

Estratto accordo di contitolarità

CONTENUTO ESSENZIALE DELL'ACCORDO DI CONTITOLARITA' PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

TRA LA RETE CARDIOLOGICA IRCCS E GLI IRCCS AD ESSA ADERENTI

(ART. 26 REGOLAMENTO UE 2016/679 – “GDPR”)

1. IDENTITA' E DATI DI CONTATTO DEI CONTITOLARI DEL TRATTAMENTO

Rete Cardiologica IRCSS, con sede legale in Milano, Via Carlo Parea 4, CAP 20138, P. IVA/C.F. 97813820152, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Presidente, Dott. Lorenzo Menicanti, nato a Ivrea (TO) il 06/07/1950 (“**Rete Cardiologica**”)

Centro Cardiologico Monzino s.p.a. IRCCS, con sede legale in Milano, Via Filodrammatici 10, CAP 20121, P. IVA/C.F. 13055640158, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dall'Amministratore Delegato, Ing. Mauro Melis, nato ad Ancona il 9/02/1955;

IRCCS MultiMedica – MultiMedica S.p.A., con sede legale in Milano, Via G. Fantoli 16/15, CAP 20138 P. IVA/CF 06781690968 legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dott. Raffaele Besso, nato a Milano il 13/01/1946;

Policlinico San Donato S.p.A., con sede legale in San Donato Milanese, Via Rodolfo Morandi 30, CAP 20097, P. IVA/C.F. 05853360153, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dall'Amministratore Delegato Dott.ssa Sara Mariani, nata a Desio (MI) il 05/11/1973;

Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico, con sede legale in Milano, Via Francesco Sforza 28, CAP 20122, P. IVA/C.F. 04724150968, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore Generale, Dott. Ezio Belleri, nato a Brescia (BS) il 21/01/1962;

IRCCS Fondazione Policlinico San Matteo, con sede legale in Pavia, Viale Golgi 19, CAP 27100, P. IVA 00580590180 - C.F. 00303490189, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore Generale Dott. Stefano Manfredi, nato a Cremona il 12/04/1962;

Istituti Clinici Scientifici Maugeri S.p.A. Società Benefit, con sede legale in Pavia, Via S. Maugeri 4, CAP 27100, P. IVA/C.F. 02631650187, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dott. Giuseppe Fraizzoli, nato a Verona il 08/10/1966;

IRCCS Ospedale San Raffaele, con sede legale in Milano, Via Olgettina 60, CAP 20132, P. IVA/C.F. 07636600962, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore Ricerca Dott.ssa Anna Flavia d'Amelio Einaudi, nata a Roma il 22/06/1982;

IRCCS Istituto Auxologico Italiano, con sede legale in Milano, Via L. Ariosto 13, CAP 20145, P. IVA/C.F. 02703120150, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dott. Mario Colombo, nato a Mariano Comense (CO) il 01/11/1967, in forza dei poteri allo stesso conferiti giusta delibera del Consiglio di Amministrazione del giorno 28 febbraio 2017;

IRCCS Humanitas Mirasole S.p.A., con sede legale in Rozzano (MI), Via Manzoni 56, CAP 20089, P. IVA IT10982360967, C.F. 10125410158, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dott. Luciano Ravera, nato a Vercelli il 22/07/1965;

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, con sede legale in Milano, Via Mario Negri 2, CAP 20156, P. IVA/C.F. 03254210150, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore, Prof. Giuseppe Remuzzi, nato a Bergamo il 03/04/1949;

IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, Istituzione della Santa Sede, con sede in P.zza S. Onofrio n. 4, 00165 Roma, in una delle zone extraterritoriali riconosciute dal Trattato Lateranense del 1929, codice fiscale 80403930581, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Presidente del Consiglio di Amministrazione e Legale Rappresentante pro tempore Prof. Tiziano Onesti, nato a Rocca di Papa il 13/05/1960;

IRCCS San Raffaele Roma, gestito da IRCCS San Raffaele Roma S.r.l., con sede legale in Roma, Via della Pisana 235, CAP 00163, P. IVA/C.F. 10636891003, legalmente rappresentato ai fini del presente atto da Dott. Carlo Trivelli, nato a Roma il 27/06/1952;

ISMETT Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione S.r.l., con sede legale in Palermo, Via Discesa dei Giudici 4, CAP 90133, P. IVA/C.F. 04544550827, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dott. Angelo Luca, nato a Palermo il 31/01/1959;

IRCCS Synlab SDN con sede legale in Napoli (NA), Via Francesco Crispi 8, CAP 80121, P. IVA/C.F. 01288650631, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dott. Fabio Tedeschi, nato a Napoli il 03/05/1968;

IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO MEDITERRANEO, NEUROMED, con sede legale in Pozzilli (IS), in Via Atinense 18, CAP 86077, P. IVA/C.F. 00068310945 legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Prof. Giovanni de Gaetano nato a Rodi Garganico (FG) il 23/08/1943;

IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, con sede legale in Pavia, Via Mondino 2, CAP 27100, P. IVA/C.F. 00396070187, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore Generale Dott. Gianni Bonelli, nato a Casale Monferrato (AL) il 12/11/1968;

IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, con sede legale in Genova, Largo Rosanna Benzi 10, CAP 16132, P. IVA/C.F. 02060250996, rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore Generale Dott. Marco Damonte Prioli, nato a Uster (Svizzera) il 12/11/1964;

IRCCS Istituto Giannina Gaslini, con sede legale in Genova, Via Gerolamo Gaslini 5, CAP 16147, P. IVA/C.F. 00577500101, legalmente rappresentato ai fini del presente atto dal Dr. Renato Botti, nato a Caracas (Venezuela), il 30/12/1957;

Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, con sede legale in Roma, Largo Francesco Vito 1, CAP 00168, P. IVA/C.F. 13109681000, rappresentato per Procura Speciale, ai fini del presente atto, dal Direttore Generale, Prof. Marco Elefanti, nato a Piacenza il 07/10/1962;

IRCCS Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (INRCA), con sede legale ad Ancona, in Via S. Margherita n. 5, CAP 60100, P. IVA 00204480420, rappresentato ai fini del presente atto dal Direttore Generale Dott. Gianni Genga, nato a Treia (MC) il 25/10/1957, domiciliato per la carica presso la sede legale dell'INRCA;

di seguito congiuntamente, “**IRCCS**”

A seguire, la Rete Cardiologica e gli IRCCS saranno unitariamente individuati e nominati “**Parti**” o “**Contitolari**”, e individualmente “**Parte**” o “**Contitolare**”.

2. FINALITA' DELL'ACCORDO

Con l'accordo di contitolarità (collettivamente “**Accordo**”) le Parti intendono favorire la cooperazione e collaborazione tra gli IRCCS, tramite la conduzione congiunta di studi retrospettivi in ambito

cardiovascolare che mirano al raggiungimento di una migliore diagnosi, terapia e cura delle malattie in tale ambito. A tal fine, i Contitolari richiedono ai soggetti arruolati negli studi promossi dalla Rete Cardiologica o dai singoli IRCCS il consenso:

- a inserire i loro dati personali all'interno del database della Rete Cardiologica contrassegnati soltanto con un codice composto da numeri e lettere e non con il nome e cognome dei pazienti/soggetti sani che partecipano agli studi ("**Dati Personali codificati**");
- al prelevamento di aliquote di campioni biologici, aggiuntive rispetto a quelle necessarie alla conduzione dello studio a cui i pazienti/soggetti sani partecipano, al fine di conservarle all'interno della biobanca diffusa della Rete Cardiologica e poter estrarre ulteriori informazioni. Anche i Campioni Biologici saranno contrassegnati da un codice composto da numeri e lettere ("**Campioni Biologici codificati**");
- ad essere ricontattato per essere informato della volontà di utilizzare i Dati Personali e i Campioni Biologici nell'ambito di un determinato Studio di Rete in Contitolarità.

3. CATEGORIE DI DATI PERSONALI

Oggetto dell'Accordo sono i Dati Personali codificati e i Campioni Biologici codificati (nonché i dati personali da quest'ultimi estratti) che saranno utilizzati in futuri progetti di ricerca in modo da non permettere ai ricercatori l'identificazione dei pazienti/soggetti sani. Le categorie di dati personali oggetto del presente Accordo possono ricomprendere: età, sesso, dati antropometrici, dati relativi alla salute, dati genetici e, solo ove strettamente necessario per la ricerca scientifica che si intende condurre, dati idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, dati relativi alla vita sessuale, alle condizioni economiche e sociali. Le tipologie di campioni biologici che potranno essere raccolte sono, ad esempio: sangue, siero, plasma, urine, saliva, feci, tessuto.

4. FONTI DEI DATI PERSONALI E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

La Rete Cardiologica e gli IRCCS potranno inserire i Dati Personali codificati dei soggetti arruolati e i Campioni Biologici codificati rispettivamente all'interno del database della Rete Cardiologica nonché della biobanca diffusa della Rete Cardiologica solo qualora i pazienti/soggetti sani abbiano espresso un esplicito consenso.

Per l'utilizzo dei i Dati Personali codificati e i Campioni Biologici codificati per la conduzione di futuri studi, sarà necessario che:

- a. lo studio rientri in un progetto di ricerca finalizzata o ricerca corrente ovvero sia previsto da una norma di legge, ovvero
- b. sia stato raccolto il consenso dei pazienti/soggetti sani per la conduzione dello specifico studio, ovvero
- c. l'Autorità Garante abbia autorizzato la conduzione dello studio.

5. MISURE DI SICUREZZA

I Contitolari hanno adottato misure di sicurezza idonee a proteggere la riservatezza dei pazienti/soggetti sani e dei loro Dati Personali codificati e dei Campioni Biologici codificati.

6. DATI DI CONTATTO DEI RESPONSABILI DELLA PROTEZIONE DEI DATI

I pazienti/soggetti sani potranno esercitare i diritti riconosciuti dagli artt. 15 e ss. del GDPR in relazione ai Dati Personali codificati e ai Campioni Biologici codificati, rivolgendosi alla funzione privacy e/o al DPO dell'IRCCS presso il quale sono stati arruolati: i predetti IRCCS sono infatti gli unici che possono risalire all'identità dei pazienti/soggetti sani, avendo la lista di corrispondenza che collega i nominativi di quest'ultimi ai loro Dati Personali codificati e ai loro Campioni Biologici codificati.

7. CONSERVAZIONE DEI DATI

I Dati Personali Codificati e i Campioni Biologici codificati verranno conservati per un periodo massimo di 25 anni successivi alla loro raccolta.

8. DURATA DELL'ACCORDO

L'Accordo ha una validità di 10 anni decorrenti dalla data di sottoscrizione dello stesso. All'atto dello scioglimento, per qualunque causa, della Rete Cardiologica i Dati Personali codificati e raccolti saranno integralmente cancellati in modo irreversibile e i Campioni Biologici codificati saranno distrutti o resi anonimi ovvero entrambi destinati ad altro uso legittimo nel rispetto della normativa applicabile.

Per maggiori dettagli circa le ricerche scientifiche svolte in contitolarità si rimanda alle specifiche informative pubblicate sul sito della Rete Cardiologica e su quello di ciascun IRCCS partecipante.