

**INFORMATIVA PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI AI SENSI DELLA LEGGE 196/2003 –  
CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI**

**REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE**

Gentile Signore/a,

ai sensi del D.Lgs. 196/2003, sulla tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali, il trattamento delle informazioni che La riguardano, sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e tutelando la Sua riservatezza e i Suoi diritti.

Ai sensi dell'articolo 13 del predetto decreto, Le forniamo quindi le seguenti informazioni.

**Finalità del trattamento**

**Nell'ipotesi in cui le venisse riscontrata una malattia rara presente nell'Allegato 1 del D.M. 279/2001 e successivi aggiornamenti, la informiamo che i suoi dati personali confluiranno nel Registro Nazionale Malattie Rare<sup>1</sup>, istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità.**

Obiettivo generale del Registro è effettuare la sorveglianza delle malattie rare e supportare la programmazione nazionale e regionale degli interventi per i soggetti affetti da malattie rare (art. 3).

**Modalità del trattamento**

La notifica dei casi di malattie rare al Registro Nazionale Malattie Rare avviene attraverso un software sviluppato su piattaforma web realizzato rispettando gli standard di sicurezza e di riservatezza per il trattamento dei dati sensibili.

Il software permette al Registro Nazionale Malattie Rare di ricevere i dati da ciascun Responsabile del Centro di Coordinamento per la raccolta dei dati epidemiologici.

**Conferimento dei dati**

Il conferimento dei dati è obbligatorio.

---

<sup>1</sup> Il Registro Nazionale Malattie Rare è stato istituito presso l'ISS nel 2001 (in attuazione dell'articolo 3 del D.M. 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124"). Il Registro mira ad ottenere informazioni epidemiologiche (in primo luogo il numero di casi di una determinata malattia rara e la relativa distribuzione sul territorio nazionale) utili a definire le dimensioni del problema; si tratta inoltre di uno strumento utile per stimare il ritardo diagnostico e la migrazione sanitaria dei pazienti, per supportare la ricerca clinica e promuovere il confronto tra operatori sanitari per la definizione di criteri diagnostici.

I dati del Registro Nazionale Malattie Rare rappresenteranno lo strumento per supportare gli interventi di Sanità Pubblica volti al miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti e per l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza.



## **Comunicazione dei dati**

I dati, trattati in forma anonima e aggregata, possono essere comunicati al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, alle Regioni e ad altri enti di ricerca nazionali ed internazionale.

Inoltre, i dati, trattati in forma anonima e aggregata, possono essere diffusi tramite pubblicazioni scientifiche e su internet.

## **Titolare del trattamento e Responsabile dello stesso**

Titolare del trattamento:

*Istituto Superiore di Sanità*

Responsabile del trattamento:

*Dott.ssa Domenica Taruscio*

*Istituto Superiore di Sanità*

*Viale Regina Elena 299, 00161 Roma.*

*Tel 06-49904017, Fax 06-49904370; e-mail [taruscio@iss.it](mailto:taruscio@iss.it)*

In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'articolo 7 del D.lgs.196/2003, che per Sua comodità riproduciamo integralmente:

### Decreto Legislativo n.196/2003,

#### Art. 7 - Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.
2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
  - a) dell'origine dei dati personali;
  - b) delle finalità e modalità del trattamento;
  - c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
  - d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
  - e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.
3. L'interessato ha diritto di ottenere:
  - a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
  - b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
  - c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.
4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:
  - a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
  - b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.