



## INFORMATIVA PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

**resa ai sensi del Regolamento Generale di Protezione dei Dati Personali (RGPD) UE 2016/679 per il “Registro nazionale della Malattia di Creutzfeldt-Jakob e sindromi correlate (Sindrome di Gerstmann-Sträussler-Scheinker ed Insonnia Familiare Fatale)”**

Il Titolare del trattamento dati è l'Istituto Superiore di Sanità (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](mailto: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](mailto:responsabile.protezionedati@iss.it)

Gentile Signora/e,

desideriamo informarLa che presso l'Istituto Superiore di Sanità saranno registrati alcuni dati personali di (nome e cognome)

comunicati da (nome e cognome)

In particolare, occorre il Suo consenso scritto per raccogliere e trattare i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute.

Le forniamo quindi le seguenti informazioni:

### **1) Finalità e basi giuridiche del trattamento**

Il Trattamento riguarda il “Registro nazionale della Malattia di Creutzfeldt-Jakob e sindromi correlate (Sindrome di Gerstmann-Sträussler-Scheinker ed Insonnia Familiare Fatale)” con la finalità di studiare l'incidenza della malattia in Italia e valutare gli eventuali fattori di rischio ambientali e genetici (Decisione 2119/98/EC del Parlamento Europeo e del Concilio dell'Unione Europea riguardante le malattie infettive soggette a notifica obbligatoria; Sorveglianza obbligatoria della Malattia di Creutzfeldt-Jakob, D.M. 21/12/2001, G.U. 10/1/2002; Modalità di erogazione dei compensi per la variante della Malattia di Creutzfeldt-Jakob D.M. 12/3/2003, G.U. 31/3/2003).

### **2) Destinatari dei dati personali**

I dati saranno inseriti nel Registro suddetto e comunicati, ai fini di sorveglianza della malattia al Ministero della Salute e al Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie, ECDC.

### **3) Comunicazione dei dati personali e conseguenze del rifiuto**

Il trattamento riguarda dati personali inerenti lo stato di salute, l'anamnesi familiare, lavorativa e le abitudini alimentari; questi dati sono ottenuti dalle notizie riportate nella scheda di segnalazione da parte della struttura sanitaria dei casi sospetti al Registro, e/o ricavate da un questionario somministrato al paziente o ai suoi familiari se il paziente non è in grado di fornirle.

Il conferimento dei dati è un obbligo legale per la parte soggetta a notifica obbligatoria prevista dal D. Lgs 21 dicembre 2001 G.U. n.8 del 10 gennaio 2002.



#### **4) Periodo di conservazione dei dati personali**

I dati personali saranno conservati per il tempo strettamente necessario al conseguimento delle finalità per le quali sono trattati, indicate al punto 1, fermi restando i tempi di conservazione previsti dalla legge.

#### **5) Modalità del trattamento**

Il trattamento sarà effettuato con l'ausilio di strumenti manuali e/o informatici e telematici, con logiche di organizzazione ed elaborazione strettamente correlate alle finalità stesse e comunque in modo da garantire la sicurezza, l'integrità e la riservatezza dei dati stessi nel rispetto delle misure organizzative, fisiche e logiche previste dalle disposizioni vigenti.

#### **6) Diritti dell'interessato**

È possibile, in qualsiasi momento, esercitare presso il Titolare i seguenti diritti, previsti dagli appositi articoli del RGPD, che consentono:

- L'accesso ai propri dati personali;
- La rettifica, la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento dei propri dati personali;
- L'opposizione al trattamento dei propri dati personali;
- La portabilità dei propri dati personali.

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

#### **7) Revoca del Consenso (laddove prestato)**

Qualora il Trattamento sia basato sul consenso espresso dall'interessato, esso può essere revocato in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca. (ad esclusione di dei dati riguardanti la parte soggetta a notifica obbligatoria prevista dal D. Lgs. 21 dicembre 2001 G.U. n. 8 del 10 gennaio 2002).

#### **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](http://www.garanteprivacy.it)).

Luogo e data:

Per ricezione e presa visione  
L'interessato

---