



# INFORMAZIONI PRIVACY

## AI FINI DELLA PARTECIPAZIONE AL PROGETTO

### LIMeNar

*Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo  
per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo*

#### - SURVEY -

(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, e la SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA (di seguito "SIMeN", ovvero "Titolare"), con sede legale in Arezzo, 52100, Via Crispi n. 23/16, CF 92093360516, in qualità di Titolari autonomi del trattamento nell'ambito dello studio "LIMeNar. Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo" informa ai sensi dell'art. 13 e 14 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 dall'ISS per il tramite di una survey realizzata attraverso la piattaforma Microsoft Forms, di utilizzo dell'ISS, accessibile attraverso il link pubblicato in una sezione dedicata al progetto LIMeNar sul sito dell'ISS, sono trattati esclusivamente per **finalità di ricerca scientifica**, formazione e diffusione, nell'ambito del progetto di ricerca dal titolo "*Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo*", che si pone di:

- realizzare una mappatura delle attività di medicina narrativa in Italia;
- analizzare diffusione, ambiti e risultati dell'applicazione delle Linee di indirizzo sull'uso della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo e prospettive future dell'implementazione nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN);
- promuovere la conoscenza delle Linee di indirizzo e di relative esperienze e pratiche in ambito nazionale e internazionale.

Nello specifico, l'indagine (LIMeNar Survey), indirizzata a professionisti sanitari, sociali, socio-sanitari, membri di Associazioni di pazienti, si pone il duplice obiettivo di realizzare una mappatura delle attività di medicina narrativa in Italia (rendendola disponibile tramite database interrogabile, che includerà i dati di contatto dei relativi referenti) e analizzare diffusione, ambiti e risultati dell'applicazione delle Linee di indirizzo sull'uso della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo (fornendo una base per l'individuazione del/dei vincitori del LIMeNar Award).

I dati raccolti verranno comunicati alla Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) per la successiva creazione di un database (con nominativi, affiliazioni e contatti dei referenti delle attività di medicina narrativa) che sarà poi pubblicato in una sezione dedicata al progetto *LIMeNar* nel sito web dell'ISS, visibile e accessibile anche da quello della SIMeN, al fine di promuoverne la visibilità e favorire sinergie e networking.

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) GDPR, 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 e di contatto;
- Informazioni sulla professione e/o l'attività lavorativa svolta.

#### 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 dai Titolari del trattamento solo con modalità, strumenti e procedure cartacee e/o informatiche, strettamente necessarie per realizzare le finalità descritte al punto n. 1.

I Titolari predispongono 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 un periodo congruo alla realizzazione delle finalità del progetto di cui al punto n.1 delle presenti informazioni privacy.

I Titolari, previa totale anonimizzazione, possono 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 del progetto "LIMeNar. *Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo*", espressamente individuati con un elenco che dovrà essere sempre aggiornato nell'ambito dei documenti dello studio; 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** (coordinatore/responsabile scientifico ISS), la dott.ssa Amalia Egle Gentile (amaliaegle.gentile@iss.it);
- per la **SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA** (responsabile scientifico SIMeN), la dott.ssa Stefania Polvani (polvansimen@gmail.com);

#### 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;
- la **SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA** con sede legale in Via Crispi n. 23/16, 52100 Arezzo; simedicinanarrativa@pec.it;

#### 8. Identità e dati di contatto del:

##### • Titolare del trattamento – ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Nella persona del Legale Rappresentante E-mail: presidenza@iss.it PEC: protocollo.centrale@pec.iss.it Tel.: 06 4990 1
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

##### • DPO (RPD) – SCUDO PRIVACY S.r.l.

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

##### • Titolare del trattamento – SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA

Nella persona del Presidente: Dott.ssa Stefania Polvani E-mail: polvansimen@gmail.com PEC: simedicinanarrativa@pec.it Tel.: 3339771046
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

##### • DPO (RPD) – SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA

Nella persona del Presidente: Dott.ssa Stefania Polvani E-mail: polvansimen@gmail.com PEC: simedicinanarrativa@pec.it
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------