

# REGISTRO ITALIANO DEI PAZIENTI MITOCONDRIALI

## **Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 (GDPR) (Allegato al Modulo di Consenso al Trattamento dei dati)**

Nell'ambito delle attività di coordinamento della ricerca e di promozione delle attività scientifiche, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali (in seguito "Mitocon"), Associazione di volontariato, si è prefissa l'obiettivo di realizzare il Registro Italiano dei Pazienti Mitocondriali (in seguito anche "Registro dei Pazienti" o "Registro"), nel rispetto delle garanzie di riservatezza e delle misure di sicurezza previste dal Regolamento Europeo 679/2016 relativo alla protezione dei dati personali ("GDPR"), come sviluppo ulteriore dell'esperienza della realizzazione del Registro Clinico dei Pazienti Mitocondriali (in seguito "Registro Clinico").

Con il Registro Clinico Mitocon ha voluto promuovere la condivisione dei dati sanitari dei pazienti mitocondriali da parte dei medici e ricercatori per migliorare la conoscenza delle malattie e arrivare più velocemente alle cure.

Con il Registro dei Pazienti invece Mitocon ha voluto permettere ai pazienti stessi, ai loro familiari e caregiver di inserire dati che riguardano più da vicino la propria qualità della vita e i bisogni quotidiani, al fine di migliorare e incrementare i servizi resi ai pazienti e familiari, rappresentare tali bisogni nelle sedi istituzionali per sensibilizzare gli interlocutori e ottenere sempre maggiore consapevolezza e supporto.

Il Registro dei Pazienti è quindi una fonte di informazioni fondamentali, utili ad esempio per comprendere la diffusione delle diverse sindromi mitocondriali, i percorsi sanitari e diagnostici seguiti dai pazienti e per analizzare i bisogni dei pazienti, familiari e caregiver per quanto riguarda la gestione della patologia nella quotidianità e la qualità della vita stessa del paziente.

### **1. Titolare del trattamento dei dati**

Il Titolare del trattamento è Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, Associazione di volontariato, con sede legale in Roma, Via Francesco Benaglia n.13 (CAP 00153), CF 97488070588, e-mail: [privacy@mitocon.it](mailto:privacy@mitocon.it); telefono: +39 06 66991 333/334, che tratterà i dati contenuti nel Registro e li renderà disponibili ai professionisti della salute e dei ricercatori con la massima cura e nel pieno rispetto delle garanzie di riservatezza e delle misure di sicurezza previste dal Regolamento Europeo 679/2016 relativo alla protezione dei dati personali ("GDPR"), attraverso strumenti informatici, telematici e manuali, con logiche strettamente correlate alle finalità del trattamento.

### **2. Responsabile della protezione dati (RPD - DPO)**

Al fine di offrire un agevole punto di contatto, il Titolare ha designato un proprio Responsabile della Protezione dei dati (in seguito "RPD" o "DPO"), che può essere contattato al seguente indirizzo e-mail:

[rpd@mitocon.it](mailto:rpd@mitocon.it) o scrivendo a Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, Associazione di volontariato, Via Francesco Benaglia n.13, 00153 Roma.

L'RPD può essere contattato per tutte le questioni relative al trattamento dei dati e all'esercizio dei propri diritti ai sensi del GDPR, secondo le modalità meglio descritte nella sezione "Diritti dell'interessato" della presente Informativa.

### 3. Dati inseriti nel Registro

Il registro raccoglie i dati anagrafici, informazioni sullo stato di salute ed i recapiti di tutti i pazienti e precisamente:

- Nome;
- Cognome;
- Data e luogo di nascita;
- Codice fiscale
- Residenza
- Domicilio;
- Dati diagnostici,
- Recapiti telefonici;
- Indirizzo e-mail;
- Informazioni circa la qualità della vita dei pazienti, in funzione della rispettiva fascia di età, relativamente ad autonomia nello svolgimento delle attività e nelle relazioni quotidiane, personali, sociali, professionali nel senso più ampio.

### 4. Inserimento dei dati nel Registro

L'inserimento dei dati potrà avvenire attraverso la richiesta di pazienti o familiari dei pazienti aventi titolo, tutori o amministratori di sostegno, caregiver (in seguito chiamati in breve "pazienti, familiari e caregiver").

Pazienti, familiari e caregiver, previo consenso al trattamento dei dati rilasciato on line ai sensi dell'art. 13 del GDPR, potranno creare il proprio account nel registro ed inserire autonomamente i propri dati anagrafici e le informazioni relative allo stato di salute e qualità della vita.

### 5. Accesso ai dati

Il Registro dei Pazienti è realizzato in forma di database on-line, a cui è possibile accedere tramite il sito internet. I soggetti che possono accedervi sono di due categorie:

#### 1. Pazienti, familiari e caregiver

Pazienti, familiari e caregiver, una volta iscritti, possono accedere solo ai propri dati, possono inserire e aggiornare i dati anagrafici e di contatto e possono infine inserire i dati riguardanti la qualità della vita e le altre informazioni richieste e archiviate nel registro.

#### 2. Mitocon

Mitocon può avere accesso ai dati anagrafici e ai dati relativi allo stato generale di salute e della qualità della vita dei pazienti di cui ha ricevuto il consenso (on line) al trattamento dei dati, secondo le modalità descritte nel presente regolamento.

## 6. Utilizzo dei dati e finalità del trattamento

Mitocon potrà utilizzare i dati anagrafici ed i dati relativi alla qualità della vita ed allo stato generale di salute degli iscritti, assicurandosi in ogni caso che i dati siano sempre trattati sulla base del consenso acquisito, nei casi in cui questo sia espressamente richiesto ed in esecuzione di obblighi di legge, esclusivamente per le seguenti finalità:

- Finalità istituzionali;
- Studi e ricerche sulle malattie mitocondriali anche da parte di istituti di ricerca pubblici e privati;
- Studi di tipo economico-sociale;
- Pianificazione delle attività di sostegno dell' associazione;
- Trial clinici proposti da enti di ricerca pubblici e privati e da case farmaceutiche;
- Attività di raccolta fondi;
- Attività di *lobbying* e *advocacy*;
- Attività di coordinamento della ricerca e di promozione delle attività scientifiche.

I dati inseriti nel Registro potranno essere oggetto di ulteriore diffusione da parte di Mitocon esclusivamente per condividerli, con altre associazioni di pazienti e familiari mitocondriali all'estero che operano per le medesime finalità di Mitocon, o altri centri di studio e cura delle malattie mitocondriali all'estero, assicurandosi in ogni caso che i dati siano sempre trattati sulla base del consenso acquisito, nei casi in cui questo sia espressamente richiesto ed in esecuzione di obblighi di legge. Il trattamento dei dati personali è in ogni caso riconducibile agli scopi istituzionali perseguiti da Mitocon, concernenti, in particolare, l'attività di volontariato a favore delle persone colpite da patologie di origine mitocondriale e l'attività di informazione, sensibilizzazione, raccolta fondi, prevenzione in relazione alle problematiche connesse. I dati sono altresì trattati dal Titolare per il perseguimento del proprio legittimo interesse nella misura in cui non prevalgono gli interessi o diritti che richiedono la protezione dei Dati Personali.

Organizzazioni governative, compagnie di assicurazione ed ogni altro ente privato o istituzioni formative non avranno accesso ai dati se non per le finalità del Registro e comunque sempre in forma anonima.

## 7. Diritti degli interessati

L'interessato potrà esercitare, in relazione al trattamento dei dati ivi descritto, i diritti previsti dal Regolamento (artt.15-22), ivi inclusi:

- ricevere conferma dell'esistenza dei suoi dati personali e accedere al loro contenuto (diritti di accesso);
- aggiornare, modificare e/o correggere i suoi dati personali (diritto di rettifica);
- chiederne la cancellazione o la limitazione del trattamento dei dati trattati in violazione di legge compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o altrimenti trattati (diritto all'oblio e diritto alla limitazione);
- opporsi al trattamento (diritto di opposizione);
- revocare il consenso, ove prestato, senza pregiudizio per la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca;

- proporre reclamo all'Autorità di controllo in caso di violazione della disciplina in materia di protezione dei dati personali;
- ricevere copia dei dati in formato elettronico che lo riguardano e chiedere che tali dati siano trasmessi ad un altro titolare del trattamento (diritto alla portabilità dei dati).

Per l'esercizio dei suoi diritti e per la revoca del suo consenso potrà rivolgersi al Responsabile della protezione dei dati (di seguito "RPD") inviando un'e-mail a [rpd@mitocon.it](mailto:rpd@mitocon.it) o scrivendo all'indirizzo Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, Via Francesco Benaglia n.13, 00153 Roma.

Ricordiamo che è un proprio diritto proporre un reclamo al Garante per la Protezione dei Dati Personali, mediante: raccomandata A/R indirizzata a Garante per la protezione dei dati personali, Piazza di Monte Citorio, 121, 00186 Roma; e-mail all'indirizzo: [garante@gpdp.it](mailto:garante@gpdp.it) oppure [protocollo@pec.gpdp.it](mailto:protocollo@pec.gpdp.it); fax al numero: +39 (06) 696773785.

## **8. Periodo di conservazione dei dati**

I Dati Personali raccolti verranno conservati nel rispetto dei principi di proporzionalità e necessità, fino a che non siano state perseguite le finalità del trattamento ("principio di limitazione della conservazione", art.5, GDPR) trattamento e/o per il tempo necessario per obblighi di legge.

Il periodo di conservazione dei dati dipende dalle finalità per cui vengono trattati e pertanto potrebbe variare. I criteri utilizzati per determinare il periodo di conservazione applicabile sono i seguenti: la conservazione dei dati personali oggetto della presente informativa avverrà per il tempo necessario (i) alla gestione del rapporto con l'utente o associato; (ii) a far valere diritti in sede giudiziaria nonché (iii) per il tempo previsto da norme di legge applicabili.

La verifica sulla obsolescenza dei dati conservati in relazione alle finalità per cui sono stati raccolti viene effettuata periodicamente.