



**Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali, ai sensi dell'art. 13 [14] del  
Reg. (UE) 2016/679 c.d. GDPR**

***Studio delle varianti a bassa frequenza dei geni di predisposizione alle neoplasie ereditarie per  
l'identificazione e la gestione clinica del mosaicismo costituzionale***

**Titolari del trattamento e relative finalità**

Il Centro di sperimentazione e Promotore, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Materno-Infantili e dell'Adulto (SMECHIMAI) dell'Università di Modena e Reggio Emilia, che ha proposto lo studio che Le è stato descritto, per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalla normativa in materia di protezione dei dati personali (GDPR 679/2016 e D.Lgs. 196/2003 come modificato dal D.Lgs. 101/2018, Provvedimento del Garante per la Protezione dei Dati Personali n. 146/2019 (se applicabile)), tratteranno i Suoi dati personali, in particolare quelli sulla salute esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio.

Lo studio ha come obiettivo quello di eseguire una valutazione complessiva della tipologia di varianti a bassa frequenza in tutti i pazienti che sono stati testati in sei anni di utilizzo del test diagnostico molecolare cui Lei si sottopose a suo tempo, di selezionare nei dati allora prodotti, le varianti geniche a bassa frequenza, considerare solo quelle classificate come potenzialmente rilevanti, valutare se effettivamente presenti, per poi distinguerne la tipologia.

I dati personali del/della Suo/a tutelato/a che fornirà per le finalità che Le sono state descritte verranno trattati sulla base del Suo espresso consenso, che costituisce, quindi, la base giuridica per il trattamento.

A tal fine i dati indicati saranno raccolti dal Centro di sperimentazione e trasmessi al Promotore.

Il trattamento dei dati personali del/della Suo/a tutelato/a suddetti è indispensabile allo svolgimento dello studio: il rifiuto di conferirli non gli/le consentirà di parteciparvi.

**Natura dei dati**

I dati personali del/della Suo/a tutelato/a saranno sottoposti a pseudonimizzazione: il trattamento dei dati personali avverrà in modo tale che i dati personali non possano più essere attribuiti a un interessato specifico senza l'utilizzo di informazioni aggiuntive. Queste informazioni aggiuntive saranno conservate separatamente e soggette a misure tecniche e organizzative intese a garantire che tali dati personali non siano attribuiti a una persona fisica identificata o identificabile. Il medico che seguirà il/la Suo/a tutelato/a nello studio lo/la identificherà, quindi, con un codice e i dati che lo/la riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del suo nominativo, saranno trasmessi al Promotore, registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice, e ai suoi dati personali come sopra specificati. Soltanto il medico e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al suo nominativo.

**Modalità del trattamento**

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici o automatizzati, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

**UNIMORE**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MODENA E REGGIO EMILIADipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche  
Materno-Infantili e dell'Adulto[www.smechimai.unimore.it](http://www.smechimai.unimore.it)**Esercizio dei diritti**

Potrà esercitare i diritti di cui all'art.15 e Sezioni 3 e 4 del Regolamento EU 2016/679 (es. accedere ai dati personali del/della Suo/a tutelato/a, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc.) rivolgendosi direttamente al centro di sperimentazione, nella persona delegata al trattamento dei dati (Elena Tenedini, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Materno-Infantili e dell'Adulto, Università di Modena e Reggio Emilia, Via del Pozzo 71, Modena 41124).

Le ricordiamo che, nel caso in cui ravvisi una violazione dei diritti del/della Suo/a tutelato/a in materia di protezione dei dati personali, potrà presentare un reclamo al Garante per la Protezione dei dati personali ([protocollo@pec.gpdp.it](mailto:protocollo@pec.gpdp.it)) e che i dati del/della Suo/a tutelato/a verranno conservati esclusivamente per il tempo necessario per conseguire le finalità per le quali sono stati raccolti e trattati.

La durata dello studio è stimata in mesi 12.

I documenti essenziali relativi allo studio saranno conservati presso il Promotore per cinque anni dopo il completamento della sperimentazione.

Potrà contattare il Data Protection Officer del Promotore al seguente indirizzo email: [dpo@unimore.it](mailto:dpo@unimore.it); [dpo@aou.mo.it](mailto:dpo@aou.mo.it).

Ha il diritto di revocare il Suo consenso in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca.

In caso di revoca del consenso su cui si basa il trattamento conformemente all'articolo 6, paragrafo 1, lettera a), o all'articolo 9, paragrafo 2, lettera a), avrà diritto di ottenere dal Titolare del trattamento la cancellazione dei dati personali del/della Suo/a tutelato/a senza ingiustificato ritardo e il Titolare del trattamento ha l'obbligo di cancellare senza ingiustificato ritardo i dati personali del/della Suo/a tutelato/a, fatta salva l'esistenza di un obbligo legale che imponga di non procedere alla cancellazione.

In caso di revoca del Suo consenso al trattamento dei campioni biologici, i campioni biologici correlati a al/alla Suo/a tutelato/a verranno distrutti.

**Consenso**

Sottoscrivendo tale modulo acconsento ☐ non acconsento ☐ al trattamento dei dati personali del/della mio/a tutelato/a per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicateci nell'informativa fornitaci con il presente documento.

**Nome e Cognome dell'interessato** (in stampatello) \_\_\_\_\_

**Nome e Cognome del Rappresentante Legale** \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

**Firma del Rappresentante Legale** \_\_\_\_\_