

Roma, .../.../.....

Gentile Sig./Dr. _____

Sede _____

Oggetto: Incarico ed istruzioni per il Data Manager in merito al trattamento dei dati personali della Survey denominata Registro Italiano delle Biopsie Renali (art. 30 del Codice Privacy)

Con riferimento alle procedure attivate dalla Società Italiana di Nefrologia (“SIN”) per gli aggiornamenti necessari all’adeguamento alle disposizioni del D.Lgs. n. 196/2003 e successive modificazioni ed integrazioni, recante il Codice in materia di protezione dei dati personali (di seguito “**Codice Privacy**”), confermiamo con la presente la designazione della S.V. quale Incaricato del trattamento di dati personali relativo alla Survey attivata dal nostro Gruppo Italiano di Immunopatologia Renale e denominata *Registro Italiano delle Biopsie Renali* (di seguito, il “**RIBR**”), gestito dalla SIN quale Titolare per finalità di ricerca scientifica in campo epidemiologico.

In relazione all’ambito di trattamento consentito alla S.V. quale Incaricato, Le facciamo presente che la S.V. è autorizzata al trattamento dei dati relativi a pazienti nefropatici sottoposti a biopsie renali acquisiti dai Centri territoriali di nefrologia, dialisi e trapianto che partecipano alla Survey (di seguito, i “**Centri**”), secondo il tracciato record allegato (All.1), e rispettando le regole che i medesimi Centri dovranno applicare per la comunicazione dei dati e che, per opportuna informazione, Le alleghiamo (All.2).

A tal fine, Lei potrà visualizzare le informazioni contenute nel database nazionale che costituisce il RIBR. Sarà quindi Suo compito effettuare le verifiche di qualità di tali dati e Sua facoltà richiedere ai centri che li hanno inseriti di verificare ed eventualmente correggere errori od incongruenze. Svolte tali verifiche, Lei effettuerà le analisi ed elaborazioni di tipo statistico a fini epidemiologici e scientifici (prevalenza, incidenza, frequenza delle diverse patologie, confronti regionali, ecc.) finalizzate oltre che alla valutazione della correttezza e congruenza dei dati, anche a produrre il report di Registro, le statistiche pubblicate sul sito di Registro, sempre in forma aggregata, grafica o tabellare, per eventuali lavori scientifici su indicazione del coordinatore e dei componenti del Comitato Scientifico del Registro.

Questi in qualità di nostri incaricati, possono avere accesso ai dati oggetto di Sua analisi ed elaborazione, presso la S.V., al fine di prenderne visione per effettuare specifiche valutazioni preliminari alle medesime analisi.

Il Coordinatore e il Comitato Scientifico inoltre vaglieranno eventuali richieste di analisi da parte di altri soggetti ad esempio ricercatori che abbiano specifici progetti funzionali alle finalità del Registro, ecc.) e Le potranno chiederle di effettuarle, anche rapportandosi direttamente con tali soggetti. In ogni caso i dati da Lei elaborati saranno sempre forniti in forma aggregata o tabellare.

Su richiesta del Coordinatore e/o del Comitato scientifico i dati suddetti potranno essere comunicati dalla S.V. al gruppo di lavoro di immunopatologia del registro europeo ERA-EDTA in forma aggregata ed anonima.

Inoltre Lei sarà tenuto, quale Incaricato, ad attenersi scrupolosamente alle istruzioni allegate alla presente (All.3), che costituiscono parte integrante del presente incarico, e alle ulteriori istruzioni che potranno essere impartite, anche successivamente, dalla SIN.

Le ricordiamo che la violazione degli obblighi previsti dal Codice Privacy può esporre la SIN, i relativi esponenti ed anche i singoli incaricati a rischi sul piano delle responsabilità e sanzioni a livello civile, amministrativo ed anche penale.

La preghiamo di voler cortesemente apporre la Sua firma per ricevuta e presa visione della presente comunicazione e della allegate istruzioni nell'elenco degli incaricati del trattamento della SIN.

Per il Data Manager

Il Responsabile

Per il Centro Coordinatore

Il Responsabile

Prof. Loreto Gesualdo



Allegato 1: Tracciato record - Allegato 1.1 Elenco liste database

Allegato 2: Norme per l'acquisizione dei dati nel RIBR

Allegato 3: Istruzioni per il Data Manager

Allegato 4: Glossario privacy