

Ci teniamo ai tuoi dati e alla tua privacy! Compila il questionario senza preoccupazioni

Sappiamo che l'argomento privacy e trattamento dei dati è sempre fonte di preoccupazione. Noi vogliamo togliere ogni dubbio.

Ogni dato fornito e ogni informazione riportata nel questionario sarà trattata nel massimo rispetto della privacy. Tutti i dati sono al sicuro!

Tutte le informazioni vengono gestite tramite una piattaforma che offre un'infrastruttura di sicurezza tra le più avanzate al mondo.

La ragione per cui, in fase di compilazione, vengano richiesti anche dati relativi alla parentela sono da ricercarsi nella natura stessa dello studio.

Trattandosi di una ricerca che vuole verificare se le variazioni genetiche interindividuali possano spiegare le diverse risposte a un'infezione virale, e se la gravità della malattia COVID-19 sia quindi determinata geneticamente, è indispensabile che vengano definiti i gradi di parentela tra i partecipanti al questionario.

Il genoma di due individui è identico per circa il 99,9%: **dobbiamo trovare quel restante 0,1% che li rende diversi**, ma tra parenti stretti questa quota è ancora più piccola.

Per questo motivo è necessario comprendere quali siano i legami di parentela dei partecipanti al questionario: per poter analizzare adeguatamente i risultati e per scongiurare errori di valutazione.

I dati raccolti vengono centralizzati presso il Centro Daccò di Ranica e le informazioni sono accessibili solo al personale autorizzato.

Una volta effettuati i match per definire i gradi di parentela tra i partecipanti al questionario (possibile solo con la raccolta di nome, cognome e data di nascita), ai dati identificativi viene assegnato un codice per il successivo utilizzo ai fini di ricerca.

Tutta la documentazione del progetto (compreso il questionario) è stata valutata e approvata dal Comitato Etico dell'ASST-Papa Giovanni XXIII.

Per qualsiasi ulteriore informazione potete far riferimento all'informativa privacy che trovate nel sito o in forma cartacea presso i Comuni. Per ulteriori dubbi, potete scrivere all'indirizzo origin@marionegri.it.

Sede Legale
Mario Negri Milano

Via Mario Negri, 2 - 20156 Milano
Tel. +39 02 390141
mnegri@marionegri.it

Centro di Ricerche Cliniche
per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Villa Camozzi

Via G.B. Camozzi, 3 -24020 Ranica (BG)
Tel. +39 035 45351
villacamozzi@marionegri.it

Centro Anna Maria Astori
Parco Scientifico Tecnologico
Kilometro Rosso

Via Stezzano, 87 - 24126 Bergamo
Tel. +39 035 42131
bergamo@marionegri.it

marionegri.it