**Lettera di richiesta di accesso al Centro Clinico per Malati Orfani di Diagnosi**

Buongiorno,

Sono il Dott./Prof. (*nome*), vi scrivo per richiedere l'accesso al Centro Clinico Malati Orfani di Diagnosi - situato presso il Policlinico San Martino di Genova - per il/la Sig./Sig.ra (*nome*) perché credo che il/la mio/a paziente sia un/una candidato/a ideale.

***Informazioni generali del/la paziente:***

*Nome Cognome:*

*Anno di nascita:*

*Luogo di nascita:*

*Peso:*

*Statura:*

*Razza:*

***Anamnesi familiare****:*

*Padre consanguineo:*

*- Anno di nascita:*

*- Razza:*

*- affetti da malattia:*

*- viventi/deceduti:*

*- se deceduti indicare causa del decesso ed età:*

*Madre consanguinea:*

*- Anno di nascita:*

*- Razza:*

*- affetti da malattia:*

*- viventi/deceduti:*

*- se deceduti indicare causa del decesso ed età:*

*Fratelli, sorelle:*

*- si/no:*

*- stessi genitori si/no:*

*- affetti da malattia:*

*- viventi/deceduti:*

*- se deceduti indicare causa del decesso ed età:*

*Malattie nei familiari (analoghe al quadro clinico presentato dalla paziente):*

***Anamnesi personale:***

*Nascita e sviluppo fisico normali si/no:*

*Grado di istruzione:*

*Attività lavorativa:*

*Coniuge si/no:*

*Figli si/no:*

* *anno di nascita:*
* *affetti da malattia:*
* *viventi/deceduti:*
* *se deceduti indicare causa del decesso ed età:*
* *malattie nei figli (analoghe al quadro clinico presentato dalla paziente):*

*Abitudini di vita:*

* *Pasti normali si/no:*
* *Acqua normali si/no:*
* *Alvo normale si/no:*
* *Diuresi normale si/no:*
* *Alcol si/no:*
* *Fumo si/no:*
* *Attività fisica nulla/modesta/regolare/notevole:*
* *Sonno regolare si/no:*

*Quanto la malattia ha inciso sullo stile di vita e abitudini (indicare un valore crescente da 0 a 5):*

* *lavoro:*
* *vita famigliare:*
* *vita sociale:*
* *vita sessuale:*

*Intensità del dolore****:***

* *nessun dolore (0):*
* *dolore lieve (1-3):*
* *dolore lieve-moderato (4-6):*
* *dolore moderato-severo (7-10):*

*Note aggiuntive****:***

***Breve Storia Clinica:***

Il/la paziente soffre dal (*data approssimativa di inizio sintomi*) di una malattia altamente invalidante che ad oggi, i molti specialisti consultati, non sono ancora riusciti a diagnosticare:

(*indicare nome e specializzazione dei medici consultati o in alternativa il nome degli ospedali in cui si sono effettuate le visite o i ricoveri e presso quali reparti*).

Il/la paziente presenta i seguenti sintomi:

*(indicare i sintomi più rilevanti, ad esempio: un dolore agli arti di tipo bruciante; un problema intestinale; etc)* .

L'esordio è stato: *(acuto o lento)*

e senza alcuna ragione apparente *(o in caso contrario indicare la causa scatenante)*.

Prima di soffrire di questi sintomi, il/la paziente era: in ottima salute *(o in caso contrario indicare le malattie diagnosticate ad es: diabete, ipertensione etc)*.

***Indizi clinici rilevanti:***

*Indicare i referti o i risultati di esami clinici più significativi ad esempio*:

1. Il/la Sig./Sig.ra *(nome)* è un portatore di una copia del gene per la malattia genetica recessiva rara (*condizione),* di cui un/una sua/suo parente è morto/a. Ma gli esperti di questa *(condizione)* non hanno mai visto sintomi manifestati in un portatore di *(condizione).*
2. I livelli di *(es: proteasi)* sono cronicamente alti, ma non abbastanza alti per *(condizione).*
3. La sua malattia ha una certa somiglianza con *(condizione),* di per sé una rara e in gran parte inspiegabile malattia. Tuttavia, la *(condizione)* colpisce *(ad es: i piedi e, talvolta, le mani, e vi sono pochi riferimenti o nessun riferimento in letteratura per una malattia simile che colpisce solo il volto).*

***Reazioni più significative ai farmaci o trattamenti:***

*ad esempio:*

1. Il/la Sig./Sig.ra *(nome)* era in terapia con *(nome farmaco)* quando ha manifestato il primo sintomo *(indicare quale o quali)*, ma non ci sono altri casi documentati di una tale reazione a questo farmaco.
2. Il *(nome del farmaco)* anche se non ha un effetto molto positivo sui sintomi, viene assunto in modo continuativo dal/dalla paziente perché ritenuto il più utile dei farmaci che sono stati provati fino ad oggi *(indicare la quantità dei farmaci provati o in alternativa indicare i nome dei più usati)*.

***Diagnosi eventualmente già formulate inerenti alle problematiche irrisolte del paziente:***

* *Diagnosi:*
* *anno di diagnosi:*
* *posta da:*

***Ritiene che la sintomatologia lamentata dal suo assistito (ed attualmente priva di diagnosi) sia in qualche modo ascrivibile ad un disagio psicologico e/o che potrebbe beneficiare di un supporto psicologico?***

* *Assolutamente no*
* *Probabilmente no*
* *Probabilmente si*

***Esame obiettivo:***

***Commenti aggiuntivi del medico richiedente:***

***Documenti:***

Il/la Sig./Sig.ra *(nome)* nel corso di questi anni ha accuratamente conservato e organizzato i referti medici delle visite e degli esami effettuati, che potrà rendere disponibili al Centro Clinico una volta accettato il suo caso.

Allego a questa richiesta di accesso al Centro Clinico la liberatoria del **Comitato I Malati Invisibili Onlus** firmata dal mio/a paziente sul trattamento dei dati personali.

***Il mio ruolo:***

Sono uno specialista in *(indicare la specializzazione)* e lavoro in *(indicare il nome dell'ospedale o della struttura privata).* Ho seguito Il/la Sig./Sig.ra *(nome)* dall’inizio dei sintomi di questa malattia come suo *(medico di medicina generale o specialista di riferimento).*

***Possibili collaborazioni:***

Altri medici *(indicare i nomi e le informazioni di contatto)* che vedono regolarmente Il/la Sig./Sig.ra *(nome)* e che sono favorevoli alla richiesta di accesso, sono disponibili a comunicare e collaborare con l'equipe medica del Centro Clinico se richiesto e necessario.

***Il paziente:***

Il/la Sig./Sig.ra *(nome)* è consapevole e comprende pienamente che nonostante l'impegno e la serietà con cui i medici coinvolti nel percorso diagnostico adottato dal Centro Clinico prenderanno in esame il suo caso, non necessariamente si arriverà ad una diagnosi.

Previa autorizzazione tramite liberatoria allegata alla presente lettera, i suoi dati contenuti in questa lettera verranno conservati nel database del **Comitato I Malati Invisibili Onlus**.

***Informazioni di contatto:***

*Medico:*

*(Nome, Cognome, Città, Mail, Numero di telefono)*

*Paziente:*

*(Nome, Cognome, Città, Mail, Numero di telefono)*

**Cordiali saluti**

*(firma del medico)*

****Consenso privacy del Comitato I Malati Invisibili Onlus**

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI VOSTRI DATI PERSONALI**

ai sensi dell’art. 13 del D.Lgs. n. 196/2003in materia di protezione dei dati personali

|  |
| --- |
| Gentile Signore/a,  ai sensi del D.Lgs. 196/2003, sulla tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali, il trattamento delle informazioni che La riguardano, sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e tutelando la Sua riservatezza e i Suoi diritti.  In particolare, 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, possono essere oggetto di trattamento solo con il consenso scritto dell'interessato e previa autorizzazione del Garante per la protezione dei dati personali (articolo 26).  Ai sensi dell'articolo 13 del predetto decreto, Le forniamo quindi le seguenti informazioni.  1. I dati sensibili da Lei forniti verranno trattati, nei limiti dell'Autorizzazione generale del Garante n. 2/2013 da parte del Comitato I Malati Invisibili Onlus, nei limiti delle finalità associative, amministrative e assicurative, con l’obiettivo di conservare i suoi dati presso ***una banca dati del Comitato I Malati Invisibili Onlus.***  2. Il trattamento sarà effettuato con le seguenti modalità: ***i suoi dati verranno inseriti in una banca dati e saranno oggetto di trattamento automatizzato oltre che cartaceo***. Il loro trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.  Il trattamento sui dati sensibili sarà effettuato nei limiti indicati dalle Autorizzazioni generali del Garante.  3. Il conferimento dei dati è obbligatorio trattandosi di dati sensibili e l'eventuale rifiuto a fornire tali dati comporta la mancata prosecuzione del rapporto.  4. I dati potranno essere comunicati e diffusi a:   * soggetti incaricati all’interno del Comitato; * soggetti che possono accedere ai dati in forza di disposizione di legge, di regolamento o di normativa comunitaria, nei limiti previsti da tali norme; * a soggetti (altre associazioni di volontariato, Enti Pubblici etc.) per garantire l’ingresso nel circuito complessivo del volontariato ed il collegamento con gruppi locali, associazioni nazionali, Enti Pubblici, Ministeri, reti internazionali; * nostri consulenti (in particolare commercialista e compagnia assicurativa), nei limiti necessari per svolgere il loro incarico presso il Comitato previa nostra lettera di incarico che imponga il dovere di riservatezza e sicurezza nel trattamento dei Suoi dati.   5. Il titolare del trattamento è: il **Comitato I Malati Invisibili Onlus** sede legale Via Montesuello 1/12a - 16129 Genova;  6. Il responsabile del trattamento è: il Presidente in carica del Comitato Sig.ra Deborah Capanna;  7. I suoi diritti - L’art. 7 del D. Lgs. 196/2003 (testo completo disponibile sul sito www.garanteprivacy.it) conferisce all’interessato l’esercizio di specifici diritti (tra cui il diritto di ottenere l’aggiornamento, la rettificazione e l’integrazione dei dati, la cancellazione). Per esercitare tali diritti si può rivolgere  direttamente al Titolare del trattamento *Comitato I Malati Invisibili Onlus* contattandolo all'indirizzo di posta elettronica *info@imalatiinvisibili.it*. |

**CONSENSO PRIVACY**

**CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI**

Luogo .......................................Data ..............................................

Cognome ................................. Nome ...........................................

Il/La sottoscritto/a, acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'art. 13 del D.lgs. n. 196/2003, e consapevole, in particolare, che il trattamento riguarderà i dati "sensibili":

- presta il suo consenso per **il trattamento dei dati** necessari allo svolgimento delle operazioni indicate nell'informativa.

Firma leggibile .......................................................................

- presta il suo consenso per **la comunicazione dei dati** ai soggetti indicati nell'informativa.

Firma leggibile .......................................................................

- presta il suo consenso per **la diffusione dei dati** nell'ambito indicato nell'informativa.

Firma leggibile .......................................................................