

## Informazioni Privacy

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, in seguito denominato APMARR o titolare, con sede in Via Antonio Miglietta, 5, 73100 Lecce LE, CF 93059010756, legalmente rappresentato dalla Presidente, Sig.ra Antonella Celano, in qualità di titolare del trattamento dei dati personali, raccolti nell'ambito del reclutamento di interessati al fine della partecipazione allo studio condotto dal Gruppo di lavoro RIPI/RIAP presso l'Istituto Superiore di Sanità (in seguito "ISS"), *"Percezione dell'attesa e della situazione di incertezza nei pazienti il cui intervento di artroprotesi è stato rimandato (anche volontariamente) in relazione all'emergenza Covid-19"* informa ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento UE n. 679/2016 (in seguito "GDPR") e del Codice Privacy, 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 vengono raccolti dall'APMARR e trasmessi all'ISS, entrambi titolari autonomi del trattamento, per finalità di studio e ricerca scientifica, con l'obiettivo di condurre uno Studio sulla percezione dell'attesa e della situazione di incertezza dei pazienti il cui intervento è stato rimandato (anche volontariamente), allo scopo di valutarne l'impatto emotivo e psicologico alla luce della pandemia da Covid-19.

La Base giuridica del trattamento dei dati personali di cui al punto n.2 delle seguenti informazioni privacy si rinviene negli artt. 6, par. 1, lett. A) e 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 [...]".*

Il rilascio del consenso informato avviene tramite e-mail inviata dai pazienti volontari all'APMARR, secondo le modalità descritte nelle *Informazioni al paziente*.

### 2. Categorie di dati personali

Nell'ambito dello studio in esame, vengono trattati da APMARR esclusivamente:

- Dati anagrafici;
- Dati di contatto.

L'intervista verrà condotta dall'ISS, Titolare autonomo del Trattamento, e comporterà il trattamento di dati sanitari. Con riferimento a tale tipologia di dati, questi risulteranno del tutto anonimi in quanto l'intervista non è associata al nome e cognome del soggetto intervistato, ma esclusivamente alla sua fascia d'età e sesso.

### 3. Modalità di trattamento

Il trattamento dei dati personali è realizzato per mezzo delle operazioni indicate all'art. 4, par. 1, n. 2 GDPR e più precisamente: raccolta, registrazione, conservazione, selezione, estrazione, raffronto, consultazione, comunicazione, distruzione e cancellazione.

I dati personali sono trattati dall'APMARR e dall'ISS, in qualità di titolari autonomi, solo con modalità, strumenti e procedure telematiche strettamente necessarie per realizzare le finalità descritte al punto n. 1.

Le interviste telefoniche vengono effettuate dalla Dott.ssa Iulia Urakcheeva all'interno dell'Istituto Superiore di Sanità. Al termine di queste, le audio-registrazioni verranno distrutte. La procedura viene registrata su un apposito verbale di distruzione.

Le informazioni ottenute tramite l'intervista telefonica saranno trascritte in forma anonima ed i dati sanitari ricavati non saranno ricollegabili al nominativo del soggetto-interessato.

Entrambi i titolari autonomi del trattamento predispongono 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 saranno conservati per il periodo necessario allo svolgimento del presente Studio, salvo l'obbligo di conservazione ulteriore imposto dalla legge o dai regolamenti.

Al termine dell'intervista il contatto telefonico del soggetto partecipante insieme al file audio di registrazione della telefonata verranno definitivamente eliminati. Tale procedura viene registrata su apposito verbale di distruzione.

Le informazioni completamente anonimizzate possono essere conservate illimitatamente per finalità di studio e di ricerca scientifica, 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 saranno accessibili esclusivamente al personale autorizzato di APMARR e dell'ISS. Non è prevista la comunicazione a persone fisiche e/o giuridiche, salvo gli obblighi imposti dalla legge e dai regolamenti.

#### **6. Diritti dell'interessato**

L'interessato dispone dei diritti di cui all'art. 15 GDPR e ss., più precisamente diritto di accesso, diritto di rettifica, diritto alla 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, come novellato dal D. Lgs. 101/2018). L'interessato ha diritto a revocare il proprio consenso, 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.

#### **7. Modalità di esercizio dei diritti**

Il soggetto interessato potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti inviando apposita comunicazione all'indirizzo PEC del titolare del trattamento:

- **APMARR**, con sede in Via Antonio Miglietta, 5, 73100 Lecce LE

Le richieste di esercizio dei diritti non potranno pervenire all'indirizzo e-mail dell'ISS, in quanto tale ente non è a conoscenza dei nominativi dell'interessato.

#### **8. Identità e dati di contatto dei Titolari autonomi del trattamento:**

- **Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR**

In persona del Presidente: Sig.ra Antonella Celano

E-mail: (inserire mail azienda)

PEC: (inserire PEC azienda)

Tel.: (inserire telefono azienda)

#### **DPO (RPD) dell'APMARR – [Inserire DPO]**

Nella persona di Avv. Andrea Lisi

E-mail: andrealisi@studiolegalelisi.it

- **Istituto Superiore di Sanità - ISS**

In persona del Presidente: Prof. Silvio Brusaferrò  
PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it  
Tel.: 06 4990 1

**DPO (RPD) dell'ISS - Scudo Privacy S.r.l.**

Nella persona di Dott. Carlo Villanacci  
E-mail: responsabile.protezionedati@iss.it

*\* Il RIAP è una linea di attività del Registro Italiano delle Protesi Impiantabili (RIPI), coordinato dall'Istituto superiore di sanità e realizzato grazie al contributo assicurato dal Ministero della Salute. [www.riap.iss.it](http://www.riap.iss.it)*