



Informazioni sul trattamento dei dati

(VERSIONE 1.0 DEL 30/09/2025)

TITOLO STUDIO: Survey sui Modelli di gestire delle Malattie Rare: uno studio Discrete Choice Experiment (DCE)

Se siete i genitori/rappresentanti legali della persona invitata a partecipare allo studio, la parola "tu" o "lei" si riferisce a vostro/a figlio/a o alla persona da voi rappresentata legalmente e a voi sarà chiesto di leggere e firmare questo documento per autorizzarne la partecipazione alla sperimentazione. Nel caso vostro/a figlio/a/il minore diventasse maggiorenne nel corso della sperimentazione, gli/le verrà sottoposto un nuovo consenso informato.

Lei è invitato a prendere parte ad uno studio che si propone di raccogliere differenti tipologie di dati perché possano essere utilizzati ed analizzati con finalità di ricerca.

L'Istituto Ortopedico Rizzoli (in seguito IOR), in qualità di Titolare del trattamento, tratterà i Suoi dati personali soltanto nella misura in cui siano indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, nel rispetto di quanto previsto dalla normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, tra cui il Regolamento (UE) 2016/679 (Regolamento generale sulla protezione dei dati personali), il D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 s.m.i. (Codice in materia di protezione dei dati personali) e conformemente alle misure di garanzia e a ogni altro provvedimento applicabile del Garante per la protezione dei dati personali.

Soggetti del Trattamento

- **Titolare del trattamento**

Istituto Ortopedico Rizzoli - sede legale: Via di Barbiano 1/10, 40136 Bologna, Italia; PEC: urp@pec.ior.it oppure direzione.amministrativa@pec.ior.it

- **Responsabile della protezione dei dati personali**

Sede legale: via Castiglione 29, 40124 – Bologna, Italia; e-mail: dpo@aosp.bo.it ; PEC: protocollo@pec.ausl.bologna.it

Responsabili del trattamento dei dati nominati da IOR:

- Francesco Paolucci Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia, Alma Mater Studiorum – Università di Bologna (francesco.paolucci6@unibo.it)

Finalità del trattamento

I dati appartenenti a particolari categorie (esempio i dati relativi al suo stato di salute) potranno essere trattati esclusivamente nell'ambito delle finalità di seguito riportate:

A) PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO E TRATTAMENTO DEI DATI

I dati forniti dai partecipanti, comprendenti informazioni anamnestiche e socio-demografiche, saranno raccolti e utilizzati per analizzare le preferenze dei soggetti rispetto ai modelli organizzativi di cura (reti assistenziali, centri di competenza, piani nazionali, telemedicina, partenariati pubblico-privati) e per validare gli attributi dello studio. I dati saranno conservati per un periodo massimo di 10 anni.

Il Titolare del trattamento si impegna a non utilizzare i dati per finalità diverse da quelle indicate e a non trasferirli a soggetti terzi, salvo che questi perseguano scopi scientifici direttamente collegati alla ricerca. I dati potranno essere comunicati o trasferiti a enti e istituti di ricerca, associazioni di pazienti, e altre



organizzazioni pubbliche o private che operano in ambito biomedico, esclusivamente per finalità collegate allo studio.

I dati saranno trattati mediante strumenti elettronici sicuri, nel rispetto della normativa vigente sulla protezione dei dati personali.

Se l'Interessato accetta di prendere parte al presente studio, si informa che - oltre ai soggetti sopra indicati partecipanti alla ricerca - i dati potranno essere comunicati alle Autorità Regolatorie competenti, al Comitato Etico indipendente di Area Vasta Emilia Centro (CE-AVEC) e alle autorità sanitarie italiane che potranno esaminare tutta la documentazione sanitaria dell'Interessato raccolta nel corso dello studio: lo scopo di queste verifiche è controllare che la ricerca sia condotta correttamente e in conformità alle disposizioni vigenti e l'Interessato non avrà la facoltà di impedire tali comunicazioni.

A1) INFORMAZIONI RELATIVE ALLA DIFFUSIONE DEI RISULTATI

I risultati delle ricerche potrebbero essere oggetto di diffusione ma, in tal caso, il Titolare garantisce la loro diffusione esclusivamente in forma aggregata ovvero secondo modalità che non rendano identificabili gli interessati neppure tramite identificazione indiretta, anche nell'ambito di pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

Diritti dell'Interessato

Precisiamo che, ogni eventuale consenso manifestato dall'Interessato è liberamente prestato ed è revocabile in ogni momento, durante la compilazione del questionario, senza che ciò comporti alcun svantaggio o pregiudizio. Infine, ove Lei ritenga che il trattamento dei Suoi dati avvenga in violazione di quanto previsto dal Regolamento (UE) 2016/679 o del D.lgs. 196/03 s.m.i., ha il diritto di proporre reclamo al Garante, come previsto dall'art. 77 del Regolamento citato, o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento).

Ulteriori informazioni inerenti il progetto di ricerca

Ulteriori informazioni inerenti il progetto di ricerca in oggetto possono essere richieste al seguente personale:

Luca Sangiorgi

SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
luca.sangiorgi@ior.it

Francesco Paolucci

Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia, Alma Mater Studiorum – Università di Bologna
francesco.paolucci6@unibo.it

Silvia Fittipaldi

SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
silvia.fittipaldi@ior.it

Raushan Yerbolatkyzy

Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia, Alma Mater Studiorum – Università di Bologna
& SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
raushan.yerbolatkyzy@unibo.it; raushan.yerbolatkyzy@ior.it
Dottoranda (XXXIX ciclo, A.A. 2023/2024) in Public Governance, Management e Policy, Alma Mater Studiorum – Università di Bologna; Borsista di studio (cofinanziamento Unibo e IOR); frequentatrice presso SC Malattie Rare Scheletriche



Edoardo Gallerani

SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli

edoardo.gallerani@ior.it