**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)**

**Immagine che contiene logo, simbolo, Carattere, bianco

Descrizione generata automaticamente**

**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.**

**Immagine che contiene schizzo, bianco, nero, bianco e nero

Descrizione generata automaticamente**

**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](mailto: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](mailto: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](mailto:rpd@cnr.it); PEC: [rpd@pec.cnr.it](mailto:rpd@pec.cnr.it)
* dell’AIRETT è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: [rpd@airett.it](mailto:rpd@pec.it); PEC: [rpd@pec.airett.it](mailto: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).

**Immagine che contiene nero, oscurità

Descrizione generata automaticamente**

**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:

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

Immagine che contiene nero, design

Descrizione generata automaticamente

**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.**

**Immagine che contiene nero, oscurità

Descrizione generata automaticamente**

**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).

**Immagine che contiene logo, bianco, simbolo, Rettangolo

Descrizione generata automaticamente**

**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, p**revio 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.

**Immagine che contiene bianco, Elementi grafici, nero, schizzo

Descrizione generata automaticamente**

**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.

**Immagine che contiene nero, luna, oscurità, bianco e nero

Descrizione generata automaticamente**

**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:

1. chiedere la conferma dell’esistenza o meno di propri dati personali;
2. 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;
3. ottenere la **rettifica** e la **cancellazione** dei dati;
4. ottenere la **limitazione del trattamento**;
5. 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;
6. **opporsi al trattamento in qualsiasi momento** ed anche nel caso di trattamento per finalità di marketing diretto;
7. o**pporsi ad un processo decisionale automatizzato** relativo alle persone ﬁsiche, compresa la profilazione;
8. 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;
9. **revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca**;
10. 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.

**Immagine che contiene linea, Carattere, design

Descrizione generata automaticamente**

**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**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_,\_\_/\_\_/\_\_\_\_\_\_