



Accordo di partecipazione alla ricerca scientifica

Informativa per utilizzo dati personali per finalità di ricerca scientifica in forma anonima
Articolo 13 Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE 679/2016)

Gentile Signora/Signore,

questa informativa è integrativa rispetto a quella già fornita al momento del Suo primo accesso in Associazione, e riguarda in modo specifico l'utilizzo dei suoi dati personali, inclusi quelli sanitari, per perseguire obiettivi di ricerca in ambito scientifico, anche tramite analisi, statistica e pubblicazioni. In particolare La informiamo che:

1) Finalità

Mamanonmama è un'associazione di promozione sociale (ASP) che persegue le proprie finalità statutarie, tra cui la promozione e la prevenzione socio-sanitaria e riabilitativa, per mezzo di attività di ascolto dei malati e di attività di ricerca scientifica. Pertanto le sue informazioni, fornite direttamente da lei o acquisiti attraverso documentazione sanitaria, nel corso di incontri, accertamenti o visite per perseguire finalità di promozione della cultura della salute, diagnosi e cura, potranno essere utilizzati, se lei aderirà all'accordo proposto, anche per perseguire obiettivi di ricerca utili per l'avanzamento delle conoscenze in campo scientifico. Sono parte integranti delle informazioni anche tutte le immagini ricavate dalle tecniche diagnostiche (ad esempio: Ecografie, Radiografie, TAC, Risonanze Magnetiche, Endoscopie, Linfoscintigrafie) o comunque acquisite durante la fase diagnostica e/o di trattamento (ad esempio: fotografie di parti anatomiche e/o campi operatori).

2) Obiettivi noti

La ricerca scientifica desidera contribuire al miglioramento continuo della capacità diagnostica e del trattamento delle patologie in modo sempre più efficace e meno invasivo, migliorando altresì la qualità di vita dei pazienti. Gli obiettivi possono essere sintetizzabili e raggruppabili in diverse linee di ricerca, ognuna delle quali potrà essere perseguita con diversi progetti specifici:

2.1) Determinazione delle possibili relazioni tra informazioni sul Suo stato di salute e sui risultati dei trattamenti cui è stato o sarà sottoposto

Oggi i pazienti possono beneficiare di molteplici approcci terapeutici che hanno determinato un sostanziale aumento della sopravvivenza. L'evolversi delle terapie specifiche ha però prodotto nuove tossicità con profili diversi da quelli tradizionalmente associati alla chemioterapia od alle altre forme di terapia (chirurgia e radioterapia). Per questo è necessario sviluppare nuovi approcci per le terapie di supporto, che consentano al paziente di sostenere in maniera adeguata i possibili effetti collaterali derivati dai trattamenti, oltre che dai sintomi provocati dalla malattia stessa. Occorre quindi garantire la miglior qualità di vita al paziente lungo tutto il percorso terapeutico, ed anche successivamente, nella fase dei periodici controlli, includendo gli aspetti relativi alla riabilitazione fisica e psicologica. Inoltre i farmaci non rappresentano la sola proposta terapeutica. Le moderne tecniche chirurgiche e radioterapiche consentono di praticare trattamenti sempre meno invasivi e più rispettosi dell'integrità fisica e psichica del paziente, ma devono trovare il loro miglior impiego nelle diverse situazioni cliniche. Le condizioni generali del paziente rappresentano sicuramente un modo per scegliere la miglior terapia o la miglior combinazione terapeutica per il singolo individuo. Esiste, tuttavia, un problema di approccio alla malattia sessuale o alla sessualità derivante dalla condizione del paziente oncologico che rende, quindi, necessario attivare studi clinici che definiscano le condizioni di fragilità psicofisica, e consentano anche ai malati oncologici di avere una dignitosa qualità della vita, anche in ragione della tutela della sessualità

2.2) Raccolta dei dati complessivi del paziente e della persona, al fine di realizzare una Medicina Oncologica e della Sessualità realmente personalizzata.

Gli obiettivi che precedono sono sfidanti, ma raggiungibili in un futuro prossimo. Per abbreviare questo percorso è necessaria la totale integrazione dei dati che riguardano un singolo paziente o, in senso più ampio, la persona. L'informatica moderna, con la capacità di raccogliere e analizzare grandissime quantità di dati, i cosiddetti "Big Data", fornisce lo strumento tecnico, ma è necessaria la partecipazione convinta dei pazienti nell'assecondare e favore questo processo, mantenendo tutte le prerogative di sicurezza e di segretezza del dato raccolto.

2.3) Coronavirus-Covid 19

In relazione alla pandemia causata dal coronavirus, i suoi dati, acquisiti durante le prestazioni effettuate presso la nostra Associazione, potranno essere utilizzati per ricerche scientifiche con l'obiettivo di contribuire potenzialmente al miglioramento della prevenzione, diagnosi e cura della malattia nonché in correlazione a quelle oncologiche e sessuali.

3) **Obiettivi non noti**

I futuri sviluppi tecnologici e l'evoluzione delle conoscenze in ambito scientifico nei prossimi anni, potrebbero avere ricadute positive anche negli ambiti oncologico, sessuale e della sessualità tali da rendere opportuno l'utilizzo delle informazioni acquisite per ulteriori indagini in relazione ad obiettivi non ancora definibili allo stato delle attuali conoscenze. Per tali obiettivi è previsto un Suo consenso specifico.

4) **Informazioni che potrebbero essere utilizzate**

Le informazioni che potrebbero essere utilizzate per la ricerca scientifica sono definite dalla normativa come dati personali, particolari e relativi alla salute (vedi le definizioni al punto 12); tra questi ultimi, che richiedono maggiori attenzioni e garanzie vi rientrano informazioni sulla salute.

5) **Modalità di utilizzo delle informazioni**

Tutti i progetti di ricerca che prevedono l'utilizzo delle informazioni, seguono un processo autorizzativo che coinvolge il Responsabile Scientifico dell'Associazione e il Responsabile Protezione dei Dati Personali, allo scopo di garantire il rigore scientifico, metodologico, il rispetto dei principi etici e delle normative vigenti.

La conservazione, l'utilizzo, il trasporto delle informazioni avvengono in modo tale da garantirne la qualità, l'integrità, la disponibilità e la tracciabilità.

I risultati delle ricerche sono resi noti (in pubblicazioni scientifiche, statistiche, convegni, congressi ecc) senza riferimento all'identità dei pazienti interessati.

6) **Caratteristiche dei consensi richiesti**

I consensi previsti nell'accordo di partecipazione sono da considerarsi facoltativi.

Qualora decidesse di aderire all'accordo di partecipazione, e nei limiti dell'adesione da lei dichiarata mediante i diversi consensi manifestati, l'Associazione potrà utilizzare le sue informazioni nel corso del tempo, in diversi progetti di ricerca che dovessero nascere, per perseguire gli obiettivi e le linee di ricerca descritte, senza richiedere ulteriori suoi consensi specifici.

I consensi manifestati, potranno essere revocati in qualsiasi momento mediante comunicazione al Responsabile Protezione Dati Personali (vedi indicazioni fornite di seguito: "A chi rivolgersi per far valere i propri diritti").

7) **Chi potrà accedere e utilizzare le informazioni**

Professionisti e ricercatori, sia associati sia volontari dell'Associazione, che effettuano attività di ricerca.

Le informazioni raccolte per finalità di ricerca scientifica potranno essere condivise con altri enti e istituti di ricerca, associazioni e altri organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, in ambito nazionale, europeo o extraeuropeo, senza ulteriore Suo consenso:

se partecipano a progetti congiunti;

se non partecipano a progetti congiunti, le informazioni potranno essere comunicate solo in modo tale che non sia possibile risalire alla Sua identità, potranno essere utilizzate solo per il perseguimento di obiettivi di ricerca direttamente collegati a quelli per i quali sono state originariamente raccolte. Ogni richiesta di condivisione di informazioni, sarà oggetto di valutazione e seguirà il consueto processo autorizzativo dell'Associazione (vedi punto 5); la condivisione potrà avvenire garantendo il rispetto della normativa vigente (per i paesi extra europei dovranno essere garantite misure di protezione analoghe alla normativa europea).

8) **Chi è e cosa fa il Titolare del trattamento**

È l'Associazione Mamanonmama APS con sede legale in via Bulgaria n.3, Roma. Il Titolare, nei limiti consentiti dalla normativa, decide in che modo e per quali scopi si utilizzano le informazioni ed è tenuto a mettere in atto misure adeguate ed efficaci per garantire la protezione dei suoi dati personali.

9) **Qual è il tempo di conservazione delle informazioni**

Le informazioni inserite in data base per i progetti di ricerca specifici saranno conservate finché potranno essere utili per perseguire gli obiettivi dei medesimi progetti o di altri progetti correlati.

10) **Altre implicazioni della ricerca**

E' possibile che dai risultati dei progetti di ricerca svolti in Istituto o in collaborazione con terzi conseguano benefici

di carattere economico per l'Associazione e per altri enti, istituti di ricerca, associazioni, organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, nonché per settori industriali legati all'ambito della biomedicina, eventualmente coinvolti, senza che possano configurarsi vantaggi di natura economica per Lei.

11) A chi rivolgersi per far valere i propri diritti

Se desidera avere informazioni su come è organizzata la ricerca Mamanonmama e sui progetti in corso o conclusi delle diverse linee di ricerca indicate, potrà consultare direttamente il sito internet alla sezione dedicata alla ricerca scientifica. Se desidera conoscere in particolare per quali progetti specifici sono stati effettivamente utilizzati le sue informazioni nonché per esercitare tutti i suoi diritti in tema di accesso, rettifica, cancellazione, limitazione, tempi di conservazione, opposizione, portabilità dei dati personali o per conoscere il suo diritto di reclamo ad una autorità di controllo, può rivolgersi direttamente al Responsabile Protezione Dati Personali, utilizzando i seguenti dati di contatto:

Indirizzo: Via Bulgaria n.3, Roma (RM)

Mail associazionemamanonmama@gmail.com / info@sexandthecancer.it

PEC associazionemamanonmama@pec-legal.it

12) Definizioni

Dato personale: qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile («interessato»); si considera identificabile la persona fisica che può essere identificata, direttamente o indirettamente, con particolare riferimento a un identificativo come il nome, un numero di identificazione, dati relativi all'ubicazione, un identificativo online o a uno o più elementi caratteristici della sua identità fisica, fisiologica, genetica, psichica, economica, culturale o sociale.

Dati particolari: dati personali che rivelino l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale; i dati genetici, i dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, i dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona.

Dati relativi alla salute: i dati personali attinenti alla salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relative al suo stato di salute.

L'utente dichiara che:

- sono state illustrate in modo chiaro tutte le varie opzioni che riguardano l'utilizzo delle mie informazioni per il perseguimento di obiettivi di ricerca in ambito scientifico;
- è stato concesso il tempo necessario per prestare consenso con modalità asincrone;
- è stato sottolineato che le decisioni da me prese saranno considerate valide per tutte le informazioni che saranno acquisite in relazione o meno ad una specifica patologia, in un unico momento o in momenti differenti, fino ad eventuale revoca o rettifica che potrò manifestare in qualsiasi momento;
- è stato spiegato a chi rivolgermi per conoscere nello specifico quali informazioni che mi riguardano sono stati utilizzati, e per quali progetti di ricerca specifici;
- è stato informato che, dalla conoscenza acquisita mediante l'utilizzo delle informazioni, non potranno configurarsi vantaggi di natura economica.

In relazione a quanto sopra:

<p>acconsento alla conservazione e all'utilizzo delle informazioni per poter effettuare progetti di ricerca scientifica.</p>	<p>v si <input type="checkbox"/> no</p>
<p>In particolare:</p>	<p>v si <input type="checkbox"/> no</p>
<p>- acconsento al perseguimento delle linee di ricerca relative agli obiettivi noti, consapevole che tali obiettivi potranno essere perseguiti nel corso del tempo mediante diversi progetti di ricerca specifici;</p>	<p>v si <input type="checkbox"/> no</p>
<p>- acconsento al perseguimento degli obiettivi non noti allo stato delle attuali conoscenze ma che possiamo presupporre alla luce dei costanti sviluppi tecnologici e scientifici, e che pur nell'evoluzione degli obiettivi di ricerca attualmente noti, dovranno comunque essere pertinenti con la malattia oncologica, la malattia sessuale e la sfera della sessualità;</p>	<p>v si <input type="checkbox"/> no</p>
<p>- acconsento a ricevere informazioni, qualora dalle indagini effettuate per fini di ricerca in ambito scientifico, ne conseguano informazioni, anche inattese, in grado di arrecare un beneficio concreto</p>	

e diretto in termini di terapia o di prevenzione o in funzione di consapevoli scelte riproduttive.	
--	--

D
a
t
a

d
e
l
l
a

r
e
g
i
s
t
r
a
z
i
o