

Ospedale Bellaria
IRCCS ISTITUTO SCIENZE NEUROLOGICHE
U.O.C. DI ONCOLOGICA DEL SISTEMA NERVOSO
Direttore: Dr. Enrico Franceschi

Informazioni sul trattamento dei dati personali, particolari e genetici

(VERSIONE DEL 15.06.2026)

Titolo dello studio	Studio retrospettivo molecolare e clinico sui tumori del distretto testa-collo (coorte PDTA dal 01.01.2012)
Codice Protocollo	H&N/OSS-01/2026
Acronimo	NEXUS-HN
Versione (Data)	V 1.0 – 20/02/2026
Promotore	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
Sperimentatore Principale	Dr.ssa Alicia Tosoni UOC Oncologia del Sistema Nervoso

Lei è invitato a prendere parte ad uno studio che prevede esclusivamente la raccolta e l'analisi retrospettiva di dati clinici, anatomo-patologici, radiologici e dei risultati di analisi molecolari e genetiche già eseguite nell'ambito dell'assistenza sanitaria routinaria. Non saranno effettuate ulteriori analisi genetiche, genomiche o molecolari sui campioni biologici archiviati per finalità specifiche di ricerca. Azienda USL di Bologna, 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**

Azienda USL di Bologna
Via Castiglione 29, 40124 Bologna
PEC: protocollo@pec.ausl.bologna.it

- **Responsabile della protezione dei dati personali**

Azienda USL di Bologna
Via Castiglione 29, 40124 Bologna
PEC: protocollo@pec.ausl.bologna.it

FINALITÀ DEL TRATTAMENTO

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

Ospedale Bellaria
IRCCS ISTITUTO SCIENZE NEUROLOGICHE
U.O.C. DI ONCOLOGICA DEL SISTEMA NERVOSO

Direttore: Dr. Enrico Franceschi

(A) PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO E RELATIVE OPERAZIONI E ATTIVITÀ CONNESSE

I dati personali dell'Interessato e quelli appartenenti a particolari categorie, inclusi i dati relativi allo stato di salute e gli eventuali risultati di analisi molecolari e genetiche già eseguite nell'ambito dell'assistenza sanitaria routinaria, saranno raccolti e trattati esclusivamente per la realizzazione dello studio scientifico sopra descritto, le cui caratteristiche e modalità sono riportate nel documento "Informazioni in merito alla partecipazione allo studio".

Lo studio è di natura osservazionale retrospettiva e non prevede l'esecuzione di ulteriori analisi genetiche, genomiche o molecolari effettuate specificamente per finalità di ricerca, né l'esecuzione di nuovi prelievi biologici.

Saranno utilizzati esclusivamente dati clinici, anatomo-patologici, radiologici e risultati di esami molecolari e genetici già acquisiti nell'ambito dei normali percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali.

I dati saranno trattati mediante strumenti cartacei e/o elettronici e registrati in apposite schede di raccolta dati (CRF) in forma codificata. A ciascun partecipante verrà attribuito un codice identificativo; i dati direttamente identificativi saranno conservati separatamente e accessibili esclusivamente al personale autorizzato.

Nell'ambito della presente ricerca, i dati pseudonimizzati potranno essere comunicati, nel rispetto della normativa vigente e limitatamente alle finalità scientifiche del progetto, a enti di ricerca, università, istituti scientifici o altri soggetti pubblici e privati coinvolti in collaborazioni scientifiche, esclusivamente in forma priva di elementi identificativi diretti.

I dati saranno conservati per il tempo necessario al conseguimento delle finalità dello studio e comunque secondo quanto previsto dalla normativa applicabile e dalle procedure dell'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna-AUSL Bologna.

Se l'Interessato partecipa allo studio, i dati potranno inoltre essere comunicati alle Autorità competenti, al Comitato Etico AVEC e alle autorità sanitarie incaricate delle attività di vigilanza e controllo, che potranno accedere alla documentazione pertinente esclusivamente per verificare la corretta conduzione dello studio e il rispetto delle disposizioni normative vigenti.

(A2) INFORMAZIONI INERENTI LA DIFFUSIONE

I dati personali e i dati appartenenti a categorie particolari non saranno diffusi. I risultati dello studio potranno essere oggetto di pubblicazione e diffusione in ambito scientifico, esclusivamente in forma aggregata e anonima, secondo modalità che non consentano in alcun modo l'identificazione diretta o indiretta degli interessati, anche nell'ambito di pubblicazioni scientifiche, relazioni tecniche, attività formative e convegni scientifici.

ULTERIORI OPERAZIONI DI TRATTAMENTO

I dati potranno essere comunicati, nei limiti delle finalità del presente studio e nel rispetto della normativa vigente, a soggetti pubblici o privati coinvolti nelle attività di ricerca, esclusivamente in forma pseudonimizzata o anonimizzata e nella misura strettamente necessaria al perseguimento degli obiettivi scientifici del progetto.

I dati potranno inoltre essere comunicati alle Autorità competenti, al Comitato Etico AVEC, agli organismi di vigilanza e controllo e alle autorità sanitarie competenti, esclusivamente per finalità di verifica della corretta conduzione dello studio e dell'osservanza delle disposizioni normative applicabili.

BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO E NATURA DEL CONFERIMENTO DEI DATI

Ospedale Bellaria
IRCCS ISTITUTO SCIENZE NEUROLOGICHE
U.O.C. DI ONCOLOGICA DEL SISTEMA NERVOSO

Direttore: Dr. Enrico Franceschi

Il trattamento dei dati personali e delle categorie particolari di dati effettuato nell'ambito del presente studio è svolto per finalità di ricerca scientifica in ambito sanitario, nel rispetto del Regolamento (UE) 2016/679, del D.Lgs. 196/2003 e successive modifiche e integrazioni, nonché delle disposizioni applicabili alla ricerca scientifica svolta dagli IRCCS.

La partecipazione allo studio e il trattamento dei dati per le finalità di ricerca descritte al punto (A) sono necessari per la realizzazione del progetto. Il mancato conferimento dei dati comporterà l'impossibilità di includere l'interessato nello studio.

Il trattamento dei dati per finalità amministrative e documentali connesse alla gestione dello studio è necessario per adempiere agli obblighi previsti dalla normativa vigente.

La base giuridica del trattamento è costituita dall'art. 9, par. 2, lett. j) del Regolamento (UE) 2016/679 e dall'art. 110-bis del D.Lgs. 196/2003, per finalità di ricerca scientifica in ambito sanitario.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

Fatte salve le limitazioni previste dagli artt. 2-undecies e 2-duodecies del D.Lgs. 196/2003, l'Interessato può esercitare i diritti previsti dagli artt. 15-22 del Regolamento (UE) 2016/679, tra cui il diritto di accesso, rettifica, limitazione del trattamento, opposizione al trattamento e, nei casi previsti dalla legge, cancellazione dei dati personali.

L'Interessato può inoltre esercitare in qualsiasi momento il diritto di opposizione all'utilizzo dei propri dati per finalità di ricerca, secondo le modalità previste dall'informativa pubblicata dall'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e dall'Azienda USL di Bologna.

Le richieste relative all'esercizio dei diritti potranno essere presentate al Titolare del trattamento ai recapiti indicati nella presente informativa.

Qualora l'Interessato ritenga che il trattamento dei propri dati personali avvenga in violazione della normativa vigente, ha diritto di proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali ai sensi dell'art. 77 del Regolamento (UE) 2016/679 oppure di adire le competenti sedi giudiziarie ai sensi dell'art. 79 del medesimo Regolamento.

ULTERIORI INFORMAZIONI INERENTI IL PROGETTO DI RICERCA

Per ulteriori informazioni sul presente studio è possibile contattare:

UOC Oncologia del Sistema Nervoso
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna – Ospedale Bellaria

Sperimentatore Principale: Dr.ssa Alicia Tosoni

e-mail: a.tosoni@isnb.it
telefono: 0516225697