



Progetto NINFEA

Nascita e INFanzia: gli Effetti dell'Ambiente

INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO

(ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679)

(V5 del 28.02.2023)

(versione cartacea del documento disponibile on-line)

Ai sensi del Regolamento UE 2016/679 *General Data Protection Regulation* (GDPR) relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino, in qualità di co-Titolari del trattamento, La informano che i Suoi dati saranno trattati secondo le modalità di seguito riportate.

TITOLARI DEL TRATTAMENTO DEI DATI

Co-Titolari del trattamento dei dati, ossia i soggetti che ai sensi del regolamento privacy europeo definiscono finalità e strumenti del trattamento, sono l'AOU Città della Salute e della

Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino.

I co-Titolari del trattamento possono essere contattati ai seguenti indirizzi:

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Corso Bramante, 88/90

10126 Torino

Centralino +39 011 6331633

Casella di posta elettronica certificata (PEC): protocollo@pec.cittadellasalute.to.it

Legale rappresentante: il Direttore generale.

Università degli Studi di Torino

Via Verdi, 8

10124 Torino

Centralino +39 011 6706111

Casella di posta elettronica certificata (PEC): ateneo@pec.unito.it

Legale rappresentante: il Rettore.

RESPONSABILI DELLA PROTEZIONE DEI DATI

I Responsabili della Protezione dei Dati personali (RPD) / Data Protection Officer (DPO) dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e dell'Università degli Studi di Torino, Enti co-Titolari del trattamento dei dati, sono:

- **AOU Città della Salute e della Scienza di Torino**
Casella di posta elettronica: dpo@cittadellasalute.to.it
- **Università degli Studi di Torino**
Casella di posta elettronica: rpd@unito.it

FINALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI

Il presente trattamento, avente a oggetto i dati personali (qualsiasi informazione relativa alla

persona fisica, ivi compreso un numero di identificazione personale) e quelli relativi allo stato di salute Suo e di Suo/a figlio/a, verrà effettuato per finalità di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico e ricerca statistica finalizzata alla tutela della salute della collettività.

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino, ciascuna per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme di buona pratica clinica (D.L. 211/2003), tratteranno i Suoi dati personali (nome, cognome, luogo e data di nascita, codice fiscale, indirizzo di domicilio, indirizzo di residenza, email, recapiti telefonici), i Suoi dati sulle abitudini di vita e sullo stato socioeconomico, sulle esposizioni ambientali e la salute, nonché gli eventuali campioni biologici da Lei forniti, soltanto nella misura in cui siano indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, ai sensi del Provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali n. 146 del 5 giugno 2019, recante le prescrizioni relative al trattamento di categorie particolari di dati, ai sensi dell'art. 21, comma 1 del D.Lgs. 10 agosto 2018, n. 101, ai sensi del GDPR e del D.Lgs. 101/2018 di adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del GDPR.

Il progetto ha ricevuto Autorizzazione Generale del Garante e Approvazione da parte del Comitato Etico Interaziendale AOU Città della Salute e della Scienza di Torino - AO Ordine Mauriziano - ASL Città di Torino (rif. Pratica n. 45).

BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

La partecipazione alla sperimentazione avviene su base volontaria, libera e consapevole.

La Sua partecipazione al progetto è importante perché offre un aiuto per l'avanzamento della ricerca scientifica e, aumentando il bagaglio delle conoscenze disponibili, per il progresso della società.

Il Suo consenso esplicito può essere liberamente revocato in ogni momento; l'eventuale revoca avrà valore solo per il futuro, restando valido il trattamento eseguito fino a quel momento.

NATURA DEI DATI TRATTATI

Verranno trattati alcuni suoi dati personali "comuni" (quali nome e cognome, numero di telefono, indirizzo e-mail), e dati relativi alla Sua salute e a quella di Suo/a figlio/a; in base alle finalità della ricerca e alle caratteristiche dello studio, saranno raccolti dati relativi alla storia

medica, alla situazione socioeconomica e agli stili di vita Suoi e di Suo/a figlio/a.

MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

Tutte le informazioni raccolte nell'ambito del progetto NINFEA saranno trattate nel rispetto delle disposizioni del GDPR e della normativa italiana riguardante la gestione e la tutela dei dati personali.

I Suoi dati personali saranno trattati con la massima riservatezza, nel rispetto delle norme di sicurezza per gli archivi informatici e cartacei dalla normativa, e verranno utilizzati solo da personale autorizzato esclusivamente per scopi di ricerca scientifica.

La informiamo, inoltre, che il trattamento dei dati avviene mediante strumenti idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e può essere effettuato anche attraverso strumenti automatizzati atti a memorizzare e gestire i dati stessi, con tecniche di cifratura o l'utilizzo di codici identificativi tali da consentire l'identificazione solo in caso di necessità.

I dati sono pseudonimizzati in quanto, dopo la raccolta, sono conservati separatamente da quelli identificativi (nome, cognome ecc.), essendo assegnato un codice ai partecipanti che non ne permette la diretta identificazione. I dati sono crittografati nel rispetto delle misure di sicurezza per la tutela della privacy e della confidenzialità dei dati, previste dalla normativa sopra indicata.

Gli autorizzati al trattamento (medici, statistici e altre figure professionali operanti presso le Strutture afferenti agli Enti co-Titolari) hanno accesso ai dati in forma pseudonimizzata ogni volta che si renda necessaria l'identificazione univoca e in forma anonima in tutte le altre istanze, sempre unicamente per gli scopi della ricerca. L'accesso ai soli dati personali avviene per esigenze di follow-up.

I dati del progetto NINFEA sono ospitati da un servizio di cloud computing e backup (Nivola), fornito da CSI Piemonte in forza della determina n. 2133 del 27/09/2022 dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e successive modificazioni, senza autorizzazione all'accesso o all'amministrazione dei dati da parte della stessa, che ha compiti di sola conservazione. L'accesso alle virtual machine e l'amministrazione software delle macchine è consentito

esclusivamente al personale competente appartenente alla AOU Città della Salute e della Scienza di Torino.

Le informazioni raccolte sono strettamente confidenziali e saranno usate in modo aggregato e anonimo per la preparazione di rapporti scientifici, nei quali Lei non sarà in alcun modo identificabile. I risultati potranno essere divulgati in forma strettamente anonima e aggregata.

CATEGORIE DI SOGGETTI CUI I DATI POSSONO ESSERE COMUNICATI

I dati saranno trattati all'interno degli Enti co-Titolari da soggetti autorizzati al trattamento sotto la responsabilità degli stessi Enti co-Titolari per le finalità sopra riportate nel rispetto delle regole deontologiche e del codice etico. La informiamo, inoltre, che i dati raccolti saranno utilizzati in forma pseudonimizzata per le analisi statistiche ed epidemiologiche e potranno essere comunicati a soggetti partner della ricerca.

Tutte le operazioni di trattamento, effettuate solo da personale debitamente istruito ed autorizzato dai co-Titolari, avverranno nel rispetto del segreto professionale, del segreto d'ufficio e dei principi di correttezza, liceità e trasparenza, secondo quanto disposto dalle normative vigenti.

DIFFUSIONE E TRASFERIMENTO DEI DATI PERSONALI

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino, nell'ambito di progetti collaborativi con finalità coerenti con quelle del progetto NINFEA e a seguito di approvazione da parte del Comitato Etico competente e di sottoscrizione di un accordo, trasferire dati socio-demografici, epidemiologici, clinici e molecolari, o eventuali campioni biologici, in forma anonima o pseudonimizzata (con utilizzo di fake ID) a enti e istituti di ricerca, partnership pubbliche o private nel campo della ricerca scientifica, organismi pubblici, fondazioni scientifiche, associazioni senza scopo lucro aventi finalità di ricerca ubicati in Paesi dell'Unione Europea.

Per quanto concerne l'eventuale trasferimento dei dati verso Paesi Terzi, i co-Titolari rendono noto che il trasferimento avverrà nel rispetto degli artt. 44 e ss. del GDPR (Trasferimento sulla base di una decisione di adeguatezza, trasferimento soggetto a garanzie adeguate) con esclusione dell'art. 49 a oggetto "Deroghe in specifiche situazioni". Maggiori informazioni sono disponibili presso i co-Titolari o presso i DPO, scrivendo agli indirizzi sopra indicati.

I partner dello studio si impegnano formalmente a non trattare i dati e i campioni per fini diversi da quelli indicati nel progetto condiviso, a non comunicarli o trasferirli ulteriormente a terzi, a non utilizzarli per fini di lucro o commerciali.

Sarà creato un nuovo codice identificativo specifico per ciascun nuovo progetto. La connessione tra il nuovo codice e il codice del progetto NINFEA sarà mantenuta presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Università degli Studi di Torino e non sarà accessibile all'esterno.

PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI PERSONALI

I dati saranno conservati per una durata di 50 anni dalla chiusura dell'arruolamento (avvenuto nel 2016). Oltre questo termine, i dati verranno resi anonimi in maniera irreversibile e archiviati. Il periodo indicato è necessario per le finalità del progetto, tramite il quale si intendono valutare gli effetti a lungo termine di esposizioni precoci.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

In relazione al trattamento dei dati personali che La riguardano, il Capo III del GDPR Le riconosce specifici diritti e, in particolare, il diritto, se applicabile, di:

- A. accedere ai Suoi dati personali e alle informazioni relative agli stessi;
- B. chiedere l'aggiornamento, la rettifica dei dati inesatti e l'integrazione di quelli incompleti;
- C. chiedere la cancellazione dei dati personali che La riguardano al verificarsi di una delle condizioni indicate all'art. 17, paragrafo 1 del GDPR e nel rispetto delle eccezioni previste al paragrafo 3 del medesimo articolo e purché non sussistano obblighi di conservazione del dato previsti dalla legge;
- D. chiedere la limitazione del trattamento dei Suoi dati al ricorrere di una delle ipotesi previste dall'art. 18 del GDPR;
- E. chiederne la trasmissione dei Suoi dati ad altro Titolare in formato leggibile con le più comuni applicazioni informatiche (cd. "diritto alla portabilità"), ove tecnicamente possibile;

- F. opporsi in qualunque momento al trattamento dei Suoi dati personali al ricorrere di situazioni particolari che La riguardano;
- G. revocare il consenso in qualsiasi momento, limitatamente alle ipotesi in cui il trattamento sia basato sul Suo consenso per una o più specifiche finalità e riguardi dati personali comuni oppure particolari categorie di dati. Il trattamento basato sul consenso, ed effettuato antecedentemente alla revoca dello stesso, conserva, comunque, la sua liceità;
- H. presentare reclamo all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali (i cui recapiti sono rinvenibili sul sito www.garanteprivacy.it) in caso di illecito trattamento o di ritardo nella risposta del Titolare a una richiesta inerente nei Suoi diritti;
- I. interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la Sua partecipazione allo studio: in tal caso, i campioni biologici a Lei correlati verranno distrutti. Non saranno raccolti, inoltre, ulteriori dati che La riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

MODALITÀ DI ESERCIZIO DEI DIRITTI

La richiesta per l'esercizio dei diritti di cui sopra deve essere presentata rivolgendosi direttamente al promotore tramite gli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino:

Presidio Molinette

Corso Bramante, 88 – Torino

Tel. 011-633.5444

e-mail: urpmolinette@cittadellasalute.to.it

PROFILAZIONE

I co-Titolari non utilizzano processi automatizzati finalizzati alla profilazione.

NOMINATIVO E CONTATTI DELLO SPERIMENTATORE PRINCIPALE

Prof. Dr. Lorenzo Richiardi, Unità di Epidemiologia, Dipartimento di Scienze Mediche

lorenzo.richiardi@unito.it

Tel. +39 011 633.4658

CONSENSO

Il Suo consenso alla partecipazione allo studio è manifestato liberamente e in ogni momento è revocabile, senza obbligo di fornire alcuna giustificazione e senza che ciò comporti uno svantaggio o un pregiudizio in relazione alla Sua persona.

Nel caso in cui Lei revocasse il consenso, ha diritto di richiedere che tutti i dati e/o i campioni biologici precedentemente raccolti siano eliminati, salvo che i dati e i campioni biologici, in origine o a seguito del trattamento, non consentano più di identificarLa. Non saranno raccolti ulteriori nuovi dati che La riguardano ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Ai sensi delle disposizioni del GDPR 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003 s.m.i.

☐ HO LETTO E HO COMPRESO le Informazioni ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 (GDPR),

☐ ACCONSENTO al trattamento dei dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nella presente Scheda informativa sul trattamento dei dati personali.