

MODULO DI CONSENSO INFORMATO AL REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D' AOSTA

INFORMAZIONI GENERALI

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta si avvale attraverso il portale www.tumoriraripiemonte.it di un sistema informatico chiamato REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D' AOSTA per trattare le informazioni sanitarie del cittadino affetto da neoplasia rara. Le informazioni trattate sono quelle necessarie per le finalità di cura e di studio e di tali soggetti (epidemiologia, diagnosi, terapia e assistenza) ottenute presso Strutture Sanitarie autorizzate dalla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

INFORMATIVA RELATIVA AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

1. Perché questa informativa?

Questa informativa serve a spiegare all'interessato le ragioni per le quali viene chiesto il suo consenso al trattamento dei dati personali, fornendogli gli elementi necessari a valutare se fornire o no tale consenso.

L'informativa risponde ad un obbligo di legge, espressamente previsto dal Codice per il trattamento dei dati personali (D. Lgs. 196/2003) e accoglie le indicazioni del Gruppo dei Garanti Europei sul trattamento dei dati personali nelle cartelle cliniche elettroniche (Gruppo ex art. 29 – WP131 del 2007).

2. Qual è il trattamento per cui si richiede il consenso?

Il trattamento per cui si richiede il consenso è quello che concerne la condivisione tra operatori sanitari della Sua condizione clinica attraverso il database on-line sui tumori rari. Tale condivisione sarà realizzata dai singoli operatori sanitari delegati delle strutture sanitarie riconosciute dalla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d' Aosta (per esempio il medico dell' Ospedale da cui Lei è stato seguito sino ad oggi) solo previo il consenso dell'interessato (in questo caso il Suo).

Il REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D' AOSTA è un trattamento di dati personali sanitari costituito da un complesso di operazioni tra cui la raccolta, l'utilizzo, la comunicazione dei dati, ecc., così come descritte dall'art. 4, co.1, lett. a) del Codice per il trattamento dei dati personali. I dati oggetto di trattamento sono quelli di cui al punto 4 della presente informativa.

Il consenso per il trattamento REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D' AOSTA non va confuso con altri consensi prestati in ambito sanitario dall'interessato, quali ad esempio quello espresso al medico o alla struttura sanitaria per ottenere la prestazione sanitaria richiesta. Il consenso che si richiede con questa informativa è invece relativo solo e soltanto al trattamento dei dati nell' ambito del suddetto registro.

3. Che cos'è il REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D' AOSTA

IL REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D' AOSTA è il trattamento effettuato sui dati personali sanitari dei pazienti affetti da neoplasia rara forniti dai medici e dalle strutture sanitarie della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d' Aosta aderenti all' iniziativa. I dati in questione costituiscono la storia sanitaria dell'interessato ed è il riferimento attraverso il quale è possibile consultare e valutare i suoi dati sanitari indipendentemente da dove sono stati originati e da dove sono elettronicamente archiviati. Questi dati non permettono di risalire alla Sua persona ma contengono le informazioni cliniche che permettono di discutere e analizzare il Suo problema clinico. Questo vuol dire che il medico che ha in cura l'interessato, ha la facoltà di condividere i dati relativi dell' interessato presenti nella struttura sanitaria in cui opera, anche con colleghi di altri ospedali.

4. Quali dati sono trattati dal database?

Fanno parte del trattamento REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA i dati sanitari dell'interessato, in particolare i dati riguardanti il tumore di cui il paziente è affetto, lo stadio di malattia e i trattamenti ricevuti.

5. Finalità

La finalità del trattamento REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA quella di fornire ai medici operanti nel territorio piemontese e della Valle d'Aosta uno strumento ulteriore per la diagnosi, la terapia e l'assistenza dei cittadini affetti da tumore raro.

6. Modalità del trattamento

I dati dell'interessato sono trattati con strumenti elettronici e sono trasmessi attraverso reti telematiche. Ogni operazione su tali dati avviene con un livello di sicurezza elevato. In particolare, sono adottate tutte le misure di protezione indicate nella normativa sulla protezione dei dati personali, comprese le tecniche per la separazione e cifratura dei dati. L'autenticazione dei medici per l'accesso ai dati avviene mediante procedura basata sull' inserimento del singolo identificativo e della password personale che rimangono la firma dei dati introdotti nel database. All'interessato è data la possibilità di esercitare a più livelli il controllo sul trattamento dei suoi dati, come illustrato al punto 9 della presente informativa.

7. Facoltatività del consenso e conseguenze del rifiuto di prestarlo

Il consenso al trattamento dei dati nel suddetto registro è assolutamente facoltativo e non ha alcuna conseguenza su altri consensi ad altri trattamenti eventualmente prestati in ambito sanitario. Questo significa che, qualora l'interessato non esprima il consenso, non sarà possibile procedere ai trattamenti descritti nel punto 2 della presente informativa. L'interessato può esprimere o negare il proprio consenso in qualsiasi momento.

8. Chi presta il consenso?

Soltanto l'interessato al quale i dati sanitari si riferiscono. Se l'interessato è minorenne o sotto tutela, sono i soggetti che hanno la potestà legale a esprimere il consenso.

9. Soggetti che possono accedere al REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

Una volta prestato il consenso al trattamento dei dati i soli soggetti che possono accedere al database sono gli operatori sanitari autorizzati che esercitano la propria attività in una Unità Operativa della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d' Aosta,

10. Oscuramento dei dati – Autodeterminazione dell'interessato

Considerata la diversità e la criticità dei dati trattati, l'interessato può esercitare vari gradi di autodeterminazione. Di conseguenza all'interessato, come ulteriore e più selettivo livello di controllo sui propri dati sanitari, è data la possibilità di decidere quali dati sanitari non rendere visibili (oscurare). Per oscurare i propri dati l'interessato si può rivolgere alla struttura sanitaria che fornisce la prestazione.

11. A chi possono essere comunicati i dati?

I dati del REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA , che non siano stati oscurati dall'interessato, possono essere comunicati solo e soltanto a medici autorizzati. L'accesso dei medici avviene secondo quanto specificato al punto 9 della presente informativa. L'elenco dei medici e delle strutture sanitarie abilitate è pubblicato sul sito www.tumorirari piemonte.it

12. Incaricati del trattamento

Ogni operatore sanitario che tratta il REGISTRO TUMORI RARI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA è incaricato al trattamento dei dati in modo autonomo, ai sensi del Codice in materia di protezione dei dati personali, restando comunque vincolato all'obbligo del segreto professionale.

13. Responsabile del trattamento

Responsabili del trattamento ai sensi del Codice in materia di protezione dei dati personali sono : il medico della struttura sanitaria della rete piemontese a cui Lei si è affidato e gli operatori identificati dalla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d' Aosta

14. Esercizio dei diritti dell'interessato

Ai sensi dell'art. 7 del Codice in materia di protezione dei dati personali, l'interessato può far valere i seguenti diritti:

- diritto di accesso ai dati, richiedendo le seguenti informazioni: origine dei dati; finalità e modalità del trattamento; logica applicata al trattamento; estremi identificativi del titolare e dei responsabili; soggetti o categorie di soggetti cui i dati possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabili o di incaricati;
- diritto di richiedere l'aggiornamento, la rettifica ovvero l'integrazione dei dati;
- diritto di richiedere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima dei dati ed il blocco dei dati se trattati in violazione di legge, fatti salvi tutti gli obblighi di conservazione imposti dalla legge;
- diritto di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati.

L'interessato può far valere i summenzionati diritti rivolgendo istanza al titolare attraverso la struttura sanitaria da cui Lei è seguito nei termini degli art. 8-10 del D. Lgs. 196/2003.

Data

Firma