



[www.ausl.pe.it](http://www.ausl.pe.it)

REGIONE ABRUZZO – ASL 03 PESCARA

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI PER  
FINALITÀ DI TRATTAMENTO SANITARIO  
ai sensi dell'Art. 13 del Regolamento UE 679/2016**

**“SPORTELLO MALATTIE RARE”**

Gentile assistito,

al fine di fornirLe tutte le informazioni di cui all' articolo 13, le comunicazioni di cui agli articoli da 15 a 22 e all'articolo 34 del Regolamento UE 679/2016 (Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati – di seguito Regolamento) di cui potrà prendere visione al sito del Garante per la Protezione dei Dati Personali <http://www.garanteprivacy.it/regolamentoue>. La informiamo che i dati personali e quelli appartenenti a categorie particolari (art. 9 del Regolamento) che La riguardano e da Lei forniti, o acquisiti attraverso certificazioni mediche nel corso di accertamenti o visite o da altre fonti, saranno trattati nel rispetto del Regolamento e degli obblighi di riservatezza a cui è tenuta la ASL di Pescara.

**1 ESTREMI IDENTIFICATIVI DEL TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI E DATI DI CONTATTO**

Il Titolare del trattamento dei dati personali è la ASL di Pescara con sede in, Via R. Paolini, 47 - 65124 Pescara – email: [segreteria\\_dg@ausl.pe.it](mailto:segreteria_dg@ausl.pe.it) , PEC: [protocollo.aslpe@pec.it](mailto:protocollo.aslpe@pec.it)

**2 DATI DI CONTATTO DEL RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI**

Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD) è raggiungibile al seguente indirizzo: ASL di Pescara, Via Battaglione Alpini, 1 – 65017 Penne (PE). email: [dpo@ausl.pe.it](mailto:dpo@ausl.pe.it) , PEC: [dpo.aslpe@pec.it](mailto:dpo.aslpe@pec.it) ; Tel. 085 8276332

Gli interessati «possono contattare il responsabile della protezione dei dati per tutte le questioni relative al trattamento dei loro dati personali e all'esercizio dei loro diritti derivanti dal [...] regolamento» (articolo 38, paragrafo 4 del Regolamento).

**3 FINALITÀ E BASI GIURIDICHE DEL TRATTAMENTO**

I trattamenti dei Suoi dati personali comprensivi di quelli appartenenti sia a categorie particolari di dati, ad esempio, quelli riguardanti lo stato di salute che quelli relativi ad attività certificatorie e amministrative ad essi correlate, non rendono necessario il Suo esplicito consenso quando vengono effettuati dalla Asl nell'esercizio delle proprie funzioni istituzionali nell'ambito delle attività svolte dallo “Sportello Malattie Rare” in quanto sono relative alle seguenti finalità:

- ✓ Attività sanitarie volte a fornire i dati necessari per gestire i percorsi diagnostico-assistenziali previste nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) dei pazienti affetti da Malattie Rare;
- ✓ Programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria;
- ✓ Rilascio dell'esenzione della partecipazione alla Spesa Sanitaria ai fini dell'instaurazione, gestione, pianificazione e controllo dei rapporti tra l'Amministrazione ed i soggetti accreditati o convenzionati del Servizio Sanitario Nazionale;
- ✓ Supporto agli interventi di Sanità Pubblica volti al miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti per l'aggiornamento dei LEA;
- ✓ Alimentazione del Registro Nazionale Malattie Rare presso ISS;
- ✓ Approvazione dei Piani Terapeutici.

I dati personali e relativi a particolari categorie di dati (art 9), trattati per le finalità sopra menzionate e per i dovuti adempimenti amministrativi, potranno essere trattati in forma anonima per produrre stime epidemiologiche secondo quanto previsto dall'art. 5.1.b) e dall'art. 9.2 lettera j) del Regolamento.

Le basi giuridiche di riferimento per le finalità sopra indicate sono dettate dagli artt. 2-ter, 2-sexies e 75 del Codice in materia di protezione dei dati personali (di seguito Codice), secondo quanto disposto dall'art. 2-septies dello stesso, e dai seguenti articoli del Regolamento:

- art.6.1 lettera c) il trattamento è necessario per adempiere un obbligo legale al quale è soggetto il titolare del trattamento. In particolare le finalità si rinvencono nei seguenti:
  - Articolo 6 della legge quadro 5 febbraio 1992, n. 104;
  - Accordo Stato – Regioni n. 103 del 2007 interviene sul riconoscimento di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei Registri regionali e interregionali;
  - Decreto Ministeriale n. 279 del 8 maggio 2001 "Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie". Il Decreto Ministeriale ha previsto la realizzazione di una rete diagnostica, clinico – assistenziale ed epidemiologica, costituita da Presidi accreditati appositamente individuati dalle regioni, stabilisce il diritto all'esenzione per le Malattie Rare ed istituisce il Registro Nazionale delle Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), al quale i registri regionali/interregionali inviano periodicamente i dati acquisiti;
  - Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR) è stato adottato in sede di Conferenza Stato - Regioni con Accordo n. 140/CSR del 16 ottobre 2014;
  - D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" è stato ridefinito l'elenco delle Malattie Rare di cui al D.M. 279/2001;
  - Deliberazione di Giunta Regionale 30 marzo 2017, n. 130 recante "Presenza d'atto e recepimento dell'Accordo, ai sensi degli artt. 2, comma 2 lett. b) e 4, comma 1, del D.Lgs. 28 agosto 1997 n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento Piano Nazionale delle Malattie Rare;
  - DGR 808 del 12/12/2017 con cui la Regione Abruzzo ha approvato l'aggiornamento e l'adeguamento della Rete regionale per le Malattie Rare, in ottemperanza di quanto stabilito dal D.P.C.M. LEA 12 gennaio 2017, art. 64, comma 4, ed è stato attribuito alla UOC Pediatria di Pescara e al Referente Aziendale della ASL Pescara per le Malattie Rare, il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare e dello Screening Neonatale esteso;
  - DGR 717 del 25/11/2019 con cui la Regione Abruzzo ha approvato l'aggiornamento della Rete regionale per le Malattie Rare, in ottemperanza di quanto stabilito dalla DGR 808 del 2017, confermando alla UOC Pediatria di Pescara la funzione di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare e dello Screening Neonatale esteso.
  - DGR 691 del 02/11/2021 con cui la Regione Abruzzo ha: i) aggiornato la Rete Regionale per le Malattie Rare; ii) approvato nuovo modulo per la valutazione dei requisiti dei presidi della rete regionale delle malattie rare da utilizzare per le valutazioni successive in sostituzione della scheda di valutazione allegato 3 alla DGR 808/2017; iii) introdotto la procedura informatizzata per la compilazione e la trasmissione telematica del predetto nuovo modulo di valutazione; iv) stabilito sono stabiliti criteri per l'esame di eventuali candidature multiple provenienti da una azienda USL per la stessa malattia rara; v) in ottemperanza di quanto stabilito dalla DGR 808 del 2017 ha confermato alla UOC Pediatria di Pescara la funzione di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare e dello Screening Neonatale esteso.
- art.9.2, lettera g) per motivi di interesse pubblico rilevante sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri;
- art.9.2, lettera h) finalità di cura e secondo le modalità previste dall'art. 9.3;
- art.9.2, lettera i) per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica

#### **4 AMBITO DI COMUNICAZIONE DEI DATI (DESTINATARI)**

I Suoi dati saranno trattati nei modi previsti dalla legge e nel rispetto del segreto professionale e d'ufficio.

I suoi dati personali all'interno dell'ASL sono trattati esclusivamente da personale specificatamente nominato quale "soggetto autorizzato al trattamento dei dati personali, con delega o meno a compiere adempimenti specificatamente indicati dal Titolare del trattamento".

I Suoi dati saranno comunicati ai seguenti:

- Registro Regionale delle Malattie Rare istituito presso l'Agenzia Sanitaria Regionale Abruzzo, e da questo, dopo la validazione del Responsabile scientifico (attualmente Prof.ssa Paola Cipriani) vengono trasmessi al
- Registro Nazionale delle Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità in attuazione dell'articolo 3 del Decreto del Ministero della Salute del 18.05.2001, n. 279.
- Operatori ed infermieri dei servizi ADI, Farmacie del territorio, Servizi Territoriali aziendali, distretti Asl di pertinenza che devono poi garantire i trattamenti.

I Suoi dati potranno essere comunicati, solo se necessario, ai seguenti soggetti:

- Regione/Agenzia regionale di sanità, altra Azienda Sanitaria, Direzione Provinciale Lavoro, Autorità Sanitaria (Sindaco)
- ai professionisti coinvolti nella gestione clinico assistenziale;
- alla compagnia assicurativa dell'Azienda per la tutela della stessa e dei suoi operatori, per l'ipotesi di responsabilità;
- ad altri soggetti pubblici o privati (che svolgono attività istituzionale per conto della Azienda)
- all'Autorità Giudiziaria e/o di Pubblica Sicurezza, nei casi espressamente previsti dalla legge

La Asl di Pescara non effettua trasferimenti di dati personali verso Paesi terzi

## 5 DIRITTI DELL'INTERESSATO

Lei può esercitare i seguenti diritti sui Suoi dati personali, nella misura in cui è consentito dal Regolamento, con riferimento agli specifici articoli dello stesso:

- Accesso (art. 15)
- Rettifica (art. 16)
- Cancellazione (oblio) (art. 17): non esercitabile per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica (art. 17.3.c)
- Limitazione del trattamento (art. 18)
- Portabilità (art. 20): non esercitabile nell'esercizio di compiti di interesse pubblico quale quello sanitario (art. 20.3)
- Opposizione al trattamento, (art. 21)

Per l'esercizio dei diritti di cui sopra Lei può rivolgersi al Responsabile della Protezione dei Dati contattabile ai riferimenti sopra riportati.

Il modello per richiedere l'esercizio dei diritti sui Suoi dati personali è scaricabile al seguente link:

<https://www.ausl.pe.it/Sezione.jsp?idSezione=338>

## 6 DIRITTO DI REVOCA DEL CONSENSO

Per i trattamenti per i quali è prevista la base giuridica del consenso (artt. 6.1.a) e 9.2.a) del Regolamento), Lei ha il diritto di revocare il proprio consenso in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca.

Lei può esercitare tale diritto mediante compilazione del modulo di consenso allegato alla presente informativa.

## 7 DIRITTO DI PROPORRE RECLAMO ALL'AUTORITÀ DI CONTROLLO

Lei, qualora ritenga che il trattamento che La riguarda violi il Regolamento, ha il diritto di proporre reclamo al Garante dei dati personali con sede in Piazza di Monte Citorio, n. 121, CAP 00186 Roma, come previsto dall'art. 77 del Regolamento, o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento).

## 8 EVENTUALE FONTE DA CUI HANNO ORIGINE I DATI PERSONALI

(da inserire manualmente a cura del soggetto autorizzato solo se i dati non sono raccolti presso l'interessato)

.....  
 .....

## 9 PERIODO DI CONSERVAZIONE O CRITERI PER DETERMINARE TALE PERIODO

I Suoi dati saranno conservati solo per il tempo necessario al raggiungimento delle finalità per cui sono raccolti, rispettando il principio di limitazione della conservazione di cui all'Art. 5, paragrafo 1, lettera e) del Regolamento, nonché gli obblighi di legge cui è tenuto il Titolare.

Per Sua comodità si riportano i tempi di conservazione relativi ai principali documenti contenenti i dati oggetto di trattamento:

Cartelle Cliniche	Illimitato
Cartelle ambulatoriali	10 anni dalla chiusura della cartella
Ricette e prescrizioni	5 anni

Per la restante documentazione, la tempistica di conservazione della documentazione contenente dati personali è regolamentata dall'allegato D – Massimario di Selezione del Manuale di Gestione del Sistema Documentale approvato con Deliberazione della ASL n. 275 del 28/03/2017 pubblicato sul sito aziendale <https://www.ausl.pe.it/> nell'area "Amministrazione Trasparente".

## 10 CATEGORIE DI DATI PERSONALI

Le categorie di dati personali trattati sono le seguenti:

- Dati personali, dati anagrafici (nome, cognome, codice fiscale, data di nascita)
- Particolari categorie di dati personali relativi alla salute dell'interessato art. 9 del Regolamento (Dati relativi all'origine razziale o etnica, Dati genetici, Dati relativi alla salute dell'interessato).
- I dati particolari contenuti nel Registro Malattie Rare, tenuti con l'ausilio di strumenti elettronici, sono trattati mediante l'utilizzo di codici identificativi in modo da tutelare l'identità e la riservatezza degli interessati, rendendoli inintelligibili anche a chi è autorizzato ad accedervi e permettendo di identificare gli interessati solo in caso di necessità.

## 11 MODALITA' DI TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Il trattamento dei dati avverrà secondo i principi di correttezza, liceità e trasparenza, mediante l'utilizzo di strumenti automatizzati e non; i suoi dati personali saranno, altresì, trattati dal personale sanitario e amministrativo dell'Azienda, nominato "soggetto autorizzato al trattamento dei dati personali, con delega o senza delega a compiere adempimenti specificatamente indicati dal Titolare del trattamento", nel rispetto del principio di minimizzazione dei dati, nei limiti dello scopo per cui sono stati raccolti.

I Suoi dati personali e relativi a particolari categorie di dati (art 9 del Regolamento), saranno inoltre trattati al fine di adempiere agli obblighi previsti da leggi, regolamenti e dalla normativa comunitaria nonché alle disposizioni impartite dalle autorità a ciò legittimate dalla legge.

Tutti i Suoi dati personali verranno trattati nel rispetto dei Principi applicabili al trattamento di dati personali secondo quanto previsto dall'art. 5 del Regolamento.

I dati relativi alla Sua persona sono registrati e conservati in banche dati cartacee, informatiche e miste (cartacee e informatiche) e la loro protezione è garantita dall'adozione di adeguate misure tecniche e organizzative per assicurare idonei livelli di sicurezza ai sensi dell'art. 32 del Regolamento.

## 12 NATURA OBBLIGATORIA O FACOLTATIVA DEL CONFERIMENTO DEI DATI

Il conferimento dei dati è indispensabile ai fini dell'inserimento al Registro Regionale delle Malattie Rare e, pertanto, il mancato conferimento rende impossibile erogare la prestazione da lei richiesta ad eccezione dei trattamenti urgenti.

Per i trattamenti non soggetti a consenso il conferimento dei dati è indispensabile per potere erogare le prestazioni richieste e, pertanto, il mancato conferimento rende impossibile erogare suddette prestazioni, salvo per quelle che rivestano carattere di urgenza e/o siano disposte per legge.

Per qualsiasi ulteriore informazione relativa al trattamento dei dati personali può consultare la sezione "privacy" del sito istituzionale della Asl di Pescara, alla pagina web <https://www.ausl.pe.it/Sezione.jsp?idSezione=338>

## PER PRESA VISIONE ED ACCETTAZIONE

Il sottoscritto \_\_\_\_\_

nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

residente a \_\_\_\_\_

in via \_\_\_\_\_

C.F. \_\_\_\_\_

In qualità di diretto interessato o esercente la potestà genitoriale / la tutela / la curatela/ l'amministrazione di sostegno sul  
soggetto beneficiario della prestazione sanitaria richiesta,

\_\_\_\_\_ (nome e cognome)

**Firma:** \_\_\_\_\_

<p><b>Riservato all'ufficio</b></p> <p>Raccolta cartacea:</p> <p>Firma Operatore: _____ Data ____ / ____ / ____</p> <p>Inserita nel database gestione Informativa:</p> <p>Firma Operatore: _____ Data ____ / ____ / ____</p> <p>Note: _____</p>
---



[www.ausl.pe.it](http://www.ausl.pe.it)

## REGIONE ABRUZZO – ASL 03 PESCARA

### CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI rilasciato per le attività di trattamento relative a “Sportello Malattie Rare”

ai sensi dell’art. 7 Regolamento UE 679/2016  
Basi giuridiche di riferimento: artt. 6.1.a) e 9.2.a) del Regolamento

Il sottoscritto \_\_\_\_\_ nato a \_\_\_\_\_  
il \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_; residente a \_\_\_\_\_ in via \_\_\_\_\_  
C.F. \_\_\_\_\_

In qualità di diretto interessato o esercente la potestà genitoriale / la tutela / la curatela / l’amministrazione di sostegno sul  
soggetto beneficiario della prestazione sanitaria richiesta,

\_\_\_\_\_ (nome e cognome)

acquisite le informazioni di cui all’informativa fornita ai sensi dell’art. 13 del Reg. UE 679/2016, consapevole che il  
trattamento riguarderà i propri dati personali e appartenenti a particolari categorie (vedi informativa)

### DICHIARA

- Di aver letto e compreso l’informativa di cui il presente modello rappresenta una integrazione;
- Di essere consapevole che il consenso prestato sarà valido anche per tutti gli eventuali ulteriori accessi presso lo Sportello Malattie Rare, fino ad esplicita revoca del consenso medesimo.

PRESTO IL CONSENSO all’utilizzo dei dati personali per fini diagnostico-terapeutici e per i dovuti adempimenti amministrativi (inclusa la trasmissione al Registro Regionale Malattie Rare), contabili e fiscali;

- SI
- NO
- REVOCA

PRESTO IL CONSENSO a ricevere da parte della ASL un messaggio per una delle seguenti finalità (specificare a quali si autorizza):

- prenotazioni di visite ed esami,
- registrazione delle esenzioni,
- certificazioni relative allo stato di salute
- invio dei referti in formato digitale ed in modalità cifrata
  - a mezzo contatto telefonico e/o sms al numero:
  - a mezzo posta elettronica all’indirizzo \_\_\_\_\_
- SI
- NO
- REVOCA

PRESTO IL CONSENSO a che tali dati possano essere trattati in forma anonima per ricerca scientifica o a fini statistici secondo quanto previsto dall’art. 5.1 lett. b) del Regolamento;

- SI
- NO
- REVOCA

Con la firma del presente Modello dichiaro esplicitamente di avere letto e compreso la INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI redatta ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 679/2016 e di esprimere il mio libero, esplicito e inequivocabile consenso al trattamento per le specifiche finalità indicate nell'informativa, legate al trattamento dei dati personali.

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ ora \_\_\_\_:\_\_\_\_ Firma (leggibile) dell'Interessato: \_\_\_\_\_  
Documento di riconoscimento tipo \_\_\_\_\_ n.  
\_\_\_\_\_ rilasciato da \_\_\_\_\_  
Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

ovvero

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_ Doc. n \_\_\_\_\_  
(se esercente la potestà o il tutore)

Il genitore presente dichiara che l'altro genitore esercitante la patria potestà è informato e acconsente al trattamento dei dati personali del minore.

ovvero

Considerato che l'interessato/a Sig./Sig.ra

.....  
non può prestare il proprio consenso per impossibilità psico fisica, per incapacità, anche temporanea, di agire o per incapacità di intendere o di volere, il sottoscritto (*in stampatello*):

.....  
n° documento identità ..... rilasciato da .....

il..... C.F.....

- Familiare (indicare il rapporto di parentela) .....
- Convivente
- Responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato
- Amministratore di Sostegno

acconsente al trattamento dei dati sanitari dell'interessato nell'ambito e per le finalità indicate nell'informativa e si impegna, non appena il paziente sia in grado di prestare autonomamente il proprio consenso, a comunicargli di averlo prestato in sua vece e luogo e della possibilità di revocarlo.

Data .....Firma del dichiarante .....

**Alla consegna del presente Modello di consenso, debitamente compilato, presentarsi muniti di documento d'identità in corso di validità o con delega e documento anche del delegante.**

**Riservato all'ufficio**

Raccolta cartacea:

Firma Operatore: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Inserita nel database gestione consensi:

Firma Operatore: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_