



Modulo per la ricerca di contatti e Consenso Informato al Trattamento dei Dati Personali

IL PRESENTE MODULO:

- a) è riservato alle persone con una malattia rara e/o ai loro familiari, nei casi in cui non esista un'associazione di pazienti e/o loro familiari specifica;
- b) deve essere inviato, debitamente compilato e firmato, al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, secondo le seguenti modalità:
 - FAX, al numero 06-49904411;
 - posta elettronica, all'indirizzo siapmr@iss.it (il modulo deve essere scansionato, con firma leggibile);
 - posta ordinaria, a Centro Nazionale Malattie Rare- Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299, 00161 Roma

Il/La sottoscritto/a*
Nome e cognome

Persona con malattia rara

Familiare (spec.) Madre Padre Figlio
 Fratello/sorella Coniuge/convivente Altro(spec.).....

Altro (spec.).....

Malattia Rara*
Scrivere il nome completo della malattia rara in stampatello

richiede di contattare o essere contattato da (è possibile barrare più di una casella):

- altre persone con la stessa malattia rara
- altri familiari di bambini con la stessa malattia rara
- altri familiari di adulti con la stessa malattia rara

Il/La sottoscritto/a fornisce i seguenti dati da utilizzare per essere contattato da altre persone con la stessa malattia rara, o da loro familiari:

E-mail*
Scrivere in stampatello

Numero di tel.*

Regione di residenza*
Scrivere in stampatello

Il/La sottoscritto/a dichiara di essere già in contatto con altri malati/famiglie:

Sì No

INFORMATIVA/PRIVACY - *Trattamento dei dati personali (ai sensi dell'art. 23 del D.Lgs. 196/03).*
Il trattamento dei dati personali raccolti mediante questo modulo è finalizzato alla gestione di un indirizzario, che ha lo scopo di permettere l'incontro di pazienti e famiglie coinvolte nella stessa patologia rara. I dati pervenuti verranno anche utilizzati per gestire i contatti tra il Centro Nazionale Malattie Rare e i richiedenti di questo servizio, e per eseguire indagini statistiche in forma anonima. I dati raccolti non saranno concessi se non per il raggiungimento della finalità di cui sopra. Il titolare del trattamento è il Centro Nazionale Malattie Rare. Contattandoci, gli interessati potranno richiedere ed ottenere la cancellazione, l'aggiornamento e la rettifica.

Il/La sottoscritto/a

- dichiara di aver preso visione dell'Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003, in calce:

Sì No

- acconsente all'inserimento ed al trattamento dei dati forniti, nel data-base (archivio elettronico) contatti M.R. del Centro Nazionale Malattie Rare secondo la legge italiana:

Sì No

..... ,
Luogo Data

In fede

*
Firma per esteso

(*) I campi indicati con l'asterisco sono obbligatori



Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003 per il trattamento dei dati personali

Gentile Signore/a,

desideriamo informarLa che il D.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") prevede la tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.

Secondo la normativa indicata, tale trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.

Ai sensi dell'articolo 13 del D.lgs. n.196/2003, pertanto, Le forniamo le seguenti informazioni:

1. I dati da Lei forniti verranno trattati per le seguenti finalità:

- facilitare l'incontro di pazienti e famiglie coinvolte nella stessa patologia rara
- effettuare eventuali indagini statistiche in forma anonima
- gestire i contatti tra il Centro Nazionale Malattie Rare e i richiedenti il servizio

2. Il conferimento dei dati è obbligatorio e l'eventuale rifiuto di fornire tali dati comporta la mancata partecipazione alle attività sopra descritte.

3. Il titolare del trattamento è:

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161- Roma.

4. Il responsabile del trattamento è:

Dott.ssa Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299, 00161 Roma
Tel. 06-49904016; Fax 06-49904370
e-mail: taruscio@iss.it

5. In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art.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.