

*Trattamento dati sensibili relativi a malattie rare*  
**Informativa ai sensi dell'art. 13 del D. Lgs. 196/2003**  
**“Codice in materia di protezione dei dati personali”**

Gentile Signora, Egregio Signore

come previsto dal decreto 18 maggio 2001 n. 279 “*Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124*”, l'assistito cui sia stata accertata, presso un presidio della Rete, una malattia tra quelle previste dal decreto stesso può chiedere il riconoscimento del diritto **all'esenzione dalla partecipazione al costo** con riguardo all'erogazione delle prestazioni sanitarie correlate alla malattia da cui è affetto.

La richiesta va effettuata presso l'Azienda Sanitaria di residenza presentando il certificato sanitario attestante la sussistenza della malattia.

Al momento della registrazione dell'esenzione sulla tessera sanitaria l'Azienda Sanitaria Locale è tenuta a fornire all'interessato la presente nota informativa ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 “Codice in materia di protezione dei dati personali”, e ad acquisire il **consenso scritto** al trattamento dei dati da parte di soggetti erogatori di prestazioni, pubblici, convenzionati o accreditati al Servizio Sanitario Nazionale, con riguardo alla prescrizione ed erogazione delle prestazioni sanitarie in regime di esenzione.

Il Trattamento avverrà nel rispetto del principio della necessità nel trattamento dei dati previsto dall'art. 3 del D. Lgs. 196/2003.

Premesso un tanto, La informiamo di quanto segue.

Per i fini istituzionali cui è preposta l'Azienda Sanitaria Locale raccoglie i dati inerenti la salute degli individui.

*La raccolta e il trattamento* dei dati concernenti le malattie rare, consiste nelle operazioni di registrazione, validazione, aggiornamento, rettificazione, integrazione ed eventuale cancellazione, che sono effettuate secondo la normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

*L'accesso al trattamento* dei dati è consentito agli operatori della Azienda Sanitaria Locale appositamente autorizzati, nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di tutela dei dati personali e con l'adozione delle misure di sicurezza di cui agli artt. 30, 31 e 33 del D. Lgs. 196/2003, per il riconoscimento del diritto all'esenzione ed il controllo delle esenzioni rilasciate, per finalità amministrativo-contabili, per il controllo della relativa spesa a carico del Servizio Sanitario Nazionale nonché della qualità ed appropriatezza dell'assistenza erogata.

I dati personali e inerenti lo stato di salute sono trattati solo da personale autorizzato, vincolato al **segreto professionale** e al **segreto d'ufficio**.

I dati sanitari *sono conservati* in archivi cartacei e informatizzati separatamente da ogni altro dato personale e sono trattati con tecniche di cifratura o codici identificativi che consentano di identificare gli interessati solo in caso di necessità.

I dati *sono raccolti* direttamente nel sistema SISR – Sistema Informativo Sanitario Regionale attraverso programmi forniti dalla società INSIEL S.P.A., che è stata nominata responsabile della sicurezza esterna dei sistemi di accesso alla rete e alle banche dati.

I dati personali idonei a rivelare lo stato di salute possono essere oggetto di trattamento solo con il consenso dell'interessato.

La diffusione dei dati idonei a rivelare lo stato di salute è vietata, salvo il caso in cui sia necessaria per finalità di prevenzione, accertamento o repressione dei reati, con l'osservanza delle norme che regolano la materia.

Il titolare dei dati trattati dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 1 "Triestina" è il **Commissario Straordinario**, legale rappresentante dell'Azienda, domiciliato per la carica, in via Giovanni Sai 1-3, 34128 Trieste.

Sulla base di quanto stabilito dall'art. 7 del D. Lgs. 196/2003, 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.

L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:

- a) dell'origine dei dati personali;
- b) delle finalità e modalità di 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'art. 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.

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.

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.

**D.M. 279 dd. 18.05.2001**

*“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 29.04.1998 n. 124”*

**Consenso al trattamento di dati sensibili**

Il/la sottoscritt\_ \_\_\_\_\_

nat\_ a \_\_\_\_\_ (prov. \_\_\_\_\_) il \_\_\_\_\_

residente a \_\_\_\_\_ (prov. \_\_\_\_\_)

in Via/Piazza \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

acquisite le informazioni fornite dall'Azienda per i Servizi Sanitari n. 1 "Triestina" – Ufficio distrettuale di \_\_\_\_\_ per quanto concerne il trattamento dei dati sensibili relativi alle malattie rare, e in considerazione di quanto stabilito dall'art. 5 del D.M. 279 dd. 18.05.2001,

**dà il proprio consenso**

alla raccolta e al trattamento dei propri dati da parte di soggetti erogatori di prestazioni, pubblici, convenzionati o accreditati al Servizio Sanitario Nazionale, con riguardo alla prescrizione ed erogazione delle prestazioni sanitarie in regime di esenzione, per le finalità stabilite dal soprarichiamato D.M. n. 279 di data 18 maggio 2001.

In fede.

**FIRMATO**

\_\_\_\_\_  
(Leggibile e per esteso)

Luogo, data \_\_\_\_\_