



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

INFORMATIVA PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI AI FINI DEL SERVIZIO TELEFONO VERDE MALATTIE RARE

*resa ai sensi del Regolamento Generale di Protezione dei Dati Personali (RGPD) UE 2016/679
e del Decreto Legislativo 30/6/2003, n. 196, come modificato dal Decreto Legislativo 10/8/2018, n.101
(Disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del RGPD UE 2016/679)*

Il Titolare del trattamento dati è l'Istituto Superiore di Sanità (in seguito "ISS") con sede legale in Viale Regina Elena n.299, 00161 – Roma, nella persona del suo Legale Rappresentante, che è raggiungibile al seguente recapito di posta elettronica: protocollo.centrale@pec.iss.it.

In accordo con il RGPD, l'ISS ha provveduto a dotarsi di un Responsabile della Protezione dei Dati Personali (DPO), che è raggiungibile al seguente recapito di posta elettronica: responsabile.protezionedati@iss.it

1. Finalità e base giuridica del trattamento

Il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) attivo dal 2008, collocato al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, accoglie e fornisce informazioni sulle malattie e le esenzioni, orientando gli utenti verso i presidi di diagnosi e cura della Rete nazionale malattie rare e le Associazioni dei pazienti. Le informazioni fornite fanno riferimento alla letteratura scientifica e alla normativa vigente, in particolare all'Allegato 7 del DPCM del 12 gennaio 2017 che ha sostituito l'Allegato 1 del D.M. 279/2001. Nell'espletamento di tale compito possono essere trattati, da parte del CNMR, dati personali anagrafici, relativi alla salute, genetici e di comunicazione elettronica, al fine di poter fornire risposte alle richieste effettuate.

Il consenso espresso dall'interessato costituisce base giuridica del trattamento.

2. Categorie di dati trattati

Per le finalità di cui al punto 1 potranno essere raccolte, e successivamente trattate, le seguenti categorie di dati personali: personali anagrafici, relativi alla salute, genetici e di comunicazione elettronica

3. Modalità di trattamento

In quanto Titolare del trattamento dei dati personali, l'Istituto Superiore di Sanità garantisce elevati standard di sicurezza in relazione al trattamento degli stessi, mediante l'utilizzo di strumenti idonei ad assicurarne la riservatezza. Il trattamento è realizzato per mezzo delle operazioni indicate all'art. 4, par. 1, n. 2 GDPR e più precisamente: raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, cancellazione e distruzione dei dati. I dati sono trattati con modalità, strumenti e procedure informatiche, telematiche o cartacee, strettamente necessarie per la realizzazione delle finalità descritte al punto n. 1. Nello specifico, i dati personali comunicati dall'utente verranno caricati su apposita piattaforma informatica dedicata interna all'ISS che procederà all'ulteriore analisi e trattamento dei dati.

L'ISS predispone misure di sicurezza fisiche, tecniche e organizzative ai sensi dell'art. 32 GDPR per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati (Data Breach).

4. Accesso e comunicazione dei dati personali

I dati personali potranno essere accessibili per le finalità di cui al punto n. 1 solo dai ricercatori del servizio



5. Periodo di conservazione

I dati verranno conservati per tutta la durata necessaria al raggiungimento della finalità per cui sono stati raccolti e/o conferiti, di cui al punto n. 1 delle presenti informazioni privacy o fino alla richiesta di modifica o cancellazione da parte dell'interessato. È comunque fatto salvo l'obbligo di conservazione ulteriore imposto dalla legge per finalità di trasparenza o di tutela giudiziale di un diritto. È riconosciuta inoltre la possibilità di conservazione per un tempo illimitato qualora si proceda ad anonimizzazione degli stessi, in quanto il dato anonimo, non più riconducibile all'interessato nemmeno in via indiretta, non può più ritenersi dato personale e quindi soggetto alla disciplina di cui al GDPR ed al Codice Privacy.

6. Diritti dell'interessato

Il proprietario dei dati personali, nella sua qualità di interessato, dispone dei diritti di cui all'art. 15 GDPR e ss., più precisamente diritto di accesso, diritto di rettifica, diritto alla cancellazione, diritto di limitazione di trattamento, diritto alla portabilità dei dati, diritto di opposizione, nonché il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante (art. 77 GDPR e 141 Codice Privacy, così come novellato dal D. Lgs. 101/2018). L'interessato ha diritto a revocare il proprio consenso, precedentemente prestato, in ogni momento e con la facilità con cui lo ha conferito, ai sensi dell'art. 17, par.1, lett. b) GDPR. Tuttavia, tale revoca non pregiudica la liceità del trattamento svolto sulla base del consenso precedentemente prestato e avrà come unico effetto la cessazione del trattamento dei dati personali dell'interessato per il futuro.

7. Modalità di esercizio dei diritti

L'esercizio dei propri diritti che potrà avvenire attraverso l'invio di una richiesta mediante e-mail all'indirizzo: protocollo.centrale@pec.iss.it, non è soggetto ad alcun vincolo di forma ed è gratuito.

8. Reclamo all'Autorità Garante

Si ha diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali, con sede in Roma, Piazza di Monte Citorio n.121, cap 00187, agli indirizzi specificatamente pubblicati sul sito istituzionale dell'Autorità stessa (www.garanteprivacy.it)