



Regione Toscana



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana



Fondazione CNR/Regione Toscana per la  
Ricerca Medica e di Sanità Pubblica  
(L.R.T. n. 85/2009)

## **REGISTRO TOSCANO MALATTIE RARE INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI (EX ART.13 Reg. EU 679/2016)**

Desideriamo informarLa che il Regolamento Europeo 679/2016 nonché il Decreto Legislativo n. 196 del 2003, in materia di protezione dei dati personali stabiliscono norme relative alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché norme relative alla libera circolazione di tali dati, e proteggono i diritti e le libertà fondamentali delle persone fisiche, in particolare il diritto alla protezione dei Suoi dati personali.

### **Finalità del trattamento**

I suoi dati personali, o quelli della persona di cui è rappresentante legale, confluiranno, come previsto dall'art. 3 del decreto ministeriale n. 279/2001, nel *Registro Toscano Malattie Rare*, istituito dalla Regione Toscana presso la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio.

Le Malattie Rare (MR) rappresentano un gruppo numeroso (circa 5000) ed eterogeneo di malattie che si caratterizzano per la gravità, la cronicità e l'onere sociale e che si manifestano con una prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000.

La finalità del trattamento è acquisire informazioni epidemiologiche da utilizzare per la ricerca scientifica a supporto della programmazione, realizzazione e valutazione di interventi socio-sanitari per i pazienti affetti da MR.

Obiettivi specifici sono:

- la produzione di stime attendibili su prevalenza e/o incidenza delle MR;
- la promozione di ricerche socio-sanitarie per identificare i punti critici dell'assistenza delle MR.

### **Modalità del trattamento**

Il personale sanitario che ha in carico un paziente compila una scheda di segnalazione per la rilevazione di tutti i casi con diagnosi certa di MR.

La scheda presenta nella prima parte dati relativi al paziente e nella seconda parte i dati relativi alla patologia, alla struttura presso la quale il paziente è stato visitato nella definizione diagnostica di MR, e alla struttura presso la quale il paziente è stato visitato successivamente alla diagnosi con l'eventuale descrizione degli esami clinici effettuati. Potrà inoltre essere presente la certificazione di malattia rara e/o il piano terapeutico che riporta i prodotti prescritti, emessi dal personale sanitario che ha in carico il paziente attraverso le procedure elettroniche come previsto dalla DGRT 176/2017. I dati personali sono inseriti tramite applicazione web dedicata, accessibile solo previa autorizzazione e secondo procedure standard di autenticazione, e vengono trasmessi elettronicamente tramite sistemi standard crittografici dalla postazione dell'utente ad un server gestito dalla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio secondo la normativa vigente. L'accesso ai dati personali è consentito solo al personale autorizzato del Registro Toscano Malattie Rare incaricato dal titolare e/o dal responsabile nominato dal titolare. Per ulteriori dettagli sulla protezione dei dati si rimanda alle procedure relative alle misure di sicurezza adottate dalla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio in attuazione al Reg. EU 679/2016 (Delibera 291/2018).

I dati potranno essere conservati conformemente all'art.89 del GDPR – Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE/2016/679) - Garanzie e deroghe relative al trattamento a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici.



Regione Toscana



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana



## **Conferimento, comunicazione e diffusione dei dati**

Il conferimento dei dati personali, ai sensi del combinato disposto dell'art. 107 del D.Lgs. 196/2003 e dell'art. 3 del D.M. 279/2001, non richiede uno specifico consenso da parte dell'interessato.

- I dati saranno comunicati solo ed esclusivamente all'Istituto Superiore di Sanità, presso il Centro Nazionale Malattie Rare, per finalità di ricerca scientifica o statistica.
- La diffusione dei risultati degli studi potrà aver luogo soltanto nel rispetto dei codici deontologici e nei limiti sanciti dall' art. 106 Codice Privacy – D.Lgs 196/2003 come aggiornato al D.Lgs 101/2018 "*Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica*"), esclusivamente in forma aggregata senza alcun riferimento ai dati identificativi dei pazienti.

## **Titolare del trattamento e Responsabile dello stesso**

**Titolare del trattamento è la Regione Toscana**, Giunta Regionale (Piazza Duomo 10, Firenze) - PEC: [regionetoscana@postacert.toscana.it](mailto:regionetoscana@postacert.toscana.it) , centralino +39 055.4382111

Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD)/Data Protection Officer (DPO) della Regione Toscana è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: [urp\\_dpo@regione.toscana.it](mailto:urp_dpo@regione.toscana.it).

**Responsabile del trattamento è la Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio"** (Via Trieste 41, Pisa tel. 050 3153711) - PEC: [protocollo.ftgm@pec.it](mailto:protocollo.ftgm@pec.it)

Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD)/Data Protection Officer (DPO) della Fondazione Monasterio è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail: [dpo@ftgm.it](mailto:dpo@ftgm.it)

## **Diritti dell'interessato**

L'interessato ha facoltà in ogni momento di esercitare i diritti di cui agli artt. 15 - 22 del Reg. EU 679/2016. Specificatamente potrà in ogni momento, rivolgendosi al Titolare o al Responsabile del trattamento, accedere ai dati personali che La riguardano e potrà chiederne la verifica, l'aggiornamento, la rettifica o la cancellazione, se incompleti, erronei o raccolti in violazione di legge, oppure opporsi al loro trattamento per motivi legittimi.

**IL TITOLARE DEL TRATTAMENTO  
REGIONE TOSCANA**

**IL RESPONSABILE DEL TRATTAMENTO  
FONDAZIONE TOSCANA GABRIELE MONASTERIO PER LA RICERCA MEDICA E DI  
SANITA' PUBBLICA**