

INFORMATIVA SULLA PRIVACY DEI DATI PERSONALI (RICERCA – CONSENSO DEI PARTECIPANTI)

Informazioni per gli interessati,

I dati raccolti saranno trattati secondo i seguenti principi: liceità, correttezza e trasparenza; limitazione delle finalità; riduzione al minimo dei dati; accuratezza; limitazione della conservazione; integrità e riservatezza. Inserire link a policy

L'UNIVERSITA' COMMERCIALE "LUIGI BOCCONI" (di seguito "Università Bocconi"), con sede legale in Via Sarfatti 25, Milano, dichiara di rientrare nel campo di applicazione del Regolamento generale sulla protezione dei dati personali n. 679/2016 (di seguito la "Legge"), con riferimento all'utilizzo dei dati personali (di seguito i "Dati") come specificatamente indicato di seguito.

Introduzione

Lo scopo di questi documenti è quello di fornire tutte le informazioni necessarie per decidere se si desidera partecipare a questo progetto di ricerca.

- **Titolo della ricerca:** Valutazione della scala di misurazione della qualità della vita EQ-5D-5L.
- **Tipo di progetto:** Progetto di ricerca finanziato.
- **Fondatori del progetto:** EuroQoL Research Foundation.
- **Partner del progetto:** Pepe Research srl.
- **Coordinatore della ricerca:** Claudio Jommi per Università Bocconi, claudio.jommi@unibocconi.it, 348-5941094; Aureliano Finch per EuroQoL Research Foundation finch@euroqol.org, +31640491159.
- **Scopo della ricerca:** L'obiettivo della ricerca è indagare su un campione di cittadini italiani la rilevanza che attribuiscono a fattori che possono impattare sulla qualità di vita come l'autonomia nello svolgere le attività quotidiane, il dolore fisico, lo stress psicologico, ecc. La stima aggregata sul campione rifletterà le preferenze della popolazione italiana per le disabilità descritte dall'EQ-5D-5L.
- **Motivi della raccolta dei dati e Dati raccolti:** I dati verranno raccolti su un campione di cittadini rappresentativi della realtà italiana per età, sesso, residenza per macroaree

geografiche. Verranno raccolte, per tramite di interviste strutturate da parte di intervistatori provenienti da Università Bocconi, investigandola percezione degli intervistati sull'importanza degli aspetti sopra evidenziati in relazione alla loro qualità di vita. Gli intervistati dovranno fare riferimento a situazioni di malattia in cui potrebbero trovarsi, o non hanno mai sperimentato nella loro vita.

- **Co-Responsabile del trattamento:** Pepe Research srl (Via Villa Mirabello, 6 – 20125 Milano – responsabile trattamento dati: Elena Salvi – elena.salvi@peperesearch.it)
- **Dettagli della partecipazione:** L'intervista avverrà attraverso una piattaforma di videoconferenza, con Zoom identificato come provider principale, ed un questionario che l'intervistatore somministrerà all'intervistato. L'intervistato, dopo avere scelto l'orario di intervista tra diverse date proposte da Pepe Research srl, partner di progetto, dovrà accedere al link fornito da Pepe Research srl, che lo metterà in contatto con l'intervistatore, mediante microfono e camera, e procedere con l'intervista. Il contenuto dell'intervista verrà elaborato, con piena anonimizzazione dei dati.
- **Modalità del Trattamento dei dati:** le interviste per la Fase Pilota del progetto saranno registrate.
- **Rischi e benefici della partecipazione:** Il vantaggio è di poter contribuire ad una ricerca di grande rilevanza per il sistema sanitario, che può solo beneficiare della possibilità di avere dati elaborati sulla percezione relativa ai fattori che determinano la qualità di vita dei pazienti. Non vi sono rischi nella partecipazione.
- **Condivisione dei dati:** L'Università Bocconi avrà accesso ai dati anonimizzati, che condividerà con la Fondazione di Ricerca EuroQoL.
- **Misure di sicurezza:** I dati raccolti saranno anonimi, e quindi non riconducibili all'intervistato. Il dataset verrà trasferito e archiviato su surfdrive, una piattaforma di raccolta e condivisione dati protetta da password. La password non verrà mai condivisa via mail, ma unicamente de visu.
- **Metodi di pseudonimizzazione o anonimizzazione:** Gli intervistati useranno pseudonimi nell'accesso alla survey per le prime 200 interviste di pilot, nelle quali l'intervista verrà registrata. Le registrazioni verranno immediatamente trasferite sulla piattaforma surfdrive al termine di ogni intervista. Esse verranno poi trascritte usando pseudonimi differenti rispetto a quelli forniti dai partecipanti, in modo da non essere riconducibili a loro.
- **Metodi di pubblicazione:** I dati aggregati saranno oggetto di pubblicazioni scientifiche.

Diritti degli interessati

Le persone interessate avranno i seguenti diritti:

- richiedere la correzione di dati personali in nostro possesso che li riguardano se non sono corretti;
- richiedere la cancellazione di dati personali;
- richiedere di limitare le nostre attività di trattamento dei dati (e, se il nostro trattamento è basato sul relativo consenso, è possibile revocare tale consenso, senza compromettere la legittimità del nostro trattamento basato sul consenso prima del suo ritiro);
- ricevere da noi i dati personali in nostro possesso che ci sono stati forniti, compreso lo scopo della trasmissione ad un altro titolare dei dati;
- opporsi, per motivi connessi alla propria particolare situazione, a una delle nostre particolari attività di trattamento qualora si ritenga che ciò abbia un impatto sproporzionato sui propri diritti.

Si prega di notare che i diritti di cui sopra non sono assoluti, e potremmo avere il diritto di rifiutare le richieste in caso di eccezioni. Considerare in particolare i punti seguenti:

- il diritto alla cancellazione non si applica quando ciò possa rendere impossibile il conseguimento degli scopi di ricerca;
- il diritto di opposizione non si applica quando la ricerca è effettuata per motivi di interesse pubblico.

Se avete dato il vostro consenso e desiderate ritirarlo, vi preghiamo di contattare il responsabile del dipartimento competente utilizzando i recapiti riportati di seguito. Si prega di notare che, qualora il nostro trattamento dei dati personali si basi sul vostro consenso e qualora tale consenso venga ritirato, il suo ritiro non avrà alcun effetto sulla legittimità dei Dati precedentemente trattati.

Dichiarazione di copyright

Nell'ambito del progetto di ricerca, voi acconsentite che l'Università Bocconi e il ricercatore modifichino, copino, archivino, diffondano e pubblichino il vostro contributo al progetto. Inoltre, accettando di partecipare al progetto, rinunciate espressamente a potenziali diritti d'autore che potrebbero derivare dal risultato del progetto stesso, concedendo all'Università

Bocconi e ai ricercatori coinvolti una licenza non esclusiva, gratuita, irrevocabile e valida in tutto il mondo per l'utilizzo del vostro contributo per le finalità di seguito indicate.

Se desiderate essere a conoscenza dei risultati dei progetti, il ricercatore farà tutto il possibile per informarvi, quando la privacy o altri problemi legali non lo impediscano.

Contattateci

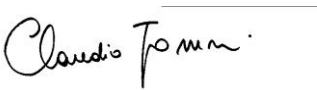
In caso di domande sulla presente informativa sulla privacy o sulle modalità di trattamento dei dati personali, potete contattare il responsabile dell'ufficio competente tramite e-mail al seguente link (dpo@unibocconi.it).

Dichiarazione del partecipante alla ricerca

Confermo di aver ricevuto l'informativa che precede e dichiaro di averne letto e compreso il contenuto. Preso atto che il trattamento dei miei Dati avviene nel pieno rispetto della Legge, acconsento liberamente al trattamento dei miei Dati con le modalità e gli usi sopra descritti. Inoltre, rinuncio a qualsiasi diritto d'autore o altro diritto di proprietà intellettuale che possa emergere dal progetto di ricerca secondo le modalità indicate di seguito. Dichiaro inoltre di aver compreso i miei diritti e le mie limitazioni, nonché la procedura per esercitarli.

Nome del ricercatore

Claudio Jommi

Firma: 

Data:13/11/2020