

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

PAZIENTE



Insieme ad ogni passo,
nel percorso con l'Acondroplasia

Gentile Paziente, la presente informativa è elaborata ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (in breve, "GDPR") e aggiorna le precedenti versioni eventualmente rilasciate prima d'ora.

Titolare del trattamento e Data Protection Officer

Il Titolare del trattamento dei Suoi dati personali è la PHD Lifescience S.r.l. (di seguito anche "PHD"), con sede legale a Bologna (BO), Via Nazario Sauro n. 8, P.IVA 06671690482, che può contattare scrivendo all'indirizzo e-mail eachstep@phdlifescience.eu. Supervisiona il trattamento dei Suoi dati il Data Protection Officer (DPO) di PHD, che può contattare scrivendo all'indirizzo e-mail dpo@phdlifescience.eu.

Categorie di dati personali trattati

Per poterle offrire i servizi previsti dal Servizio, PHD ha bisogno di conoscere alcuni dei Suoi dati personali, come ad esempio i Suoi dati anagrafici (nome, cognome, indirizzo di residenza o domicilio, luogo e data di nascita), dati di contatto (cellulare, email) e alcune informazioni sul Suo stato di salute che sono essenziali per l'erogazione del Servizio (come ad esempio alcune informazioni cliniche, indicazioni terapeutiche, ecc.).

Finalità del trattamento, basi giuridiche, obbligo di conferimento e periodo di conservazione

PHD tratterà i Suoi dati personali esclusivamente per finalità determinate e nel rispetto di una base giuridica adeguata.

	FINALITÀ	BASE GIURIDICA	OBBLIGO DI CONFERIMENTO	PERIODO DI CONSERVAZIONE
A	Fornire le prestazioni previste dal Servizio, informare il Suo Medico Specialista sull'andamento delle attività e trattare i dati in forma anonima e aggregata per analisi statistiche, condividendo i risultati (aggregati e anonimi) con l'azienda farmaceutica promotrice del Servizio.	Il trattamento dei Suoi dati avverrà sulla base della sua adesione al Servizio (art.6, co.1, lett.b GDPR) e solo previo Suo specifico consenso (art.9, co.2, lett.a GDPR).	Il conferimento dei Suoi dati è facoltativo, tuttavia è necessario per permettere la corretta erogazione del Servizio: per questo il mancato conferimento o la revoca del consenso non permettono lo svolgimento delle prestazioni previste dal Servizio.	I dati sono conservati per tutta la Sua permanenza nel Servizio oppure fino all'eventuale revoca del Suo consenso, e per i successivi 15 anni a fini di tutela dei diritti legali e di difesa di PHD.

	FINALITÀ	BASE GIURIDICA	OBBLIGO DI CONFERIMENTO	PERIODO DI CONSERVAZIONE
B	Svolgere indagini sulla qualità del Servizio, nonché sul Suo grado di soddisfazione e gradimento, come richiesto dalla norma ISO 9001:2015. Per questa finalità, i Suoi dati verranno trattati in forma pseudonimizzata e verranno resi anonimi non appena possibile, così che non sarà più possibile risalire alla Sua identità.	Il trattamento dei Suoi dati personali avverrà solo previo Suo specifico consenso (art.6, co.1, lett.a, e art.9, co.2, lett.a GDPR).	Il conferimento dei Suoi dati è facoltativo. Le ricordiamo che, nel caso in cui non fornirà il Suo consenso, tale diniego non inciderà in alcun modo sull'erogazione del Servizio. Allo stesso modo, non inciderà l'eventuale revoca del consenso.	I Suoi dati verranno trattati fino all'eventuale revoca del Suo consenso. In ogni caso, verranno resi anonimi non appena possibile, così che non sarà più possibile risalire alla Sua identità.
C	Creare un database al fine di poter ricontattare gli interessati per proporre la partecipazione a iniziative promosse da PHD, come ad esempio interviste, focus group o analisi ai fini della redazione di report. Per l'effettiva partecipazione ad ogni iniziativa, PHD le chiederà di volta in volta un consenso specifico.	Il trattamento dei Suoi dati personali avverrà solo previo Suo specifico consenso (art.6, co.1, lett.a, e art.9, co.2, lett.a GDPR).	Il conferimento dei Suoi dati è facoltativo. Le ricordiamo che, nel caso in cui non fornirà il Suo consenso, tale diniego non inciderà in alcun modo sull'erogazione del Servizio. Allo stesso modo, non inciderà l'eventuale revoca del consenso.	I Suoi dati verranno trattati fino all'eventuale revoca del Suo consenso.
D	Svolgere un'indagine scientifica riguardo il gradimento del Servizio, l'impatto educativo, i riflessi sulle attività di vita quotidiana e, successivamente, pubblicare i risultati in forma anonima ed aggregata su riviste scientifiche (Progetto RWE). Alcune domande potranno essere rivolte anche al Suo caregiver (se presente). Per questa finalità, i Suoi dati verranno trattati in forma pseudonimizzata e verranno resi anonimi non appena possibile, così che non sarà più possibile risalire alla Sua identità.	Il trattamento dei Suoi dati personali avverrà solo previo Suo specifico consenso (art.6, co.1, lett.a, e art.9, co.2, lett.a GDPR).	Il conferimento dei Suoi dati è facoltativo. Le ricordiamo che, nel caso in cui non fornirà il Suo consenso, tale diniego non inciderà in alcun modo sull'erogazione del Servizio. Allo stesso modo, non inciderà l'eventuale revoca del consenso.	I Suoi dati verranno trattati fino all'eventuale revoca del Suo consenso. In ogni caso, verranno resi anonimi non appena possibile, così che non sarà più possibile risalire alla Sua identità.

Le ricordiamo che, a seconda delle caratteristiche del Servizio, può dare il Suo consenso al trattamento dei dati firmando in calce a questa informativa, spuntando una casella o esprimendolo a voce. Per quanto riguarda i tempi di conservazione, i dati sono conservati solo per il tempo necessario a raggiungere gli scopi per cui sono stati raccolti e sopra dettagliati; trascorsi tali termini, PHD li cancellerà in modo sicuro e irreversibile oppure li renderà anonimi.

Condivisione dei Suoi dati personali

Per lo svolgimento di alcune attività, PHD si rivolge a soggetti esterni alla propria organizzazione per avere supporto ed assistenza. Per questo alcuni dati possono essere comunicati a soggetti terzi che trattano i dati in qualità di Titolari o di Responsabili del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR. Nello specifico, PHD può condividere i Suoi dati con:

- il Suo Medico Specialista, che potrà accedere alle informazioni necessarie per conoscere lo stato e l'andamento del Servizio;
- le farmacie dispensatrici di farmaci e dispositivi medici;
- le società incaricate per il trasporto e la consegna di campioni, farmaci e dispositivi medici;
- fornitori di servizi a supporto delle attività (per esempio, società fornitrice del servizio cloud e di gestione della posta elettronica, dei servizi web, gestione del contact center, ecc.);
- le ASL competenti, secondo gli obblighi di legge di monitoraggio e segnalazione.

PHD potrebbe inoltre comunicare alcuni Suoi dati personali all'azienda farmaceutica (titolare AIC), come previsto dalla normativa sulla sicurezza dei farmaci.

I Suoi dati personali non saranno diffusi, e non saranno condivisi o trasferiti a soggetti appartenenti a categorie diverse da quelle indicate nella presente informativa.

Può accedere alla lista completa dei destinatari contattando PHD.

Trasferimento dei dati personali fuori dall'Unione Europea

PHD non trasferisce direttamente i Suoi dati personali al di fuori dell'Unione Europea (SEE). Tuttavia, PHD ricorre a fornitori di servizi (ad esempio fornitori del servizio cloud o software) che hanno sede fuori dall'Unione Europea e questo costituisce un trasferimento ai sensi delle norme privacy. Per garantire che tali trasferimenti avvengano in modo sicuro, PHD verifica l'adeguatezza di tali fornitori e si assicura che i trasferimenti siano effettuati secondo una delle modalità consentite dalla disciplina in materia, quali ad esempio la scelta di paesi oggetto di decisioni di adeguatezza, l'adozione di clausole contrattuali standard (SCC) approvate dalla Commissione europea o altre adeguate garanzie.

Fonte dei dati

Il Suo Medico Specialista potrebbe comunicare a PHD alcuni dei Suoi dati personali, come ad esempio il Suo nominativo o il Suo centro di riferimento. Tutti gli altri dati personali necessari all'attivazione e allo svolgimento del Servizio verranno chiesti direttamente a Lei o al Suo caregiver (se presente) dal personale di PHD.

I Suoi diritti privacy

Il GDPR Le riconosce una serie di diritti (alcuni dei quali esercitabili in presenza di determinate condizioni specificate dagli artt. 15 e seguenti) che Lei può esercitare inviando una richiesta a PHD. In particolare, può chiedere di:

- accedere ai Suoi dati personali e ricevere informazioni relative al trattamento;
- ottenere la rettifica, l'integrazione, la cancellazione e la limitazione del trattamento dei Suoi dati;
- ricevere in un formato strutturato i dati che la riguardano e trasmetterli ad un altro titolare;
- opporsi al trattamento dei Suoi dati personali;

- non essere sottoposto ad un processo decisionale automatizzato;
- revocare il/i consenso/i al trattamento che ha prestato (la revoca non incide sulla liceità del trattamento effettuato fino a quel momento).

Reclamo

Lei ha il diritto di presentare reclamo al Garante privacy (www.garanteprivacy.it).

MODULO DI CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI

Letta e compresa l'Informativa Privacy della PHD Lifescience S.r.l., io sottoscritto/a

Nome:

Cognome:

Luogo di nascita:

Data di nascita:

☐ DO IL CONSENSO

al trattamento dei miei dati personali per lo svolgimento del Servizio **(finalità A)**.

☐ DO IL CONSENSO

al trattamento dei miei dati personali per lo svolgimento di indagini di qualità, soddisfazione e gradimento **(finalità B)**.

☐ DO IL CONSENSO

ad essere ricontattato per la partecipazione a iniziative promosse da PHD, come spedito nell'informativa **(finalità C)**.

☐ DO IL CONSENSO

a partecipare all'indagine descritta nell'Informativa (Progetto RWE), e sono consapevole che alcune domande potranno essere rivolte anche al mio caregiver (se presente) **(finalità D)**.

Data (giorno, mese, anno)

Firma leggibile

Il consenso deve essere rilasciato dal paziente, se maggiorenne e/o capace.

Compilare i moduli sottostanti se è necessario che il consenso sia rilasciato da un terzo, o se il paziente è minore (è necessaria la firma di entrambi i genitori).

Nome e cognome (IN STAMPATELLO)

Ruolo (genitore, tutore, amministratore, ecc.)

Firma leggibile

Nome e cognome (IN STAMPATELLO)

Ruolo (genitore, tutore, amministratore, ecc.)

Firma leggibile