



PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE

“VITA INDIPENDENTE”

(Deliberazione Giunta regionale n. 794 del 2/08/2004)

CONSENSO INFORMATO



**DICHIARAZIONE DI RESA INFORMAZIONE DA PARTE DELL'OPERATORE DEI
SERVIZI TERRITORIALI**

Io sottoscritto _____,

dichiaro

- Di aver informato la persona in merito a tutti gli aspetti inerenti la sperimentazione con chiarezza e completezza, utilizzando un linguaggio comprensibile e non tecnico;
- Di non aver esercitato sulla persona alcuna coercizione o influenza indebita per indurlo a partecipare allo studio;
- Di aver lasciato la persona tutto il tempo necessario per riflettere e di informarsi in merito alla sua partecipazione allo studio;
- Di aver risposto in modo soddisfacente a tutte le domande poste della persona;
- Di aver esibito e fatto sottoscrivere la scheda di informazione allegata alla presente.

In fede,

luogo e data _____

Firma

**CONSENSO INFORMATO A PARTECIPARE AL PROGETTO DI
SPERIMENTAZIONE "VITA INDIPENDENTE"
DI CUI ALLA DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 794 DEL 2/08/2004**

Lei ha deciso liberamente di partecipare alla sperimentazione regionale dell'assistenza personale finalizzata alla vita indipendente e autodeterminata.

Per questo motivo Lei ha presentato un progetto "Vita Indipendente" personale e condiviso, sulla base del quale riceverà per un anno della sperimentazione, salvo rinnovo, un contributo mensile pari a Il contributo riconosciutoLe può essere previsto anche in presenza della fruizione di altri interventi e servizi di sostegno alla disabilità e a favore dell'autonomia alla persona già in godimento al momento della sottoscrizione del progetto, purché complementari fra loro.

Per valutare l'efficacia dell'intervento sperimentale finalizzato alla vita indipendente ed autonoma, sarà necessario raccogliere alcune informazioni relative alla Sua condizione sociale, ambientale e condizione di salute, nonché di percezione della qualità della vita e di soddisfazione dell'intervento. Ai fini della valutazione complessiva della sperimentazione sarà inoltre necessario che Lei assicuri la collaborazione attiva dell'assistente personale di Sua scelta, attraverso il quale saranno compilate alcune schede giornaliere o periodiche, circa le azioni prodotte, gli interventi effettuati e spese sostenute attraverso l'utilizzo del contributo erogato.

E' molto importante per la riuscita di questa sperimentazione, la piena adesione e collaborazione, Sua personale e dell/i Suo/i assistente/i personale/i.

L'obiettivo finale della sperimentazione è, infatti, la valutazione dell'efficacia e dell'appropriatezza della misura economica adottata in termini di adeguatezza ai bisogni, capacità di miglioramento della qualità della vita e promozione della vita indipendente e autodeterminata dei soggetti con grave disabilità, nonché la sostenibilità della misura.

Il monitoraggio del progetto sperimentale è affidato all'Agenzia Regionale di Sanità, in collaborazione con la Regione, i servizi territorialmente competenti: GOM delle Aziende uu.ss.II. interessate, Commissioni legge n. 104/1992, Servizi Sociali dei Comuni e con il coinvolgimento dell'Associazione Vita Indipendente.

L'ARS, ai sensi e per gli effetti della disciplina recata dalla legge regionale 8 marzo 2000, n. 22 (*Riordino delle norme per l'organizzazione del servizio sanitario regionale*) e successive modificazioni e, specificatamente delle disposizioni recate dal Tit. VII, Capo I della medesima, è ente pubblico dipendente della Regione, autorizzato al trattamento di dati sensibili per scopi di studio e ricerca. Il monitoraggio di cui sopra rientra pertanto nelle finalità istitutive dell'ente in quanto l'Agenzia, nel caso di cui trattasi, opera per scopi di ricerca statistica e scientifica.

Ai sensi dell'articolo 13 del Codice l'ARS dichiara quanto segue:

- a) il trattamento dei dati sensibili sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della riservatezza e dei diritti degli interessati, nel rispetto delle disposizioni di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 "*Codice in materia di protezione dei dati personali*" entrato in vigore il 1° gennaio 2004, dei codici di deontologia e di buona condotta, di cui agli articoli 105, c. 4 e 106 del richiamato "Codice", nonché nel rispetto delle disposizioni in materia adottate dall'Agenzia. Il trattamento avviene per le finalità di ricerca statistica e scientifica;
- b) il trattamento sarà effettuato con le seguenti modalità: manuale / informatizzato;
- c) i risultati del monitoraggio saranno presentati in forma aggregata in modo da non consentire l'identificazione dell'interessato e saranno comunicati alla Direzione del Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà della Giunta regionale - Area Coordinamento Politiche Sociali;
- d) il titolare del trattamento è: l'Agenzia Regionale di Sanità - Via V: Emanuele 64 - 50134 Firenze;
- e) il responsabili del trattamento per l'ARS è la Dr.ssa Eva Buiatti, Coordinatore dell'Osservatorio di Epidemiologia - Viale Milton, 7 Firenze.
- f) ogni interessato potrà rivolgersi al responsabili per far valere i propri diritti, così come previsto dall'articolo 7 del d.lgs. n.196/2003. Per facilitarne l'esercizio da parte dell'interessato sono riportati, nell'Allegato A, i diritti ex art. 7 del "Codice" e sono illustrate le modalità per il loro esercizio.

Lei ha il diritto di rifiutarsi di partecipare o, anche avendo inizialmente aderito a partecipare, a revocare il Suo consenso in qualunque momento.

CONFIDENZIALITÀ

I dati rilevati saranno utilizzati solo in forma anonima ed aggregata, per le sole finalità di ricerca precedentemente indicate, nel rispetto della privacy e delle norme che la tutelano. Il decreto legislativo n. 196/2003 e successive modificazioni Le conferisce l'esercizio di specifici diritti in relazione alla registrazione e al trattamento dei Suoi dati personali, diritti indicati nell'allegato A, che La prego di leggere o che, se lo desidera, io posso leggerLe. Vorrei che ci accordasse il permesso di accedere a dati inerenti il Suo stato di salute attraverso la consultazione del Suo Medico Curante e della cartella clinica redatta dallo stesso.

CONSENSO A PARTECIPARE ALLA SPERIMENTAZIONE

Prima di firmare questo consenso ho letto, o mi sono state lette, le sopracitate informazioni, il cui contenuto mi è stato spiegato ed ho compreso. Mi è stata offerta l'opportunità di porgere domande alle quali ho ricevuto risposte pienamente soddisfacenti.

Sono consapevole che il mio dossier informativo resterà strettamente confidenziale e che i dati saranno utilizzati nell'insieme dello studio per la redazione di un rapporto finale destinato alla Giunta Regionale - Direzione Generale del Diritto alla Salute e Politiche di solidarietà - Area Coordinamento Politiche Sociali.

Pertanto prendo parte volontariamente a questa sperimentazione, assicurando la collaborazione personale e dell'assistente/i da me scelto/i, riservandomi comunque il diritto di revocare il mio consenso a partecipare in qualunque momento.

In fede,

luogo e data _____

Firma del partecipante

DIRITTI DELL'INTERESSATO EX ARTICOLO 7 DEL D.LGS. 196/2003

Per facilitarne l'esercizio da parte dell'interessato sono di seguito riportati i diritti ex art. 7 del "Codice" e sono illustrate, di seguito, le modalità per il loro esercizio:

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.

Si potranno esercitare tali diritti inviando una mail al Responsabile del trattamento: eva.buiatti@arsanita.toscana.it, un fax al numero 055/4624345, o una lettera raccomandata all'indirizzo : Coordinatore Osservatorio di Epidemiologia - Agenzia Regionale di Sanità - V.le Milton, 7 - 50129 Firenze.