiche di malattie rare per migliorare diagnosi e trattamenti personalizzati.

Come si svolge la ricerca?

Il progetto REGINA utilizza tecnologie avanzate per l'analisi di campioni di DNA dei partecipanti allo studio. Questi campioni vengono esaminati al fine di identificare specifiche caratteristiche genetiche legate alle malattie. I risultati delle analisi, inclusi quelli ottenuti su dati individuali pseudonimizzati, potranno essere condivisi tra gli enti partecipanti al progetto, inclusi ospedali e IRCCS, per finalità di ricerca scientifica e, ove previsto dai protocolli di studio e nel rispetto della normativa vigente, per supportare attività di prevenzione, diagnosi e cura. nell'ambito delle strutture sanitarie coinvolte.

La ricerca si articolerà in varie fasi:

- Analisi genetica del DNA dei partecipanti allo studio
- Calcolo del rischio genetico per sviluppare malattie
- Validazione dei risultati e implementazione di nuove cure in ambito clinico

Durata e Partecipanti

Il progetto durerà quattro anni (da febbraio 2023 a febbraio 2027) e coinvolgerà numerosi istituti di ricerca e ospedali in tutta Italia, sotto la guida del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR). I dati saranno conservati per un periodo di 10 anni dalla conclusione del progetto, in quanto necessario per garantire la verificabilità scientifica dei risultati, la possibilità di audit e controlli, nonché l'adempimento degli obblighi normativi in materia di ricerca scientifica. **Al termine di tale periodo, i dati saranno eliminati oppure anonimizzati mediante la rimozione definitiva e irreversibile dell'associazione tra il codice assegnato ai dati e la Sua identità.**

Per quanto riguarda i campioni biologici, le aliquote conferite al progetto REGINA saranno utilizzate esclusivamente per l'esecuzione delle analisi genetiche previste dal protocollo di studio e non saranno conservate a lungo termine. La loro custodia sarà limitata al tempo strettamente necessario al completamento delle analisi, che saranno effettuate entro la durata del progetto. Al termine di queste attività, i campioni risulteranno esauriti, in quanto totalmente utilizzati durante le analisi, oppure saranno distrutti secondo le procedure previste dalla normativa vigente.

Il progetto utilizza tecnologie avanzate per analizzare campioni di DNA di persone che partecipano **volontariamente** allo studio, in quanto parte di progetti preesistenti nei diversi centri di ricerca coinvolti.

Centri di ricerca coinvolti

Il progetto coinvolge diversi istituti e ospedali italiani con le loro casistiche, in dettaglio:

CNR - Istituti e patologie/casistiche oggetto di studio:

- Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare (IBBC), Napoli
Demenze e Mild Cognitive Impairment (MCI)
- Istituto di Biomembrane, Bioenergetica e Biologie Molecolari (IBIOM), Bari
Cardiomiopatie e sindromi aritmogene associate ad elevato rischio di morte improvvisa
- Istituto di Genetica e Biofisica (IGB), Napoli
Coorte Cilento
- Istituto di Genetica Molecolare (IGM), Pavia e Bologna
Sindrome di Cockayne (CS) e Tricotiodistrofia (TTD); Distrofia Muscolare Congenita e Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss.
- Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB), Cagliari e Lanusei
Coorte ProgeNIA
- Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica (IRIB), Mangone (CS)
Distrofia Muscolare dei Cingoli, Atassia, Paraparesi Spastica Ereditaria
- Istituto di Neuroscienze (IN), Pisa
Alzheimer e Mild Cognitive Impairment

IRCCS - Istituti e patologie/casistiche oggetto di studio:

- Centro Cardiologico Fondazione Monzino, Milano
Malattie cardiovascolari
- Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia
Mild Cognitive Impairment (MCI), Alzheimer
- Istituto Clinico Humanitas, Milano
Malattie cardiovascolari
- Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Mild Cognitive Impairment (MCI), Alzheimer, Multiple System Atrophy (MSA)
- Istituto Scienze Neurologiche dell'Azienda USL di Bologna, Bologna
Mild Cognitive Impairment (MCI), Alzheimer, Multiple System Atrophy (MSA)
- Policlinico San Donato, San Donato Milanese
Cardiomiopatie e sindromi aritmogene associate a rischio di morte improvvisa

Perché è importante

La medicina personalizzata è il futuro della cura delle malattie: con le informazioni genetiche, sarà possibile creare trattamenti su misura per ogni paziente, aumentando le possibilità di successo. Il progetto REGINA rappresenta un passo avanti verso questo obiettivo, contribuendo a migliorare la salute di molte persone.

Finanziamento del Progetto REGINA

Il progetto REGINA è finanziato dal Ministero della Salute, con un contributo di 5,6 milioni di euro, che copre l'80% dei costi totali del progetto, pari a 7 milioni di euro. Questo finanziamento fa parte di un piano più ampio chiamato "Piano Sviluppo e Coesione Salute", che mira a promuovere la medicina personalizzata e la ricerca genetica su scala nazionale.

L'obiettivo è migliorare la diagnosi e le cure delle malattie, grazie a tecnologie avanzate per lo studio del genoma umano.

Obiettivi Specifici e Gruppi Partecipanti del Progetto REGINA

1. **Creazione di una rete per la ricerca genetica.** L'obiettivo è costruire un'infrastruttura in grado di analizzare i geni umani per migliorare la medicina personalizzata. **Partecipanti:** IBIOM, ITB, ICAR, IMATI, IGM, IAC, IBF, IRGB, CID Ethics
2. **Identificazione del rischio di malattie cardiache.** L'obiettivo è utilizzare il profilo genetico per individuare le persone a rischio di malattie cardiache complesse e prevenire la loro progressione. **Partecipanti:** IRGB, IGB, Monzino, Humanitas
3. **Diagnosi e cura di malattie del cuore.** Si userà il profilo genetico per migliorare la diagnosi e il trattamento di pazienti con malattie cardiache, come le cardiomiopatie. **Partecipanti:** IRGB, IBIOM, San Donato
4. **Studio dei geni legati alla perdita della memoria.** Si cercheranno geni che influenzano la progressione dei problemi di memoria in pazienti con lievi disturbi cognitivi. **Partecipanti:** IRGB, IBBC, IN, Fatebenefratelli, Neurologico Bologna, Besta
5. **Ricerca su demenze ereditarie.** L'obiettivo è scoprire nuovi geni legati a forme ereditarie di demenza, come l'Alzheimer precoce. **Partecipanti:** IRGB, IBBC, Fatebenefratelli, Neurologico Bologna, Besta
6. **Studio della malattia di atrofia multisistemica.** Si analizzeranno mutazioni genetiche in pazienti affetti da questa malattia rara che colpisce il sistema nervoso. **Partecipanti:** IRGB, ITB, Neurologico Bologna, Besta
7. **Caratterizzazione genetica di malattie rare.** Verranno studiate malattie neurologiche o muscolari rare, cercando cause genetiche ancora sconosciute. **Partecipanti:** IGM, IBBC, IRIB

Informativa sul trattamento dei dati personali

Titolari del trattamento e punti di contatto

Il Titolare del trattamento dei dati personali per le attività svolte nell'ambito del progetto REGINA è il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), con sede in Piazzale Aldo Moro 7, 00185 Roma.

Per l'esercizio dei diritti previsti dagli articoli 15–22 del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR) e per qualsiasi informazione relativa al trattamento dei dati personali nell'ambito del progetto REGINA, l'interessato può rivolgersi al CNR scrivendo al Responsabile della Protezione dei Dati (RPD) agli indirizzi rpd@cnr.it o dpo@cnr.it, oppure all'indirizzo direttore.dsb@cnr.it.

Oltre al CNR, il progetto REGINA coinvolge diversi IRCCS che partecipano alle attività scientifiche. Ciascun IRCCS tratta i dati personali raccolti presso la propria struttura e li utilizza per attività di ricerca svolte sotto la propria responsabilità, determinando in modo autonomo

le finalità e le modalità del trattamento di propria competenza. Per tali attività ciascun IRCCS opera in qualità di titolare autonomo del trattamento ai sensi del Regolamento (UE) 2016/679. Ogni IRCCS è pertanto responsabile del rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali per i trattamenti effettuati nell'ambito della propria organizzazione.

Gli IRCCS partecipanti al progetto REGINA sono:

- Centro Cardiologico Monzino, contattabile all'indirizzo privacy@cardiologicomonzino.it
- Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, contattabile all'indirizzo dpo.plv@fatebenefratelli.eu
- IRCCS Istituto Clinico Humanitas, contattabile agli indirizzi privacy@humanitas.it; privacy@humanitas.pec.it; dataprotectionofficer@humanitas.it
- Istituto Neurologico Besta, contattabile all'indirizzo privacy_istituto.best@lexleci.com
- Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, contattabile all'indirizzo dpo@aosp.bo.it
- Policlinico San Donato, contattabile all'indirizzo rpd.psd@grupposandonato.it

Qualora l'interessato non sia certo su quale ente stia trattando i propri dati personali, può comunque rivolgersi al CNR ai recapiti sopra indicati. Il CNR provvederà, ove necessario, a trasmettere la richiesta al titolare autonomo competente, assicurando il coordinamento necessario per garantire un riscontro tempestivo.

Base giuridica che rende lecito il trattamento

I Suoi dati personali vengono trattati nel pieno rispetto delle leggi italiane ed europee sulla privacy. In particolare, il trattamento viene svolto secondo i principi di correttezza, trasparenza e tutela dei Suoi diritti, come previsto dal Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR).

Perché è possibile trattare dati sulla salute e sul DNA?

La legge, di norma, vieta il trattamento di dati particolarmente sensibili come quelli relativi alla salute e al DNA. Tuttavia, esistono delle eccezioni, ad esempio quando la persona interessata ha dato il proprio consenso per scopi di ricerca scientifica.

Nel caso di questo studio, Lei ha già fornito il consenso all'uso dei Suoi dati in occasione di precedenti ricerche, consentendo che venissero utilizzati anche per nuovi studi scientifici. Questo consenso permette ora di utilizzare i Suoi dati anche per il progetto REGINA.

Perché non vi è stato chiesto un nuovo consenso specifico per questo progetto?

Per motivi organizzativi non è stato possibile ricontattare individualmente tutti i partecipanti dei diversi studi precedenti. Il nuovo contatto individuale risulterebbe sproporzionato in considerazione del numero elevato di interessati, del tempo trascorso dalla raccolta originaria dei dati e dell'assenza di recapiti aggiornati, come documentato nella valutazione d'impatto sulla protezione dei dati (DPIA).

Come viene garantita la trasparenza e il diritto all'informazione?

Per garantire che tutte le persone coinvolte siano comunque informate e possano esercitare i propri diritti, sono state adottate queste misure:

- Tutti i documenti sul trattamento dei dati, incluse questa informativa e la valutazione d'impatto, sono disponibili in una sezione dedicata e facilmente accessibile del sito web <https://regina.cnr.it/>.
- È stato pubblicato un avviso pubblico sul trattamento dei dati su un quotidiano nazionale.
- Quando possibile, avvisi informativi sono stati affissi nelle sedi dove sono stati raccolti i dati negli studi precedenti.

Su quale base giuridica viene effettuato il trattamento?

Il trattamento dei dati per questo progetto è autorizzato dall'articolo 110 del Codice Privacy (decreto legislativo 196/2003), nella versione aggiornata dalla legge 56/2024, che consente l'utilizzo dei dati per finalità di ricerca scientifica anche quando non sia possibile raccogliere nuovamente il consenso, a condizione che siano garantite misure adeguate di trasparenza e tutela dei diritti delle persone coinvolte.

Quali dati verranno trattati

Durante il progetto REGINA saranno utilizzati:

1. **Dati genetici:** come le informazioni ricavate dal DNA e da altre analisi genetiche.
2. **Dati sulla salute e sulle caratteristiche fisiche:** ad esempio età, sesso, diagnosi, risultati di esami medici, informazioni raccolte durante le visite cliniche.

Come sono conservati i suoi dati

Come vengono conservati e protetti i Suoi dati

I Suoi dati personali raccolti per il progetto REGINA vengono trattati nel massimo rispetto della riservatezza e della sicurezza, seguendo tutte le leggi europee e italiane sulla protezione dei dati personali.

Pseudonimizzazione dei dati

I dati che La riguardano sono trattati in forma pseudonimizzata. Questo significa che il Suo nome e altre informazioni che potrebbero identificarla direttamente sono sostituiti da un codice. Solo l'istituto che ha raccolto i dati originali possiede la chiave che permette di collegare il codice alla Sua identità. In questo modo, chi analizza i dati non può sapere a chi appartengono senza informazioni aggiuntive custodite separatamente.

Conservazione e sicurezza

I dati vengono importati, archiviati, sottoposti a backup e analizzati utilizzando infrastrutture informatiche ad alta sicurezza messe a disposizione da **ELIXIR**, la rete europea di riferimento

per la gestione dei dati genomici e della ricerca biomedica. In Italia, ELIXIR è coordinata dal Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) e collega oltre 30 istituzioni pubbliche di ricerca, assicurando elevati standard di sicurezza, qualità e trasparenza.

L'accesso ai dati è consentito soltanto a personale qualificato degli enti partecipanti al progetto e avviene tramite **macchine virtuali protette** (ambienti informatici chiusi e sicuri).

Archivio europeo EGA

I dati genetici e i risultati delle analisi sono conservati presso l'**European Genome-phenome Archive (EGA)**, un archivio internazionale gestito dal **Laboratorio Europeo di Biologia Molecolare (EMBL-EBI, Regno Unito)**, e parte integrante dell'infrastruttura ELIXIR.

- L'EGA memorizza i dati in modo criptato e ne garantisce la sicurezza sia durante il trasferimento che nella conservazione.
- L'accesso ai dati avviene solo tramite autorizzazione di un apposito Comitato di Accesso ai Dati (Data Access Committee – DAC), che valuta ogni richiesta per finalità di ricerca. La composizione del DAC è definita nell'ambito della governance dello studio; per REGINA include un rappresentante per ciascuno dei 7 Titolari del trattamento autonomi (CNR e i 6 IRCCS partecipanti).
- L'istituto che ha raccolto i dati mantiene la piena proprietà e il controllo sulle autorizzazioni di accesso.
- Tutte le operazioni sono tracciate e autorizzate secondo procedure trasparenti e verificabili.

Versione nazionale (Local EGA)

In Italia è in corso l'attivazione anche di una versione nazionale dell'EGA (**Local EGA**), per rafforzare ulteriormente la protezione dei dati a livello locale, sempre nel rispetto delle regole europee.

Decisioni automatizzate

I Suoi dati non saranno mai utilizzati per prendere decisioni automatizzate che abbiano effetti su di Lei.

Uso dell'intelligenza artificiale

Per analizzare la grande quantità di informazioni genetiche e cliniche, il progetto REGINA potrà utilizzare programmi di intelligenza artificiale (IA): si tratta di sistemi informatici avanzati capaci di riconoscere schemi e regolarità nei dati. Questi strumenti vengono impiegati solo per scopi di ricerca, ad esempio per raggruppare le persone con caratteristiche genetiche simili, per individuare segnali utili a capire come nascono o evolvono alcune malattie e per stimare il rischio di svilupparle sulla base di fattori genetici. L'intelligenza artificiale lavora sempre su dati pseudonimizzati, cioè senza il Suo nome, e non prende mai decisioni automatiche sul Suo conto: i risultati sono sempre controllati e interpretati dai ricercatori. L'uso di questi strumenti

avviene nel rispetto delle norme europee sull'intelligenza artificiale e sulla protezione dei dati personali.

Eventuali risultati che La riguardano (*incidental findings*)

Durante le analisi genetiche potrebbe emergere, in modo non programmato, un'informazione che riguarda la Sua salute e che non rientra tra gli obiettivi dello studio (un cosiddetto "*incidental finding*", cioè risultato accidentale). Il progetto comunica un risultato di questo tipo soltanto se è attendibile, clinicamente rilevante e utile per la prevenzione o la cura. In tal caso il dato viene prima confermato con strumenti diagnostici certificati e la comunicazione avviene con il coinvolgimento di un medico e la possibilità di una consulenza genetica. La Sua volontà sarà sempre rispettata: se al momento della partecipazione allo studio originario, nel relativo modulo di consenso, aveva dichiarato di non voler essere informato di eventuali risultati che La riguardano, tale scelta verrà osservata; in ogni caso, se non desidera ricevere queste informazioni, può comunicarlo in qualsiasi momento ai recapiti indicati nella presente informativa. La gestione degli *incidental findings* segue una specifica procedura adottata dal progetto.

Destinatari dei dati

I Suoi dati personali non saranno comunicati, ceduti o messi a disposizione di soggetti terzi estranei al progetto REGINA.

I dati saranno trattati esclusivamente dagli enti partecipanti al progetto, ciascuno in qualità di titolare autonomo del trattamento, per le attività svolte sotto la propria responsabilità e limitatamente ai dati trattati sotto la propria titolarità.

L'accesso ai dati conservati in EGA è consentito esclusivamente al titolare che ha conferito il dataset e al personale da esso autorizzato. Non è previsto un accesso generalizzato ai dati da parte di tutti i partner del progetto né la loro comunicazione a soggetti esterni.

Non è prevista alcuna diffusione dei dati personali.

Qualora, per esigenze tecniche strettamente connesse alle attività di ricerca (ad esempio attività di genotipizzazione o sequenziamento del DNA), sia necessario avvalersi di società o laboratori esterni, tali soggetti opereranno esclusivamente per conto del titolare competente in qualità di responsabili del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR, sulla base di specifico contratto o atto giuridico.

In ogni caso, a tali soggetti non saranno mai comunicati dati che consentano l'identificazione diretta dell'interessato (quali nome, cognome o codice fiscale), ma esclusivamente dati pseudonimizzati, privi di riferimenti diretti alla Sua identità.

Trasferimento dati fuori UE

I Suoi dati personali non saranno trasferiti fuori dall'Unione Europea, salvo il trattamento presso il Laboratorio Europeo di Biologia Molecolare – European Bioinformatics Institute

(EMBL-EBI, Regno Unito) nell'ambito dell'EGA e altri casi previsti dalla legge, e solo se saranno garantiti gli stessi livelli di protezione previsti dal GDPR.

Il trattamento dei dati nell'ambito dell'European Genome-phenome Archive (EGA) avviene nel rispetto della decisione di adeguatezza della Commissione europea nei confronti del Regno Unito (attualmente in vigore fino al 27 dicembre 2031) e delle ulteriori garanzie previste dal GDPR.

Quali sono i Suoi diritti sui dati personali?

Lei ha diversi diritti riguardo ai Suoi dati personali che vengono utilizzati nel progetto REGINA. In particolare, può:

- **Chiedere di vedere i Suoi dati** (diritto di accesso), per sapere quali informazioni sono conservate su di Lei.
- **Chiedere che i Suoi dati siano corretti o aggiornati** se sono sbagliati o incompleti (diritto di rettifica).
- **Chiedere che i Suoi dati siano cancellati** ("diritto all'oblio") o che ne sia limitato l'uso, se ricorrono i motivi previsti dalla legge.
- **Opporsi in qualsiasi momento all'uso dei Suoi dati**, senza nessuna conseguenza negativa per Lei.
- **Revocare l'eventuale consenso prestato in passato per l'uso dei dati**, in qualsiasi momento (senza che questo pregiudichi la legittimità del trattamento effettuato prima della revoca). Qualora il trattamento avvenga su una base giuridica diversa dal consenso, Lei può comunque esercitare i diritti di opposizione e limitazione nei limiti previsti dalla legge.
- **Chiedere la portabilità dei Suoi dati**, nei casi previsti dall'art. 20 GDPR: cioè ricevere una copia elettronica dei dati che La riguardano oppure, se tecnicamente possibile, chiedere che siano inviati direttamente a un altro ente indicato da Lei. Questo vale solo per i dati che ha fornito o che sono stati raccolti direttamente dai Suoi campioni, nei limiti previsti dalla legge.
- **Proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali** (www.garanteprivacy.it), se pensa che i Suoi diritti non siano stati rispettati o agire in sede giudiziale.

L'esercizio di tali diritti può essere soggetto a limitazioni, nei casi e nei limiti previsti dall'art. 89 del GDPR e dalla normativa nazionale in materia di ricerca scientifica.

Per esercitare i diritti sopra elencati può scrivere a uno dei contatti riportati in questa informativa.