

Informativa ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 13-14, Reg. UE 2016/679 (Regolamento Europeo in materia di protezione dei dati personali)



1. INTRODUZIONE

La presente Privacy Policy descrive le misure di tutela applicate al trattamento dei dati personali della *Sperimentazione di giochi interattivi per soggetti con Sindrome di Rett (RTT)*, condotta dall'Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ISTC) del CNR in collaborazione con l'Associazione Italiana Sindrome di Rett, ai sensi degli articoli 13 e 14 del Regolamento UE in materia di protezione dei dati personali n. 2016/679 (GDPR 2016/679, di seguito, per brevità, GDPR). Si informa che i dati personali da forniti dall'interessato saranno oggetto di trattamento nel rispetto della normativa sopra richiamata e degli obblighi di riservatezza cui è tenuto il professionista, nonché conformemente alle misure di garanzia e a ogni altro provvedimento applicabile del Garante per la protezione dei dati personali. Infine, si ricorda che **il consenso al trattamento è libero e facoltativo e il suo mancato conferimento non preclude all'Interessato di accedere alle cure mediche richieste.**



2. SOGGETTI DEL TRATTAMENTO

- **Contitolari del trattamento:**
 - il **CNR – Consiglio Nazionale delle Ricerche** con sede legale in Piazzale Aldo Moro - 00185, Roma (RM) raggiungibile al seguente indirizzo PEC: protocollo-ammcen@pec.cnr.it rappresentante per il presente trattamento **l'Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ISTC)**.
Punto di contatto del titolare per l'esercizio dei diritti dell'interessato per i trattamenti di cui alla presente informativa è **Rossi Marco** raggiungibile al seguente indirizzo PEC: rossi.marco@pec.cnr.it
 - **l'AIRETT - Associazione Italiana Sindrome di Rett** con sede legale in Viale Bracci, 1 - 53100 Siena raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: centrorett@airett.it
Punto di contatto del titolare per l'esercizio dei diritti dell'interessato per i trattamenti di cui alla presente informativa è **Verdi Anna** raggiungibile al seguente indirizzo PEC: verdi.anna@pec.airett.it
- **Responsabili della protezione dei dati**
 - del CNR (anche noto come DPO o RPD) è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: rpd@cnr.it; PEC: rpd@pec.cnr.it
 - dell'AIRETT è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: rpd@airett.it; PEC: rpd@pec.airett.it
- **Soggetti autorizzati al trattamento**

I Suoi dati personali sono trattati da personale interno previamente autorizzato e designato quale persone autorizzate al trattamento, a cui sono impartite idonee istruzioni in ordine a misure, accorgimenti e modus operandi (cfr. Modalità di Trattamento).



3. FINALITA' DEL TRATTAMENTO E TIPI DI DATI PERSONALI TRATTATI

I Suoi dati personali saranno trattati, ai sensi dell'art. 6 comma 1 del GDPR, esclusivamente ai fini dell'esecuzione degli obiettivi istituzionali connessi all'esercizio dei compiti di interesse pubblico e all'esercizio di pubblici poteri. In particolare, al fine di:

- A. **Valutare l'efficacia dei giochi interattivi** sviluppati dall'ISTC-CNR nel migliorare le competenze senso-motorie e sociali dei soggetti con Sindrome di Rett.
- B. Condurre **attività di ricerca scientifica** per meglio comprendere le esigenze e le capacità dei soggetti con RTT.
- C. Conservare dei dati per **future ricerche scientifiche** correlate e per fini Amministrativi;



4. DATI RACCOLTI

I dati personali raccolti ed analizzati attraverso strumenti cartacei ed elettronici, comprese videoregistrazioni delle sedute, per cui si richiede il consenso al trattamento, sono:

- **Dati anagrafici:** nome, cognome, data di nascita, indirizzo e contatti.
- **Dati sanitari:** diagnosi di Sindrome di Rett, storia clinica.
- **Dati comportamentali:** osservazioni e registrazioni video delle sedute sperimentali.
- **Dati di contatto dei genitori/tutori:** nome, cognome, indirizzo e contatti.
- **Dati sperimentali:** informazioni sulle interazioni dei soggetti con i giochi sperimentali, comprese le risposte motorie e le interazioni sociali durante le sessioni di gioco.

Ai sensi degli articoli 9 e 10 del Regolamento UE n. 2016/679, Lei conferirebbe al professionista dati qualificabili come "categorie particolari di dati personali" e cioè quei dati che rivelano *"l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale, nonché dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona"*. **Tali categorie di dati potranno essere trattate solo previo Suo libero ed esplicito consenso, manifestato in forma scritta in calce alla presente informativa.**



5. BASI GIURIDICHE DEL TRATTAMENTO

Nel contesto della sperimentazione clinica sopra descritta, il trattamento dei dati personali avverrà in conformità con le basi legali previste dall'art. 9, 2° comma, lett. a) del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (Regolamento (UE) 2016/679 - GDPR) e dall'art. 110 del D. lgs. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali).



6. CONSERVAZIONE DEI DATI

Il trattamento sarà svolto in **forma automatizzata e/o manuale**, nel rispetto di quanto previsto dall'art. 32 del GDPR 2016/679 in materia di misure di sicurezza, ad opera di soggetti appositamente incaricati e in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 29 GDPR 2016/ 679. Le segnaliamo che, nel rispetto dei **principi di liceità, limitazione delle finalità e minimizzazione dei dati**, ai sensi dell'art. 5 GDPR 2016/679, **previo il Suo consenso libero ed esplicito** espresso in calce alla presente informativa, i Suoi dati personali saranno conservati per un arco temporale totale di **10 anni**, di cui 36 mesi corrispondenti alla durata della sperimentazione e 7 anni eccessivi la fine del progetto per consentire ulteriori analisi e pubblicazioni scientifiche.



7. COMUNICAZIONE, DIFFUSIONE E TRASFERIMENTO DEI DATI

I dati raccolti non saranno diffusi e non saranno oggetto di comunicazione senza Suo esplicito consenso, salvo le comunicazioni necessarie che possono comportare il trasferimento di dati ad enti pubblici, a consulenti o ad altri soggetti per l'adempimento degli obblighi di legge.

I dati personali potranno essere condivisi con l'Associazione Italiana Sindrome di Rett (AIRETT) e altri soggetti terzi coinvolti nello studio. Inoltre, i dati saranno conservati utilizzando risorse interne dell'ISTC-CNR e piattaforme cloud (es. Microsoft SharePoint) per consentire la condivisione dei dati tra ISTC-CNR e l'Associazione. I dati non saranno trasferiti all'estero.



8. DIRITTI DELL'INTERESSATO

Fatte salve le limitazioni all'esercizio dei diritti degli interessati di cui agli artt. 2-undecies e 2-duodecies del Codice in materia di protezione dei dati personali (D.Lgs. 196/03), l'Interessato potrà esercitare in ogni momento, ai sensi degli articoli dal 15 al 22 del Regolamento UE n. 2016/679, il diritto di:

- a) chiedere la conferma dell'esistenza o meno di propri dati personali;
- b) ottenere le indicazioni circa le **finalità del trattamento, le categorie dei dati personali, i destinatari o le categorie di destinatari** a cui i dati personali sono stati o saranno comunicati e, quando possibile, il periodo di conservazione;
- c) ottenere la **rettifica** e la **cancellazione** dei dati;
- d) ottenere la **limitazione del trattamento**;
- e) ottenere la **portabilità dei dati**, ossia riceverli da un titolare del trattamento, in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, e trasmetterli ad un altro titolare del trattamento senza impedimenti;
- f) **opporsi al trattamento in qualsiasi momento** ed anche nel caso di trattamento per finalità di marketing diretto;
- g) **opporsi ad un processo decisionale automatizzato** relativo alle persone fisiche, compresa la profilazione;
- h) chiedere al titolare del trattamento l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati;
- i) **revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca**;
- j) proporre reclamo a un'autorità di controllo.

L'Interessato può esercitare i Suoi diritti con richiesta scritta da inviare al Titolare del trattamento ai recapiti sopra riportati.



Consenso al trattamento dei dati personali e particolari

Il/La sottoscritto/a _____
nato/a a _____ il _____
e residente a _____ in Via/Piazza _____
telefono _____ e-mail _____

In qualità di

☐ **Diretto Interessato**

☐ **Rappresentante legale (*)** _____

(specificare se esercente la responsabilità genitoriale, tutore, curatore, amministratore di sostegno)

del paziente _____

(specificare il nominativo del paziente per il quale si rilascia il consenso)

nato/a a _____ il _____
residente a _____ in Via/Piazza _____
telefono _____ e-mail _____

DICHIARA

- Di aver ricevuto e preso attenta visione del documento “*Foglio informativo e assenso*”;
- Di aver preso attenta visione delle “*Informazioni sul trattamento dei dati personali e particolari*” sopra riportata e di averne compreso i contenuti e le ulteriori informazioni ottenute in merito dallo Sperimentatore e/o dagli altri Collaboratori;

Ai sensi delle disposizioni del Regolamento (UE) 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003, lette le “*Informazioni sul trattamento dei dati personali e particolari*” sopra riportate, il/la sottoscritto/a

☐ **esprimo il consenso** ☐ **NON esprimo il consenso**

al trattamento dei dati personali e particolari dell’Interessato per le finalità e nei modi sopra descritti – NECESSARIO ai fini della partecipazione allo studio di cui trattasi e al suo svolgimento.

☐ **esprimo il consenso** ☐ **NON esprimo il consenso**

alla conservazione e all’ulteriore utilizzo dei dati personali dell’Interessato per le finalità e nei modi sopra descritti – NON NECESSARIO ai fini della partecipazione allo studio di cui trattasi e al suo svolgimento.

☐ **esprimo il consenso** ☐ **NON esprimo il consenso**

alla ricezione delle informazioni circa comunicazione di risultati o notizie inattese - NON NECESSARIA ai fini della partecipazione allo studio.

☐ **esprimo il consenso** ☐ **NON esprimo il consenso**

alla comunicazione dei dati al medico curante dell'Interessato affinché sia informato della partecipazione allo studio in parola - NON NECESSARIA ai fini della partecipazione allo studio.

Firma

Luogo e Data

_____, __/__/____

Nome del/la paziente _____
(in stampatello)

DICHIARAZIONE DEL MEDICO O ALTRO PROFESSIONISTA SANITARIO CHE HA FORNITO LE “INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E PARTICOLARI” AL PAZIENTE

DICHIARO

- Di aver fornito al/alla paziente informazioni complete e spiegazioni dettagliate circa la natura, le finalità, le procedure e la durata dello studio di cui trattasi e dei relativi trattamenti di dati personali e particolari;
- Di aver fornito al/alla paziente copia datata e firmata del presente documento contenente le “*Informazioni sul trattamento di dati personali e particolari*” e il modulo per il “*Consenso al trattamento dei dati personali e particolari*” e di aver acquisito il consenso del rappresentante legale identificato tramite il documento:

(indicare estremi del documento)

- Di aver preso in considerazione l’opinione del minore/incapace che si è dichiarato

☐ **favorevole** ☐ **NON favorevole**

al trattamento dei suoi dati nell’ambito delle finalità descritte nel documento “Informazioni sul trattamento dei dati personali, particolari”.

Nome del Medico o altro Professionista Sanitario:

Firma del Medico/Professionista Sanitario

Luogo e Data

_____, __/__/____