

n. P. A.: _____

n. Def.: _____

INFORMAZIONI PRIVACY

AI FINI DELLA PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INDAGINE SULLA SALUTE MENTALE DEI BAMBINI E DEI RAGAZZI AI TEMPI DELLA PANDEMIA DA COVID-19

(Ai sensi del Regolamento UE 2016/679 e del Codice Privacy, come novellato dal D. Lgs. 101/2018)

L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (in seguito "ISS", ovvero "Titolare") con sede legale in viale Regina Elena n. 299 – 00161 Roma, C.F. 80211730587 - Partita I.V.A. 03657731000, in qualità di Titolare del trattamento nell'ambito dello studio "Accordo di collaborazione per la realizzazione di una indagine sulla salute mentale dei bambini e dei ragazzi ai tempi della pandemia da covid-19" informa ai sensi dell'art. 13 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 personali raccolti dal Titolare tramite apposita piattaforma, sono trattati esclusivamente per **finalità** di ricerca scientifica e, nello specifico, per la partecipazione ad uno studio promosso dall'Autorità Garante per l'Infanzia e Adolescenza, finalizzato alla realizzazione di un'indagine sulla salute mentale dei bambini e dei ragazzi ai tempi della pandemia da covid-19 per verificare, attraverso uno studio epidemiologico in aree considerate rappresentative dell'intero territorio italiano, in che misura la pandemia e le misure adottate per contenerla, abbiano impattato sul neurosviluppo di bambini e ragazzi.

Lo studio verrà effettuato attraverso la compilazione, da parte dei genitori, di questionari scientificamente validati, rivolti ad un campione di bambini/ragazzi dai 6 ai 18 anni, e selezionati dall'ISS e da due centri d'eccellenza per l'individuazione della presenza di condizioni/disturbi del neurosviluppo nella popolazione generale: IRCCS Ca' Grande Ospedale Maggiore Policlinico e IRCCS E. Medea Bosisio Parini, anch'essi coinvolti nello studio.

La **Base Giuridica** del trattamento dei dati personali di cui al punto n. 2 delle seguenti informazioni privacy si rinviene nell'art. 6, par. 1, lett. a) per i dati comuni e nell'art. 9, par. 2, lett. a) GDPR per le particolari categorie di dati personali, in quanto *"l'interessato ha prestato il proprio consenso esplicito al trattamento di tali dati personali per una o più finalità specifiche (...)"*

2. Categorie di Dati personali

Per le finalità di cui al punto n. 1 potranno essere raccolte e, successivamente trattate, le seguenti categorie di dati personali:

- dati anagrafici del bambino (genere, nazionalità e data di nascita) e del genitore/tutore legale che compila i questionari (titolo di studio e professione di entrambi i genitori);
- dati sanitari rilevati dalla compilazione dei due questionari SDQ e CBCL.

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, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, comunicazione, cancellazione e distruzione dei dati.

I dati sono trattati dal Titolare del trattamento solo con modalità, strumenti e procedure cartacee e/o informatiche, strettamente necessarie per realizzare le finalità descritte al punto n. 1.

Nello specifico, i dati personali verranno raccolti tramite una piattaforma elettronica appositamente predisposta attraverso la quale verranno acquisite le informazioni anagrafiche (genere, data di nascita e nazionalità), socio-economiche (titolo di studio e professione di entrambi i genitori) e sulle specifiche capacità, difficoltà e il comportamento del minore; successivamente i genitori verranno indirizzati sulla piattaforma ASEBA-PC del Centro Clinico MEDEA per la compilazione dei due questionari, il Questionario sulle capacità e sulle difficoltà (SDQ) e il Questionario sul comportamento del bambino (CBCL). Lo scoring dei due questionari avverrà in modo automatico. Al termine della compilazione verrà fornita la copia dei questionari compilati e una sintesi interpretativa dei risultati predisposta da clinici esperti sulla tematica oggetto del presente studio. Se i genitori desidereranno ricevere informazioni più dettagliate sui risultati, potranno contattare i professionisti dei due centri clinici tramite l'e-mail segnalata sulla piattaforma. I clinici, autonomamente, provvederanno ad organizzare un incontro da remoto per fornire al genitore tutte le informazioni necessarie per supportare il figlio/a. I dati saranno archiviati utilizzando un codice pseudonimizzato generato in maniera automatizzata dalla piattaforma tecnologica. Il codice sarà associato al nome/cognome del genitore/tutore legale ma il file contenente le informazioni sull'abbinamento rimarrà strettamente riservato e a disposizione unicamente del Responsabile Scientifico dello studio. Tutti i dati saranno archiviati in apposito server ISS e a disposizione dei soli clinici/ricercatori coinvolti in questo studio.

Le informazioni raccolte potranno essere divulgate e/o comunicate attraverso pubblicazioni scientifiche, studi statistici, convegni scientifici, ecc., in forma aggregata e/o previa totale anonimizzazione.

Il Titolare predispone 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 personali verranno conservati per 18 mesi allo scopo di consentire l'analisi dei dati e la stesura del report epidemiologico o fino alla richiesta di cancellazione da parte dell'interessato. È comunque fatto salvo l'obbligo di conservazione ulteriore imposto dalla legge per finalità di tutela giudiziale di un diritto.

Il Titolare, previa totale anonimizzazione, può conservare illimitatamente le informazioni e i dati di cui al punto n. 2, 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 potranno essere accessibili per le finalità di cui al punto n. 1 da tutti i soggetti coinvolti nell'ambito dello studio "Accordo di collaborazione per la realizzazione di una indagine sulla salute mentale dei bambini e dei ragazzi ai tempi della pandemia da covid-19", espressamente individuati con un elenco che dovrà essere sempre aggiornato nell'ambito dei documenti dello studio. I dati personali raccolti potranno essere comunicati, per quanto di loro specifica competenza, a soggetti pubblici e privati, persone fisiche e/o giuridiche, aventi finalità di gestione dei sistemi informativi, compresi soggetti esterni che svolgono specifici incarichi per conto dell'Istituto Superiore di Sanità e nominati da questa Responsabili del trattamento dei dati ex art. 28 GDPR; nonché ad altri Enti, Organismi, Autorità verso i quali il Titolare del trattamento ha un obbligo di comunicazione previsto dalla legge e/o per le medesime finalità e base giuridica di cui al punto n. 1.

I Responsabili dello studio sono individuati nei professionisti di seguito indicati:

- Per l'**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**, la Dr.ssa Maria Luisa Scattoni

6. Diritti dell'interessato

Il proprietario dei dati personali, nella sua qualità di 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, così 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, senza compromettere lo studio e/o la validità dei suoi risultati.

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 propri diritti inviando apposita comunicazione ai seguenti indirizzi PEC del Titolare del trattamento:

- **L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ** con sede legale in viale Regina Elena n. 299 – 00161 Roma, protocollo.centrale@pec.iss.it

8. Identità e dati di contatto del:

- **Titolare del trattamento – ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

In persona di: Prof. Silvio Brusafarro
E-mail: presidenza@iss.it
PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it
Tel.: 06-49901

- **DPO (RDP) - SCUDO PRIVACY S.r.l.**

Nella persona del Legale Rappresentante: Dott. Carlo Villanacci
E-mail: responsabile.protezionedati@iss.it