**LINEE GUIDA PER I TRATTAMENTI DI DATI PERSONALI E GENETICI NELL'AMBITO DELLE SPERIMENTAZIONI CLINICHE AI SENSI DEL D.LGS. 196/2003 E DEL REGOLAMENTO EU 2016/679**

Il presente documento è inteso a fornire uno schema utile al ricercatore per elaborare una completa informativa sul trattamento dei dati personali (**punti 6 e 7 del modulo per la richiesta di approvazione della ricerca**) al fine di adempiere agli obblighi imposti dalla normativa europea ed interna.

***STEP 1 IDENTIFICAZIONE DEL TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI***

Nel caso dei progetti di ricerca condotti da personale dell’università di Verona, usualmente ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679 il Titolare del trattamento è l’Università degli Studi di Verona, con sede in Via dell’Artigliere n. 8, 37129, Verona (e-mail: privacy@ateneo.univr.it, PEC: ufficio.protocollo@pec.univr.it, tel. +39 045.8028777).

Se altro titolare, indicare i recapiti.

***STEP 2 IDENTIFICAZIONE DEL SOGGETTO PRESSO CUI SONO RACCOLTI I DATI***

I dati personali sono/non sono raccolti presso l’interessato e sono trattati dal titolare e dal gruppo di ricerca nell’esecuzione dei propri compiti di interesse pubblico o scientifico o comunque connessi all'esercizio dei propri pubblici poteri nell’ambito della ricerca scientifica.

***STEP 3 IDENTIFICAZIONE DEL TIPO DI DATI TRATTATI E DELLE FINALITÀ DEL TRATTAMENTO***

I dati che potranno essere trattati sono inquadrati nelle seguenti tipologie:

* **dati anagrafici, personali e di contatto**;
* **dati sanitari, biometrici, genetici** ed **altre categorie particolari di dati**, come i dati di tracciamento (indirizzo IP, ID device, posizione, cronologia ricerche effettuate, etc.) od altri ancora, solo se strettamente necessario al perseguimento delle finalità dei singoli progetti di ricerca.

I dati sono raccolti e trattati per consentire lo svolgimento delle attività di ricerca scientifica e di tutte le operazioni connesse, compresi i procedimenti amministrativi

Il conferimento da parte dell’interessato o del suo rappresentante legale dei dati personali per le finalità del progetto o per l’adempimento di obblighi legge o per il perseguimento di interessi generali è facoltativo, ma necessario per la realizzazione del progetto o per fruizione dei servizi da parte dell’interessato.

Nei protocolli di ricerca si deve indicare la procedura attraverso la quale i dati sono resi anonimi.

Il trattamento per finalità statistiche avviene su dati aggregati o anonimi.

***STEP 4 IDENTIFICAZIONE DELLE TIPOLOGIE DI INTERESSATI***

Le principali tipologie di soggetti interessati dalle attività di ricerca sono:

* studenti;
* professori e ricercatori universitari;
* esponenti della comunità scientifica;
* esponenti del mondo imprenditoriale;
* componenti della società civile;
* ecc.

***STEP 5 IDENTIFICAZIONE DEI DESTINATARI DEI DATI***

I dati trattati per le finalità di cui sopra verranno comunicati o saranno comunque accessibili ai dipendenti e collaboratori assegnati al progetto o ai competenti uffici dell’Università, ovvero a persone fisiche o giuridiche che prestano attività di consulenza o di servizio verso l’Università o il team di ricerca ai fini dell’erogazione dei servizi richiesti. L’elenco completo ed aggiornato dei responsabili del trattamento è pubblico e accessibile tramite richiesta al titolare.

I dati non verranno/verranno diffusi tramite (ad esempio il sito Internet di…).

Si ricorda nello specifico come particolari tipi di dati (quali quelli, ad esempio, sullo stato di salute) non possono essere diffusi se non in forma aggregata e anonima per il raggiungimento delle finalità progettuali.

***STEP 6 CONSERVAZIONE DEI DATI***

La gestione e la conservazione dei dati personali raccolti avviene presso l’Università, e si deve specificare dove sono archiviati indicando tipologia di computer e credenziali per l’accesso, nonché chi vi può accedere ecc., la stanza dove è collocato il computer e come è gestito l’accesso alla stanza.

I dati raccolti devono essere conservati per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità per le quali sono trattati *(“principio di limitazione della conservazione”: art.5 del Regolamento Privacy*) o in base alle scadenze previste dalle norme di legge. La verifica sulla obsolescenza dei dati conservati in relazione alle finalità per cui sono stati raccolti viene effettuata periodicamente.

I dati e le informazioni registrate automaticamente dal sistema [ad esempio Limesurvey) al solo fine di rendere possibile la compilazione on-line dei questionari – data e ora dell’ultima operazione, indirizzo IP - sono raccolti e trattati esclusivamente al fine di impedire compilazioni plurime da parte del medesimo utente e non devono essere in alcun modo associabili all’identità del compilatore. I dati raccolti sono analizzati in forma aggregata e sono diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

***STEP 7 TRASFERIMENTO DATI ALL’ESTERO***

Non sono di norma previsti trasferimenti di dati all’estero, se non in forma aggregata o anonima, da parte del titolare del trattamento, salvo quando espressamente previsto dal singolo progetto di ricerca. Sono possibili trasferimenti di dati all’estero da parte di singoli responsabili del trattamento solo qualora tali responsabili abbiano fornito adeguate garanzie in merito alla tutela degli interessati (*Capo V del Regolamento Privacy*).

***STEP 8* DIRITTI DEGLI INTERESSATI**

Si deve sempre garantire agli interessati il diritto di ottenere, nei casi previsti, l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che li riguarda o di opporsi al trattamento (art. 15 e seguenti del Regolamento) specificando come presentare (es. via mail) l'apposita istanza.

*FAC-SIMILE MODULO DA FAR FIRMARE ALLA PERSONA CHE VIENE ARRUOLATA NELLA SPERIMENTAZIONE*

**Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali**

**Titolo dello Studio:** ……………….

**Titolari del trattamento e relative finalità**

….

**Natura dei dati**

…

**Modalità del trattamento**

…

**Conservazione dei dati**

…

**Diritti degli interessati**

**…**

**Consenso**

Sottoscrivendo tale modulo acconsento al trattamento dei miei dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

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

**dell'interessato** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Data \_ \_/\_ \_/\_ \_ \_ \_