



INFORMATIVA PRIVACY
ex artt. 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679 (in seguito “GDPR”)

Versione 1.0

Progetto di ricerca: Virtual Twins for personalized medicine in myeloid neoplasms

Gentile Paziente,

ai sensi e per gli effetti degli articoli 13 e 14 del “GDPR”, La informiamo che la Fondazione GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto) Franco Mandelli Onlus, in qualità di titolare del trattamento, procederà al trattamento di alcuni Suoi dati personali precedentemente raccolti nel contesto della partecipazione ad uno dei seguenti studi: QoL-CML0713, QoL-CML0916, QoL-CML0310, CML0811, CML1415, MPN0118, MDS0108, MDS0306, APL0512, APL0816, AML1310, AML1718, GIMEMA 1621-QLG-LG.

In particolare, il processo di sintetizzazione avrà ad oggetto le seguenti tipologie di dati:

- A) Dati anagrafici
- B) Dati relativi allo stato di salute
- C) Dati genetici

I dati di cui ai punti B) e C) si configurano come “particolari”, ai sensi dell'art. 9 del GDPR e verranno trattati nei limiti e con le garanzie previste dalla normativa applicabile.

1. BASE GIURIDICA E FINALITÀ DEL TRATTAMENTO

La base giuridica del trattamento dei Suoi dati personali è individuata nell'art. 8 comma 3 legge 132/2025 in quanto il trattamento è svolto dalla Fondazione, soggetto senza scopo di lucro, e consiste nella sintetizzazione di dati personali finalizzata alla ricerca scientifica nella realizzazione di sistemi di intelligenza artificiale per finalità di prevenzione, diagnosi e cura di malattie.

Nel dettaglio, la sintetizzazione dei dati avverrà nell'ambito del progetto di ricerca denominato *Virtual Twins for personalized medicine in myeloid neoplasms* condotto in collaborazione con l'IRCCS Istituto Clinico Humanitas Research Hospital, il cui scopo è quello di migliorare la classificazione, l'assegnazione del rischio, la predizione della risposta al trattamento mediante la generazione di gemelli virtuali di pazienti reali affetti da neoplasie mieloidi. Questo processo avverrà tramite l'integrazione di dati sintetici multimodali, inclusi dati clinici, genomici, di imaging, relativi ai trattamenti e agli esiti, forniti da GIMEMA in forma completamente anonimizzata.

2. MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

I Suoi dati personali saranno utilizzati unicamente per creare un database sintetico. Per “database sintetico” si intende un insieme di dati artificiali, generati tramite procedure tecniche a partire dai dati reali dei pazienti. La sintetizzazione consiste nel creare nuovi dati che mantengono alcune caratteristiche generali e statistiche dell'insieme dei dati di partenza. In altre parole, i dati sintetici servono a rappresentare situazioni simili a quelle osservate nei dati reali, senza descrivere direttamente uno specifico paziente né identificarlo. Ad esempio, il database sintetico può conservare informazioni utili sui rapporti tra età,



diagnosi, esami o trattamenti, senza riportare i dati clinici originali riferibili direttamente alla singola persona.

GIMEMA genererà il database sintetico garantendo il totale anonimato dei dati sintetici generati. Il database sintetico così prodotto sarà messo a disposizione di Humanitas per la finalità di ricerca descritta al punto 1 della presente informativa. La condivisione con Humanitas riguarderà unicamente il database sintetico, e non i dati originali utilizzati per generarlo.

OBBLIGATORietà DEL CONFERIMENTO

I dati utilizzati sono quelli da Lei già conferiti nel contesto della partecipazione ad uno dei seguenti studi QoL-CML0713, QoL-CML0916, QoL-CML0310, CML0811, CML1415, MPN0118, MDS0108, MDS0306, APL0512, APL0816, AML1310, AML1718, GIMEMA 1621-QLG-LG.

3. DESTINATARI DEI DATI

I Suoi dati personali non saranno comunicati a terzi, né saranno oggetto di diffusione.

4. TRASFERIMENTO DEI DATI ALL'ESTERO

I Suoi dati non saranno trasferiti extra UE.

5. CONSERVAZIONE

I Suoi dati personali, nel contesto del progetto di cui al punto 1, saranno conservati in forma pseudonimizzata solo per il periodo di tempo strettamente necessario al completamento del processo di sintetizzazione.

6. RESPONSABILE PROTEZIONE DATI (*Data Protection Officer*)

La Fondazione ha provveduto a nominare un Responsabile della protezione dei dati contattabile al seguente indirizzo: dpo@gimema.it.

7. TITOLARE DEL TRATTAMENTO

Fondazione GIMEMA Franco Mandelli Onlus (Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto)
Via Casilina, 5 00182 – ROMA [www.gimema.it].

8. DIRITTI DELL'INTERESSATO

In qualunque momento potrà conoscere i dati che La riguardano, sapere come sono stati acquisiti, verificare se sono esatti, completi, aggiornati e ben custoditi, ricevere i dati da Lei forniti in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, revocare il consenso eventualmente prestato relativamente al trattamento dei Suoi dati in qualsiasi momento ed opporsi in tutto o in parte, al trattamento. Tali diritti possono essere esercitati attraverso specifica istanza da indirizzare tramite raccomandata – o pec – al Centro Sperimentatore o, per suo tramite a GIMEMA. Ha altresì diritto di proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali.