

Progetto B I P P

Le risorse formali e informali per il bambino con patologia cronica : database per il pediatra. Nota informativa e modulo di consenso

Gentile Genitore/i,

desideriamo informarLa che la legge n.675/96 prevede la tutela delle persone e degli altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali. Ai sensi della legge indicata, tale trattamento deve essere improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza, tutelando la riservatezza e i diritti delle persone i cui dati sono oggetto di trattamento.

In particolare, per il trattamento di dati idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, le adesioni a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, essi possono essere oggetto di trattamento solo con il consenso scritto dell'interessato e previa autorizzazione del Garante per la protezione dei dati (articoli 22 della legge 675/96).

Ai sensi dell'articolo 10 della legge predetta, le forniamo quindi le seguenti informazioni.

1. Il trattamento che intendiamo effettuare per il suddetto studio:

- a) riguarda i dati "sensibili" necessari alla partecipazione ad una banca dati (chiamata **BIPP**, attiva dal 2006) indirizzata a ricerche di tipo epidemiologico sulla patologia cronica in età pediatrica, che includerà esclusivamente dati relativi alla salute del piccolo paziente, ed in particolare alle strutture sanitarie, sociali, di sostegno scolastico o familiare.
- b) la finalità del trattamento è quella di costituire una banca dati indirizzata a ricerche di tipo epidemiologico ed alla consultazione da parte dei pediatri, per tracciare percorsi socio-sanitari e riabilitativi allo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza per i bambini con patologia cronica
- c) i dati saranno raccolti dal suo pediatra, il quale li inserirà in una scheda, su supporto informatizzato, che sarà inviata IN FORMA ASSOLUTAMENTE ANONIMA al centro di coordinamento del progetto (PROGETTO BIPP, sito ApeG, Associazione Pediatri in Gruppo); la scheda conterrà i dati sanitari, ma non quelli anagrafici, che resteranno nella esclusiva disponibilità del medico curante; la scheda sarà identificata solo da un codice che potrà essere decodificato solo dal suo pediatra. In questo modo solo il pediatra potrà, in caso sia necessario per interessi relativi alla salute del paziente stesso, ricostruirne l'identità anagrafica.
- d) i dati, resi anonimi nella forma indicata sopra, verranno elaborati assieme a quelli degli altri pazienti; i risultati della ricerca (da cui ovviamente non sarà possibile ricostruire l'identità del paziente) potranno essere comunicati o diffusi in rapporti, pubblicazioni, comunicazioni a convegni o altre forme di comunicazione scientifica.
- e) l'accesso al database è riservato ai pediatri ed è regolato da login e password.

2. Il permesso di utilizzare questi dati è facoltativo e l'eventuale mancato consenso non avrà alcuna conseguenza sul rapporto di assistenza sanitaria.

3. Il titolare nonché responsabile del trattamento è APeG (Associazione Pediatri in Gruppo), via Capitini, 7 Pistoia nella persona del Dott.

4. Al titolare del trattamento Lei potrà rivolgersi per far valere i Suoi diritti così come previsti dall'articolo 13 della legge 675/96, che per sua comodità riproduciamo integralmente in modo da prenderne visione diretta.

Art. 13, Legge 675/1999
Diritti dell'interessato

1. In relazione al trattamento dei dati personali l'interessato ha diritto:

- a) di conoscere, mediante accesso gratuito al registro di cui all'articolo 31, comma 1, lettera a), l'esistenza di trattamenti di dati che possono riguardarlo;
 - b) di essere informato su quanto indicato all'articolo 7, comma 4, lettere a), b) e h);
 - c) di ottenere, a cura del titolare o del responsabile, senza ritardo:
 - 1. la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la comunicazione in forma intellegibile dei medesimi dati e della loro origine, nonché della logica e delle finalità su cui si basa il trattamento; la richiesta può essere rinnovata, salva l'esistenza di giustificati motivi, con intervallo non minore di novanta giorni;
 - 2. 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;
 - 3. l'aggiornamento, la rettifica ovvero, qualora si abbia interesse, l'integrazione dei dati;
 - 4. l'attestazione che le operazioni di cui ai numeri 2) e 3) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati e diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si riveli impossibile o comporti un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato;
 - d) di opporsi, in tutto o in parte, per motivi legittimi, al trattamento dei dati personali che lo riguardano, previsto a fini di informazioni commerciali o di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta ovvero per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale interattiva e di essere informato dal titolare, non oltre il momento in cui i dati sono comunicati o diffusi, della possibilità di esercitare gratuitamente tale diritto.
2. Per ciascuna richiesta di cui al comma 1), lettera c), numero 1), può essere chiesto all'interessato, ove non risulti confermata l'esistenza di dati che lo riguardano, un contributo spese, non superiore ai costi effettivamente sopportati, secondo le modalità ed entro i limiti stabiliti dal regolamento di cui all'articolo 33, comma 3).
3. I diritti di cui al comma 1) riferiti ai dati personali concernenti persone decedute possono essere esercitati da chiunque vi abbia interesse.
4. Nell'esercizio dei diritti di cui al comma 1) l'interessato può conferire per iscritto, delega o procura a persone fisiche o ad associazioni.
5. Restano ferme le norme sul segreto professionale degli esercenti la professione di giornalista, limitatamente alla fonte della notizia.

TUTTO CIO' PREMESSO, AVUTI I NECESSARI CHIARIMENTI

il/la sottoscritto/a, acquisite le informazioni di cui all'articolo 10 della legge 675/96, acconsente al trattamento dei dati personali relativi al proprio figlio minorenni, dichiarando di aver avuto, in particolare, conoscenza che i dati medesimi rientrano nel novero dei dati "sensibili" di cui all'articolo 22 della legge citata, vale a dire i dati "idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, le adesioni a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute o la vita sessuale".

In particolare il/la sottoscritto/a dichiara di essere stato accuratamente informato in merito ai dati ed alle modalità con cui gli stessi verranno inseriti nella scheda su supporto informatizzato di cui al punto 1) lettera c) e di ritenere **IDONEO ALLA TUTELA DEI DIRITTI SUOI E DEL FIGLIO TALE TRATTAMENTO**, che accetta esplicitamente, come **ACCETTA ESPLICITAMENTE L'INVIO DELLA SUDETTA SCHEDA (CONTENENTE I SOLI DATI SANITARI) IN FORMA ANONIMA** al centro ApeG (Associazione Pediatri in Gruppo), via Capitini, 7 Pistoia.

Luogo _____ data _____

Cognome e nome del paziente _____

Cognome e nome del genitore _____

firma