

Medicina Narrativa

Modulo di Partecipazione e
Consenso Informato al Trattamento dei Dati Personali - ivi inclusi i Dati Sensibili
Versione per ADULTI

Il/La sottoscritto/a*
Nome Cognome

nato/a* (.....), il / /,
Città Provincia Giorno Mese Anno

residente in* (.....),
via e n° civico CAP Città Provincia

eventuale appartenenza
Nome e tipologia (es.: Associazione di Pazienti, Ente, Università, etc.)

e-mail

telefono* cellulare*

invia il proprio contributo, in forma di (barrare la tipologia prescelta)*

racconto poesia disegno fotografia

area tematica (barrare la tipologia prescelta)*

relazioni malattia qualità di vita

alla sezione Medicina Narrativa del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)/Istituto Superiore di Sanità (ISS), impegnandosi al rispetto delle "Regole di composizione dei contributi" in calce.

Il/La sottoscritto/a,

- autorizza il CNMR ad utilizzare il materiale inviato -che non sarà restituito- secondo le modalità e per i fini indicati nella Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003, in calce;
- dichiara di aver preso visione dell'Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003, in calce, e prestare il consenso informato in merito al trattamento dei propri dati personali, ivi inclusi i dati sensibili, ai sensi del D.lgs. n°196/03 e succ. modifiche.

Lì,
Luogo Data

In fede,*

.....
Firma leggibile per esteso

Note: 1. Compilare in modo leggibile ed in caratteri maiuscoli 2. I campi contrassegnati dall'asterisco sono obbligatori.

Medicina Narrativa

Modulo di Partecipazione e
Consenso Informato al Trattamento dei Dati Personali - ivi inclusi i Dati Sensibili
Versione per MINORI

Il sottoscritto*
Nome e cognome del Padre e/o esercente la patria potestà

nato* (.....), il / /,
Città Provincia Giorno Mese Anno

residente in* (.....),
via e n° civico CAP Città Provincia

eventuale appartenenza
Nome e tipologia (es.: Associazione di Pazienti, Ente, Università, etc.)

e-mail

telefono* cellulare*

e

la sottoscritta*
Nome e cognome della Madre e/o esercente la patria potestà

nata* (.....), il / /,
Città Provincia Giorno Mese Anno

residente in* (.....),
via e n° civico CAP Città Provincia

eventuale appartenenza
Nome e tipologia (es.: Associazione di Pazienti, Ente, Università, etc.)

e-mail

telefono* cellulare*

In caso di decadimento della patria potestà e/o decesso di uno dei due genitori, specificarlo:

decadimento della patria potestà: padre madre

decesso: padre madre

in qualità di genitori e/o esercenti la patria potestà del minore

.....
Nome Cognome*

inviando il contributo del minore, in forma di *(barrare la tipologia prescelta)* *

racconto poesia disegno fotografia

area tematica *(barrare la tipologia prescelta)* *

relazioni malattia qualità di vita

alla sezione Medicina Narrativa del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)/Istituto Superiore di Sanità (ISS), impegnandosi al rispetto delle “Regole di composizione dei contributi” in calce.

I sottoscritti,

- autorizzano il CNMR ad utilizzare il materiale inviato *-che non sarà restituito-* secondo le modalità e per i fini indicati nella Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003, in calce;
- dichiarano di aver preso visione dell’Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003, in calce, e prestano il consenso informato in merito al trattamento dei dati personali, ivi inclusi i dati sensibili, propri e del minore ai sensi del D.lgs. n°196/03 e succ. modifiche.

Li,,

Luogo

Data

In fede, *

.....
Firma per esteso del Padre e/o esercente la patria potestà

In fede, *

.....
Firma per esteso della Madre e/o esercente la patria potestà

Note: 1. Compilare in modo leggibile ed in caratteri maiuscoli 2. I campi contrassegnati dall’asterisco sono obbligatori.

INFORMATIVA EX ART. 13 D.LGS. 196/2003

PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI
DA PARTE DELL'AREA DI PROGETTO "MEDICINA NARRATIVA"
CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Gentile Signore/a,

desideriamo informarLa che il D.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 ("*Codice in materia di protezione dei dati personali*") prevede la tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.

Secondo la normativa indicata, tale trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.

Ai sensi dell'articolo 13 del D.lgs. n.196/2003, pertanto, Le forniamo le seguenti informazioni:

1. I dati da Lei forniti verranno trattati per le seguenti finalità:

- rilevazione della percezione, da parte dei pazienti con malattie rare, sia della propria qualità di vita sia dei vissuti relativi agli interventi clinico-terapeutici attivati nelle differenti fasi della malattia (diagnosi-monitoraggio-trattamento);
- individuazione, mediante l'analisi comparativa delle narrazioni di pazienti, familiari e operatori sanitari della qualità delle relazioni e delle cure, al fine di evidenziare le criticità da affrontare;
- formazione di operatori sanitari, pazienti e familiari in corsi, workshop, seminari, convegni et sim.;
- pubblicazione dei contributi ricevuti e degli studi effettuati relativamente agli stessi, sia online - sul sito del CNMR - sia in forma cartacea - sul Notiziario del CNMR, monografie e riviste nazionali ed internazionali.

2. Il trattamento sarà effettuato con le seguenti modalità: manuali ed informatizzate.

Nello specifico, i contributi (racconti, poesie, disegni e/o fotografie), saranno raccolti attraverso due canali:

- a) posta elettronica, all'indirizzo: medicina.narrativa@iss.it;
- b) posta ordinaria, all'indirizzo:

Istituto Superiore di Sanità
Centro Nazionale Malattie Rare - Sezione Medicina Narrativa
Viale Regina Elena, 299
00161- Roma.

L'accettazione dei contributi è vincolata alla seguente **procedura di invio, in due fasi**:

1^a spedizione (e-mail e/o plico postale), l'utente invia **esclusivamente il modulo di partecipazione e consenso informato firmato**;

2^a spedizione (e-mail e/o plico postale), l'utente invia **esclusivamente il contributo** (racconto, poesia, disegno e/o fotografia), senza alcun dato personale (nome, cognome, etc.).

In entrambe le modalità di invio (e-mail e/o plico postale), l'utente è tenuto a scegliere un **codice alfanumerico di otto cifre/lettere** e riportarlo sia nella **1^a spedizione** sia nella **2^a spedizione**: in "oggetto" nel caso di invio e-mail, sulla *busta* nel caso di invio postale.

Tale prassi è necessaria al fine di raccogliere e conservare i dati personali (identificabili attraverso il modulo di partecipazione e consenso informato al trattamento dei dati personali – ivi inclusi i dati sensibili) sempre separatamente da quelli sanitari (identificabili attraverso i contributi).

3. Il conferimento dei dati è obbligatorio e l'eventuale rifiuto di fornire tali dati comporta la mancata partecipazione alle attività sopra descritte.

Nel caso in cui l'autore del contributo sia un MINORE, il conferimento dei dati – espresso tramite la compilazione dell'apposito modulo di partecipazione e consenso informato al trattamento dei dati personali, inclusi i dati sensibili – deve essere fornito da entrambi i genitori e/o esercenti la patria potestà. In caso di decadimento della patria potestà e/o decesso di uno dei due genitori è necessario specificarlo nel modulo nella sezione apposita.

4. I dati personali, ivi inclusi i "dati sensibili" [vale a dire i dati idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione 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], non saranno comunicati ad altri soggetti, né saranno oggetto di diffusione, se non in forma anonima, ed in ogni caso effettuata nei limiti strettamente pertinenti agli obblighi, ai compiti ad alle finalità sopraindicate e nei limiti consentiti dalla normativa vigente.

5. Il titolare del trattamento è:

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161- Roma.

6. Il responsabile del trattamento è:

Dott.ssa Domenica Taruscio
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299, 00161 Roma
Tel. 06-49904016; Fax 06-49904370
e-mail: taruscio@iss.it

7. In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del D.lgs.196/2003, che per Sua comodità riproduciamo integralmente:

Decreto Legislativo n.196/2003
Art. 7 - Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

1. 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.

2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
 - a) dell'origine dei dati personali;
 - b) delle finalità e modalità del 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'articolo 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.

3. 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.

4. 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.

REGOLE DI COMPOSIZIONE DEI CONTRIBUTI

Gentile Signore/a,

La informiamo che i contributi – altresì detti “narrazioni” – per essere accettati dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), secondo le modalità e per i fini previsti dall’*Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003*, dovranno rispettare le seguenti REGOLE DI COMPOSIZIONE:

1. I contributi possono essere inviati sotto forma di:

- a) RACCONTO
- b) POESIA
- c) DISEGNO
- d) FOTOGRAFIA

2. I contributi possono riguardare le seguenti aree tematiche:

- a) RELAZIONI (es.: medico/paziente/familiari/gruppo dei pari);
- b) MALATTIA (es.: ricerca di informazioni/diagnosi/accesso ai servizi/ricerca di cure/ospedalizzazione/sperimentazioni cliniche);
- c) QUALITÀ DI VITA (es.: cammino verso l’età adulta/autonomia vs dipendenza/gestione della cronicità/attività lavorativa e/o scolastica/tempo libero/prospettive future).

3. I contributi NON devono contenere riferimenti specifici (*nomi, cognomi, città di residenza, nomi di strutture ospedaliere, etc.*), pertanto:

- a) i NOMI PROPRI DI PERSONA devono essere sostituiti con pseudonimi o nomi di fantasia;
- b) i NOMI PROPRI DI CITTÀ devono essere eliminati o sostituiti con pseudonimi o nomi di fantasia ed è necessario indicarne le *dimensioni* (es: piccolo centro, grande città, etc) e la *localizzazione geografica* (es: nord, centro, sud);
- c) i NOMI PROPRI DI STRUTTURA OSPEDALIERA ET SIM. devono essere eliminati o sostituiti con pseudonimi o nomi di fantasia ed è necessario indicarne la *tipologia* (es: centro universitario, grande ospedale, etc.).

Tutti i contributi saranno vagliati dal CNMR, che eventualmente li modificherà, nel rispetto delle sopraindicate REGOLE DI COMPOSIZIONE.