



Sant'Anna
Scuola Superiore di Studi Universitari



PaRIS
Patient Reported Indicator Surveys



Indagine

**sull'esperienza e gli esiti dei pazienti cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Survey
Informazioni sul trattamento dei dati personali, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo
2016/679 Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati RGPD**

Gentile Sig./Sig.ra,

L'Azienda Usl Toscana Centro in qualità di titolare del trattamento, atteso che le informazioni sulle modalità di trattamento dei dati personali, in formato esteso, sono reperibili alla pagina <https://www.uslcentro.toscana.it/index.php/privacy-usltoscanacentro> alle quali si rimanda, con la presente La informa che i dati conferiti al momento della compilazione del questionario saranno trattati nel rispetto delle disposizioni di cui al Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR) e del D.Lgs. 196/2003 e s.m.i.

La Scuola Superiore Sant'Anna in persona della Rettrice, che ai sensi del DR 200/2019 ha designato responsabile interno il responsabile scientifico dell'indagine, la prof. Milena Vainieri (e-mail: direzionemes@santannapisa.it) tratterà i suoi dati in qualità di Responsabile del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR.

La informiamo inoltre che il consorzio internazionale dell'indagine PaRIS, promosso dall'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (rue André Pascal 2, Paris), sarà destinatario di porzioni di flusso di dati raccolti attraverso il questionario al fine di effettuare ulteriori elaborazioni in forma anonima e aggregata per gli scopi dell'indagine.

L'Azienda Usl Toscana Centro tra le proprie attività istituzionali promuove indagini volte a misurare la qualità dell'assistenza, coinvolgendo gli utenti dei propri servizi nel processo di miglioramento continuo.

Il Ministero della Salute ha aderito all'indagine internazionale "*Indagine sull'esperienza e gli esiti dei pazienti cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Survey*" promosso dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD), affidando alla prof.ssa Milena Vainieri il ruolo di National Project Manager e il coordinamento al Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (Laboratorio MeS). A partire da questa esperienza internazionale, il Ministero della Salute ha finanziato la "Sperimentazione Osservatorio sugli esiti e sull'esperienza dei Pazienti Cronici", cui l'Azienda Usl Toscana Centro partecipa in collaborazione con il Laboratorio MeS. L'indagine ha l'obiettivo di raccogliere l'esperienza dei pazienti cronici rispetto all'assistenza territoriale in Italia per migliorare la qualità dei servizi offerti.

Tale indagine è rivolta a tutti i pazienti con più di 45 anni. Dopo la visita specialistica, Le verrà proposto di compilare un questionario on line con domande sulla Sua esperienza di cura territoriale e sulla visita specialistica appena effettuata, a cui le proponiamo di rispondere per contribuire all'indagine. Il questionario sarà accessibile collegandosi al link che potrà ricevere tramite sms o e-mail ai dati di contatto da Lei gentilmente forniti e che l'Azienda registrerà specificamente ed unicamente per consentirle la partecipazione a questa indagine. L'Azienda comunicherà tali informazioni al Laboratorio MeS che le conserverà in forma criptata, assieme alle seguenti: tipo di visita, data di erogazione della visita, azienda e struttura erogante.

La partecipazione a questa indagine è volontaria. La messa a disposizione, a seguito di specifica richiesta, dell'indirizzo mail o del numero di cellulare, autorizzerà l'Azienda a contattarla nei modi sopra precisati per invitarla a partecipare all'indagine. Sia nel caso decida di partecipare all'indagine, sia che invece decida di non farlo, le precisiamo che non ci saranno conseguenze e che le saranno assicurate in ogni caso tutte le prestazioni sanitarie presenti e future e che avrà il diritto di ritirarsi dall'indagine in qualsiasi momento senza l'obbligo di fornire spiegazioni, dandone tuttavia comunicazione al principal investigator – Milena Vainieri – e-mail:

es@santannapisa.it In tal caso non saranno raccolti ulteriori dati che La riguardano e potrà chiedere la cancellazione di quelli già raccolti.

Il link al questionario che verrà inviato è personale (non può essere ceduto ad altri) ed anonimo, nel senso che non contiene espliciti riferimenti alla Sua persona. Il link potrà essere utilizzato entro 30 giorni dal momento in cui riceve l'invito e successivamente sarà disattivato. La compilazione del questionario richiede circa 25 minuti e sarà libero di interrompere la compilazione in qualsiasi momento.

I dati inseriti nel questionario sono raccolti e conservati in forma anonima su cloud AWS in modalità IaaS su servizi qualificati dall'Agenzia Cyber Security (AGS) nazionale, con dati fisicamente residenti a Milano. Specifiche misure di sicurezza sono osservate per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati.

La Scuola Superiore Sant'Anna i tratterà i Suoi dati in qualità di Responsabile del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR, formalmente individuato dall'Azienda UsI Toscana Centro. I ricercatori che condurranno l'indagine, opportunamente istruiti, sono nominati quali persone autorizzate al trattamento.

La informiamo inoltre che:

- Il Laboratorio Management e Sanità (MeS), Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa ha individuato quale sub-responsabile del trattamento Miriade S.r.l.s. - Contrada Serrazze, 27 73048 Nardò (LE) – C.F. 04833550751 P.IVA IT04833550751. La società, a cui il Laboratorio MeS invia i numeri di cellulare dei pazienti, provvede alla spedizione degli short message service (sms) contenenti i link anonimi e univoci e l'invito alla compilazione del questionario. Miriade S.r.l.s procede alla cancellazione dei numeri di telefono dopo tre giorni dall'invio degli sms.

- Il consorzio internazionale dell'indagine PaRIS, promosso dall'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico - OECD (rue André Pascal 2, Paris), sarà destinatario di porzioni di flusso di dati raccolti attraverso il questionario in forma anonima e aggregata al fine di effettuare ulteriori elaborazioni per gli scopi dell'indagine.

Categorie di dati trattati

I dati personali trattati sono il suo contatto telefonico e/o e-mail e la sua età per l'invio del questionario, mentre quelli richiesti nel questionario non sono di natura identificativa. Sono richiesti dati relativi a categorie particolari di dati personali (es. dati relativi alla salute, dati che rivelano l'origine razziale o etnica). Qualunque informazione che Lei fornirà durante l'indagine sarà considerata assolutamente confidenziale. Secondo la normativa indicata, il trattamento dei dati conferiti è improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della riservatezza e dei diritti degli interessati.

Finalità e base giuridica del trattamento

I dati personali, anche di natura particolare, verranno trattati durante tutte le operazioni di realizzazione della "Sperimentazione Osservatorio sugli esiti e sull'esperienza dei Pazienti Cronici"; pertanto, la finalità principale è quella di raccogliere l'esperienza dei pazienti cronici rispetto all'assistenza territoriale in Italia per migliorare la qualità dei servizi offerti.

I dati sono trattati nel pieno rispetto del vigente D.Lgs. 30 giugno 2003 Codice in materia di protezione dei dati personali e del Regolamento UE 2016/679 nonché del Provvedimento dell'Autorità Garante 5 maggio 2011 recante Linee guida in tema in tema di trattamento di dati per lo svolgimento di indagini di customer satisfaction in ambito sanitario e delle Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell'art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 - 19 dicembre 2018.

del D.Lgs. 196/2003 e del Regolamento UE 2016/679 la informiamo che la base giuridica del trattamento deve individuarsi nel combinato disposto dell'art. 9 paragrafo 2 lettera g) del Regolamento (UE) 2016/679 e dell'art. 2 sexies comma 2 lettera v) del D.Lgs. 196/2003 (non è dunque necessario un formale atto di consenso).

Modalità del trattamento, periodo e luogo di conservazione

In relazione alle finalità indicate, il trattamento dei dati personali raccolti potrà essere svolto manualmente, ovvero con l'ausilio di mezzi informatici, elettronici o comunque automatizzati e potrà consistere, alternativamente o congiuntamente, in operazioni di registrazione, conservazione, organizzazione, elaborazione, selezione, raffronto, estrazione, comunicazione, cancellazione, distruzione dei dati stessi.

La chiave di ri-associazione tra le informazioni di contatto e le risposte al questionario sarà criptata alla fine dell'indagine. I dati di contatto saranno distrutti o crittografati in modo irreversibile all'invio del questionario o all'invio dell'ultimo promemoria alla compilazione del questionario. Le informazioni di contatto verranno criptate dopo il completamento del questionario ovvero dopo l'invio dell'ultimo promemoria alla compilazione, e dovrà riportarli appositamente nel questionario restando registrati in una lista, solo se lei accetterà di essere ricontattato per future indagini sull'assistenza sanitaria.

I dati saranno restituiti aggregati e anonimizzati al Titolare dei dati, alle autorità sanitarie aziendali, e a quelle nazionali, secondo le soglie di aggregazione previste dalle Regole deontologiche emanate dall'Autorità Garante per la Protezione dei Dati in materia di trattamenti dei dati per finalità di ricerca scientifica o statistica.

Si precisa che tutti i set di dati utilizzati per la presente indagine, derivanti dal questionario saranno conservati sui server della Scuola Sant'Anna collocati in Italia e che non è previsto il loro trasferimento a paesi terzi extra U.E.

Destinatari della comunicazione

I Suoi dati personali saranno trattati dal Titolare e dal Responsabile del trattamento mediante strumenti elettronici e potranno essere diffusi soltanto in forma anonimizzata, ad esempio, attraverso report, pubblicazioni scientifiche o statistiche e convegni scientifici e/o ogni mezzo di disseminazione scientifico-divulgativa, inclusa la diffusione su canali istituzionali della Scuola inclusi i social network.

Diritti dell'interessato

In ogni momento sono riconosciuti i diritti di cui agli artt. 15 e seguenti del Regolamento (UE) 2016/679 e, in particolare, il diritto di accedere ai propri dati personali, di chiederne la rettifica, l'aggiornamento o la cancellazione se incompleti, erronei o raccolti in violazione di legge, o di opporsi al loro trattamento. L'interessato può esercitare i diritti nei limiti previsti dagli artt. 23 GDPR, 2-undecies e 2-duodecies Codice privacy, ivi compreso il diritto al reclamo: www.garanteprivacy.it L'interessato potrà esercitare tali diritti tramite specifico format disponibile al seguente link: <https://www.uslcentro.toscana.it/index.php/privacy-usltoscancentro> ovvero rivolgendo richiesta e-mail al Responsabile scientifico dell'indagine all'indirizzo e-mail: direzionemes@santannapisa.it Per ricevere supporto in fase di compilazione del questionario o per richiedere informazioni/chiarimenti, è possibile rivolgersi tramite e-mail all'indirizzo: indaginecureprimarie@santannapisa.it. - tel. 050 883886.

Titolare del trattamento

Il Titolare del trattamento è l'Azienda UsI Toscana Centro Sede legale: Piazza Santa Maria Nuova n. 1 Firenze
PEC: direzione.uslcentro@postacert.toscana.it

Data ProtectionOfficer

Il Responsabile della Protezione dei Dati (DPO) è raggiungibile ai seguenti indirizzi

responsabileprotezionedati@uslcentro.toscana.it

responsabileprotezionedati.uslcentro@postacert.toscana.it

Autorità di controllo

Garante per la protezione dei dati personali, www.garanteprivacy.it, e-mail garante@gpdp.it, centralino tel. 06696771.

La ringraziamo sin da ora per la Sua disponibilità e per il tempo che vorrà dedicarci.