

INFORMATIVA E MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI
ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679

Oggetto dello studio: **le persone con sclerosi multipla “difficile da raggiungere”**: caratteristiche e bisogni

Responsabile dello studio: Prof. Mario Alberto Battaglia

Contatti: HtoR@aism.it, 010 2713411

Gentile Signore/a,

desideriamo informarla che il Regolamento Europeo 2016/679 prevede la tutela dei diritti delle persone rispetto al trattamento dei dati personali.

Secondo tale normativa, il trattamento deve rispettare i principi di correttezza, liceità, trasparenza e di tutela della sua riservatezza e dei suoi diritti.

Il Promotore dello studio è la **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – FISM ETS**, Iscrizione al RUNTS Rep. N° 89695 – Fondazione con Riconoscimento di Personalità Giuridica – C.F. 95051730109, con sede legale in Genova, Via Operai 40, 16149, Legale Rappresentante Prof. Mario Alberto Battaglia, tel. +39 01027131.

Il Promotore FISM ETS ha designato quale Responsabile della Protezione dei dati: **Liguria Digitale**, con sede in Parco Scientifico e Tecnologico di Genova, Via Melen 77, 16152 Genova.

1- Finalità del trattamento:

I Suoi dati saranno raccolti allo scopo di realizzare lo **Studio di ricerca sulle persone con sclerosi multipla “difficile da raggiungere”**: caratteristiche e bisogni (dettagliato nella scheda informativa) in conformità alle leggi ed ai regolamenti vigenti e di buona condotta emanati in ambito sanitario, nonché nel rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali prevista dal Regolamento Europeo.

2- Natura dei dati:

Il Suo nome sarà sostituito con un codice alfanumerico in modo da rendere pseudonimizzati i dati personali raccolti.

Tutti i Suoi dati raccolti nel corso dello Studio saranno registrati, elaborati e conservati unitamente al codice a Lei assegnato, ad eccezione del Suo nominativo, che sarà conservato separatamente. Saranno raccolte in particolare le seguenti categorie di dati personali: dati socio-demografici, clinici, relativi ai servizi socio sanitari, ai bisogni e al supporto sociale, oltre a dati relativi alla sua qualità della vita.

3- Base giuridica del trattamento:

I dati personali che fornirà per le finalità indicate verranno trattati esclusivamente sulla base del Suo espresso consenso, che potrà revocare in qualsiasi momento. L'eventuale revoca avrà valore solo per il futuro, restando valido il trattamento eseguito fino a quel momento.

INFORMATIVA E MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679

Il consenso al trattamento dei Suoi dati, se pur facoltativo, è indispensabile per la partecipazione allo studio e per il perseguimento delle finalità sopra richiamate. Il mancato conferimento del consenso impedisce la Sua partecipazione allo Studio.

4- Modalità di trattamento dei dati:

Le ricordiamo che sui Suoi dati personali potranno essere effettuate le seguenti operazioni di trattamento: raccolta, registrazione, organizzazione, strutturazione, conservazione, adattamento o modifica, estrazione, consultazione, uso, raffronto o interconnessione, limitazione, cancellazione o distruzione.

I Suoi dati potranno essere trattati da FISM ETS con il supporto di mezzi informatici e/o cartacei idonei a garantirne la sicurezza e riservatezza in rapporto alle finalità del trattamento.

5- Comunicazione e diffusione:

I Suoi dati saranno elaborati in Italia, e non verranno trasferiti all'estero.

I Suoi dati potranno essere trattati anche da società terze o altri soggetti (a titolo indicativo, fornitori, consulenti, etc.) che svolgono attività per conto del Titolare, nella loro qualità di Responsabili esterni del trattamento.

Al termine dello studio i dati formeranno la base per l'analisi statistica che terminerà con la produzione di un report informativo sull'esito dello studio.

6- Durata del Trattamento (periodo di conservazione):

Da quando firmerà il Consenso Informato fino alla data corrispondente al termine dello studio (), potrà in qualsiasi momento contattare il responsabile dello studio per essere informato sull'andamento dello studio e, quindi, sul tempo della chiusura lo studio. Le ricordiamo che, in ogni caso, i suoi dati potranno essere conservati per un diverso periodo di tempo per adempiere ad eventuali obblighi di legge applicabili.

7- Diritti dell'interessato

Lei ha il diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno dei dati, di conoscere il contenuto e l'origine, verificarne l'esattezza o chiederne l'integrazione o l'aggiornamento, oppure la rettifica, la portabilità, la cancellazione, revocare il consenso eventualmente prestato relativamente al trattamento dei Suoi dati in qualsiasi momento ed opporsi in tutto od in parte, al loro utilizzo. (artt. 15-22 del Regolamento Europeo 2016/679)

Potrà, inoltre, interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la Sua partecipazione allo studio. In tal caso non saranno più raccolti ulteriori dati che la riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti secondo quanto previsto al punto 5.

Le ricordiamo che i Titolari si riserva di valutare la Sua istanza, che, nel caso dell'esistenza di motivi legittimi cogenti che giustificano il trattamento e prevalgano sui Suoi interessi, diritti e libertà, non potrà essere comunque accettata.

Infine, ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento Europeo 679/2016, lei ha la facoltà di proporre ricorso all'Autorità Garante per la Privacy che ha sede in Roma (Italia), P.ZZA VENEZIA n. 11, cap 00187.

Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i suoi diritti contattando il Promotore alla mail HtoR@aism.it o telefonando al numero 010 1713411, il Responsabile della Protezione dei dati AISM e FISM ai rispettivi indirizzi dpofism@aism.it.

INFORMATIVA E MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679

Il sottoscritto (*Nome e Cognome in stampatello del partecipante*) _____,
sottoscrivendo tale modulo acconsento al trattamento dei miei dati personali per gli scopi e nelle modalità
sopra descritte. Dichiaro di aver compreso quanto riportato e di aver ricevuto i chiarimenti richiesti.

FIRMA DEL SOGGETTO:

DATA: __/__/_____

Il presente Foglio Informativo mi è stato consegnato ed illustrato da (*Nome e Cognome in stampatello
dell'operatore*) _____

*Firma del rappresentante (se applicabile) _____

Data _____

**il partecipante ha fornito prima della partecipazione il suo consenso orale al trattamento dei suoi dati
personali. Il modulo di consenso viene firmato dal suo rappresentante.*

FIRMA DELL'OPERATORE DEDICATO ALLO STUDIO:

DATA: __/__/_____