

INFORMATIVA

AI FINI DELLA PARTECIPAZIONE AL PROGETTO

“Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”

Gent.m@

Le malattie rare sono un ampio e vario gruppo di condizioni, molte sono presenti sin dalla nascita, altre possono manifestarsi in età adulta. Avere una malattia rara comporta spesso una limitazione o una perdita della possibilità di compiere attività personali e di partecipazione sociale, con riduzione dell'autonomia e bisogno di un aiuto per lo svolgimento delle attività quotidiane.

Al fine di valorizzare e condividere idee, strategie, esperienze che possano migliorare alcuni aspetti della vita quotidiana delle persone e delle loro famiglie, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ha avviato il presente progetto, che mira a:

- Promuovere il dialogo e il confronto fra cittadine e cittadini, ricercatrici e ricercatori e istituzioni, valorizzando le diverse esperienze e competenze
- Favorire la circolazione delle conoscenze e la partecipazione attiva della cittadinanza per il bene comune
- Sensibilizzare sul tema delle malattie rare attraverso diversi linguaggi e strumenti

Per partecipare al progetto è necessario inviare il proprio contributo tramite il Modulo di iscrizione disponibile online su www.scienzapartecipata.it, seguendo tutte le istruzioni e selezionando una o più tematiche presenti nel Bando.

Tutti i contributi che rispondono ai criteri di eleggibilità (specificati nel Bando) saranno resi disponibili online a cadenza periodica su www.scienzapartecipata.it e sui social network istituzionali dell'ente promotore.

Le proposte saranno poi valutate da esperti interdisciplinari, inclusi i pazienti, che ne selezioneranno sei per la realizzazione di video ad hoc, diffusi attraverso i canali sopra indicati entro dicembre 2022.

I dati personali saranno trattati nel rispetto della riservatezza e ai sensi dell'art. 13 Regolamento UE n. 679/2016 (GDPR), come riportato in dettaglio nell'informativa denominata “INFORMAZIONI PRIVACY”.

INFORMAZIONI PRIVACY SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI AI FINI DELLA PARTECIPAZIONE AL PROGETTO

“Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”

(Aggiornata ai sensi del Regolamento UE 2016/679 e del Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018)

L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ con sede legale in viale Regina Elena n. 299 – 00161 Roma, C.F. 80211730587 - Partita I.V.A. 03657731000 (in seguito “ISS”) in qualità di Titolare del trattamento nell’ambito del progetto “*Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare*”, coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità, informa ai sensi dell’art. 13 Regolamento UE n. 679/2016 (in seguito “GDPR”) e del Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018, che i dati personali saranno trattati con le modalità e per le finalità seguenti:

1. Finalità e Base Giuridica del Trattamento

I dati personali saranno raccolti dall’Istituto Superiore di Sanità per il tramite di un Modulo di iscrizione online disponibile all’indirizzo www.scienzapartecipata.it saranno trattati esclusivamente per finalità relative alle attività del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità: ricerca, informazione e comunicazione.

La Base Giuridica del trattamento dei dati personali di cui al punto n. 2 delle seguenti informazioni privacy si rinviene nell’art. 6, par. 1, lett. a) GDPR, in quanto “l’interessato ha prestato il proprio consenso esplicito al trattamento di tali dati personali per una o più finalità specifiche (...)” e nell’art. 9, par. 2, lett. a) GDPR, in quanto “l’interessato ha prestato il proprio consenso esplicito al trattamento di tali dati personali per una o più finalità specifiche (...)”

L’interessato ha diritto a revocare il proprio consenso alla partecipazione, precedentemente prestato, in ogni momento e con la facilità con cui lo ha conferito, ai sensi dell’art. 17, par.1, lett. b) GDPR.

Tuttavia, tale revoca non pregiudica la liceità del trattamento svolto sulla base del consenso precedentemente prestato e avrà come unico effetto la cessazione del trattamento dei dati personali dell’interessato per il futuro.

2. Categorie di Dati personali

Per le finalità di cui al punto n. 1 e per il tramite del Modulo di iscrizione potranno essere raccolte e, successivamente trattate, le seguenti categorie di dati personali e/o informazioni:

- dati personali anagrafici
- dati relativi alla salute/sanitari;
- rilievi fotografici e di immagini;
- dati di comunicazione elettronica;
- dati di traffico ed ubicazione/geolocalizzazione.

3. Modalità di Trattamento

Il trattamento dei dati personali è realizzato per mezzo delle operazioni indicate all'art. 4, par. 1, n. 2 GDPR come: raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, ecc.

I dati sono trattati dall'Istituto Superiore di Sanità solo con modalità, strumenti e procedure informatiche e manuali-cartacee, strettamente necessarie per realizzare le finalità descritte al punto n. 1. Le informazioni raccolte potranno essere divulgate e/o comunicate attraverso pubblicazioni scientifiche, studi statistici, convegni scientifici, webinar ecc., previa anonimizzazione e comunque esclusivamente in forma aggregata.

L'Istituto Superiore di Sanità predispone misure di sicurezza fisiche, tecniche e organizzative ai sensi dell'art. 32 GDPR per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati (Data Breach).

4. Periodo di Conservazione

I dati personali verranno conservati per un periodo congruo alla realizzazione delle finalità del progetto di cui al punto n. 1 delle presenti informazioni privacy.

L'Istituto Superiore di Sanità, previa anonimizzazione, può conservare illimitatamente le informazioni reperite a mezzo questionario a fini di studio e di ricerca, in quanto il dato anonimo, non più riconducibile all'interessato nemmeno in via indiretta, non può ritenersi più dato personale e quindi soggetto alla disciplina di cui al GDPR e al Codice Privacy.

5. Accesso ai dati personali

I dati potranno essere accessibili per le finalità di cui al punto n. 1 dai soli soggetti autorizzati (responsabile del progetto di ricerca, ricercatori, collaboratori, ecc.) al trattamento dei dati personali nell'ambito del progetto *"Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di*

vita delle persone con malattie rare”, coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità.

Il Responsabile del progetto *“Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”*, coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità è il Direttore dello stesso, al momento dell’uscita del bando individuato nella dott.ssa Domenica Taruscio – domenica.taruscio@iss.it. Co-Responsabile la dr.ssa Marta De Santis – marta.desantis@iss.it, ricercatrice del CNMR.

6. Diritti dell’interessato

Il proprietario dei dati personali, nella sua qualità di interessato, dispone dei diritti di cui all’art. 15 GDPR e ss., più precisamente diritto di accesso, diritto di rettifica e aggiornamento, diritto di cancellazione, diritto di limitazione di trattamento, diritto alla portabilità dei dati, diritto di opposizione, nonché il diritto di proporre reclamo all’Autorità Garante (art. 77 GDPR e 141 Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018).

7. Modalità di esercizio dei diritti

Il soggetto interessato potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti inviando apposita comunicazione all’indirizzo PEC dell’ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ con sede legale in viale Regina Elena n. 299 – 00161 Roma: protocollo.centrale@pec.iss.it

8. Identità e dati di contatto del:

- Titolare del trattamento – ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

In persona del Presidente: Professor Silvio Brusaferrò

E-mail: presidenza@iss.it PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it

Tel.: 06 4990 1

- DPO (RPD) – SCUDO PRIVACY S.r.l.

In persona del Legale Rappresentante: Dott. Carlo Villanacci

E-mail: responsabile.protezionedati@iss.it PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it

SCHEDA ACCETTAZIONE e CONSENSO al trattamento dei dati personali ai fini della partecipazione dei MINORI al Bando

Con la partecipazione al presente Bando, i genitori o l'eventuale tutore **dichiarano**

- di aver **letto e compreso** per intero il Bando nell'ambito del Progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare", che include le Informazioni sulla Privacy, riguardante la raccolta, la conservazione e l'utilizzo, anche futuro, dei dati personali reperiti tramite il Modulo di iscrizione e la scheda di accettazione e consenso.
- di aver **letto e compreso** le finalità e le modalità del trattamento dei dati personali e di aver avuto sufficiente tempo per decidere, liberamente e volontariamente, se prestare o meno il consenso.
- **di acconsentire alla partecipazione del minore** al Progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare"
- **di acconsentire** a cedere all'Istituto Superiore di Sanità il diritto di utilizzo del contributo (testi, immagini, audio e video) e della sua riproduzione (con qualsiasi mezzo, formato e supporto inclusi i CD-ROM, supporti elettronici, servizi internet o altri formati che in futuro divenissero disponibili) a fini di attività di ricerca, informazione e comunicazione;
- **di acconsentire** a cedere all'Istituto Superiore di Sanità il diritto di utilizzo delle immagini di persone e/o cose che, laddove presenti nel contributo, sono in possesso dell'autorizzazione ad utilizzarle.
- **di acconsentire** alla divulgazione da parte dell'Istituto Superiore di Sanità di foto e video acquisiti durante gli eventi di sensibilizzazione - in presenza e/o online, es. webinar.
- **di acconsentire** al trattamento dei dati personali per le finalità indicate nelle Informazioni privacy (disponibile nel Bando) al punto n. 1 da parte dell'ISS e nello specifico per scopi di ricerca, formazione e divulgazione.
- **di acconsentire** al trattamento dei dati personali secondo le modalità indicate nelle Informazioni privacy (disponibile nel Bando) al punto n. 3.