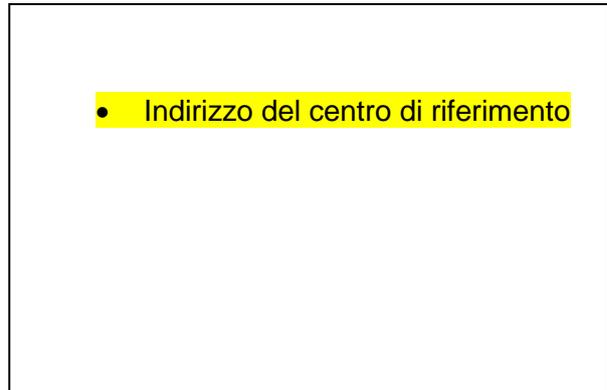


Informativa sulla protezione dei dati-  
Supplemento informativo per il paziente



Gentile Signora/e, gentili genitori

state partecipando al seguente progetto di ricerca:

Registro internazionale dei dati clinici e di laboratorio delle immunodeficienze primitive (“ESID Registry”)

Vi informiamo che dal 25 maggio 2018 è in vigore il Regolamento Generale Europeo sulla protezione dei dati (EU GDPR) che ha parzialmente modificato i requisiti per progetti di ricerca già in corso che comportino il trattamento di dati personali.

Avete acconsentito a partecipare al sopracitato progetto di ricerca, pertanto, con la vostra autorizzazione, avete acconsentito alla raccolta e al trattamento dei dati personali, in particolare i dati inerenti alla salute e i dati clinici. Questa autorizzazione è ancora valida.

Con questo supplemento sulla protezione dei dati vorremmo informarvi in merito ai cambiamenti sulla politica della protezione dei dati per quanto riguarda il progetto di ricerca a cui state partecipando.

## **Diritti in tema di protezione dei dati**

### **Diritto di accesso**

Avete il diritto di richiedere informazioni circa l'utilizzo dei dati personali nell'ambito del progetto di ricerca (Art. 15, EU-GDPR) e di ricevere una copia gratuita degli stessi.

### **Diritto di rettifica dei dati**

Avete il diritto di richiedere che i dati personali siano corretti se incompleti o inesatti (Art16, EU-GDPR).

### **Diritto di limitazione al trattamento dei dati**

Avete il diritto di richiedere una limitazione al trattamento dei dati (Art. 18, EU-GDPR).

### **Diritto di obiezione**

Avete il diritto di obiettare al trattamento dei dati personali (Art. 21, paragrafo 6, EU-GDPR).

### **Diritto di revoca**

Avete la possibilità di revocare il consenso al trattamento dei dati personali in qualsiasi momento senza dover dare spiegazioni circa le motivazioni (Art 7, paragrafo 3, EU-GDPR). Ciò non pregiudica la legalità del trattamento dei dati personali fino al momento della revoca.

### **Diritto di cancellazione**

Avete il diritto di ottenere la cancellazione dei dati personali (Art.17, EU-GDPR)

### **Diritto di sporgere denuncia**

Avete il diritto di sporgere denuncia se ritenete che il trattamento dei dati personali abbia violato la legge di protezione dei dati (Art. 77, EU-GDPR)

- a. Con l'autorità di controllo responsabile dell'Ospedale Universitario di Friburgo:

<u>Indirizzo degli uffici:</u> Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Königstrasse 10 a 70173 Stuttgart	<u>Indirizzo postale:</u> Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Postfach 10 29 32 70025 Stuttgart
Tel.: 0711/61 55 41 – 0 Fax: 0711/61 55 41 – 15 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@lfdi.bwl.de">poststelle@lfdi.bwl.de</a> Internet: <a href="https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de">https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de</a>	

b. Con l'autorità di controllo del centro di riferimento:

Dettagli dei contatti dell'autorità di controllo e del centro di trattamento della documentazione	
---	--

**Domande inerenti il progetto di ricerca o la protezione dei dati:**

Se avete ulteriori domande sul progetto di ricerca, la protezione dei dati, i diritti oppure se desiderate rivendicare un vostro diritto, vi preghiamo di contattare il vostro medico o il centro di trattamento della documentazione. Potete inoltre contattare il responsabile del progetto di ricerca o il “Central Contact Point” del registro dell’ESID.

Le informazioni sui contatti si possono reperire sul sito web della Commissione Federale per la Protezione dei Dati in Germania, il Garante per la protezione dei dati personali in Italia o in qualsiasi momento tramite il Central Contact Point, il vostro medico o il centro di cura:

[https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\\_Links/addresses\\_links-node.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/addresses_links-node.html)

<https://www.garanteprivacy.it>

**Informazioni sui contatti:**

Il gestore dei dati, responsabile del loro utilizzo in questo progetto di ricerca, è la "European Society for Immunodeficiencies, ESID", rappresentata dal Comitato Esecutivo ESID, che è rappresentato dal Presidente dell’ ESID Registry Working Party, (che è anche membro del comitato esecutivo). Il comitato esecutivo dell’ESID è eletto nell’ambito dei suoi membri.

Le informazioni sull’ESID, sul registro ESID, sul Presidente dell’ ESID Registry Working Group e i dettagli sui contatti sono disponibili sul sito dell’ESID ([www.esid.org](http://www.esid.org)) e possono sempre essere richiesti in qualsiasi momento al vostro medico, al centro di trattamento dei dati o all’ ESID Registry Central Contact Point.

- *Il Presidente dell’ ESID Registry Working Party fino all’ottobre del 2022 è:*

Mikko Seppänen Chief Physician MD, PhD, Specialist in Internal Medicine and Infectious Diseases, Adjunct Professor University HUS Hospital, Children and Helsinki Adolescents, Rare Disease Center Majakka, P.O.Box 281, 00029 HUS   Stenbäckinkatu 11, Helsinki E-Mail: <a href="mailto:mikko.seppanen@hus.fi">mikko.seppanen@hus.fi</a> Tel.: +358 50 4279606
---

- *ESID Registry Central Contact Point*

ESID-Register  
c/o UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG  
Institut für Immundefizienz im Zentrum für Translationale Zellforschung  
Breisacher Straße 115 79106 Freiburg Germany  
Tel.: 0761/270-36961 Fax: 0761/270-36960  
E-Mail: [esid-registry@uniklinik-freiburg.de](mailto:esid-registry@uniklinik-freiburg.de)  
Homepage: <https://esid.org/Working-Parties/Registry-Working-Party/ESID-Registry>

- *Ufficio protezione dei dati dell'Ospedale Universitario di Friburgo:*

Universitätsklinikum Freiburg  
Datenschutzbeauftragter  
Agnesenstraße 6 – 8  
79106 Freiburg  
E-Mail: [datenschutz@uniklinik-freiburg.de](mailto:datenschutz@uniklinik-freiburg.de)

- *Ufficio protezione dei dati del suo centro di trattamento documentazione:*

Centro di protezione dei dati del centro di riferimento