

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI TRAMITE DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO (DSE)

Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST)

(art. 14 Reg. UE 679/2016)

1. CHI TRATTA I MIEI DATI?

Il Titolare del trattamento dei Suoi dati personali è l'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) con sede legale in Meldola (FC) via Piero Maroncelli, 40 in regime di contitolarità con l'Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna (AUSL) con sede in via Via De Gasperi, 8; 48121 Ravenna. Lei può contattare il Titolare:

- via e-mail all'indirizzo direzione.generale@irst.emr.it
- via PEC all'indirizzo direzione.generale@irst.legalmail.it

2. COME POSSO CONTATTARE IL RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI MIEI DATI (DATA PROTECTION OFFICER – DPO)?

Lei può contattare il DPO:

- via e-mail all'indirizzo privacy@irst.emr.it
- via PEC all'indirizzo privacy@irst.legalmail.it

3. QUALI MIEI DATI VENGONO TRATTATI?

Il dossier sanitario costituisce l'insieme dei dati personali generati da eventi clinici presenti e trascorsi che La riguardano, messi in condivisione logica a vantaggio dei professionisti sanitari dell'IRST e dell'AUSL che La assistono, e rappresenta un trattamento di dati personali specifico, volto a documentare parte della storia clinica attraverso la realizzazione di un sistema integrato delle informazioni sul suo stato di salute accessibile da parte del personale sanitario che lo ha in cura.

4. PER QUALI FINALITÀ SONO TRATTATI I MIEI DATI E PERCHÉ IL TRATTAMENTO È LEGITTIMO?

Il DSE ha come finalità quella di fornire:

- al personale sanitario quadro clinico il più possibile completo della sua salute per migliorare l'assistenza sanitaria a Lei fornita,
- ai ricercatori di utilizzare le informazioni presenti all'interno del DSE per perseguire gli scopi di ricerca scientifica.

Attraverso l'uso del dossier sanitario, il professionista effettua un ulteriore trattamento di dati sanitari mediante la consultazione delle informazioni elaborate nell'ambito dell'intera struttura sanitaria e non solo del suo reparto e, quindi, da professionisti diversi, in occasione di altri eventi clinici occorsi a Lei in passato che siano riferibili anche a patologie differenti rispetto all'evento clinico in relazione al quale Lei riceve la prestazione sanitaria.

La costituzione del Suo DSE è quindi utile per migliorare i processi di cura e di assistenza sanitaria, ma costituisce un trattamento di dati personali ulteriore rispetto a quelli effettuati per le finalità istituzionali o di cura. Per questi motivi, la formazione del DSE potrà avvenire solo con il Suo esplicito consenso.

Gli eventi clinici pregressi o comunque formati precedentemente alla formazione del D.S.E. potranno essere inseriti nel D.S.E. e consultati dal personale sanitario solo se Lei manifesterà un ulteriore e separato consenso seguendo le modalità indicate nella presente informativa.

I dati inseriti nel Suo D.S.E. saranno trattati per finalità di ricerca scientifica solo se Lei manifesterà un ulteriore e separato consenso seguendo le modalità indicate nella presente informativa.

Ai dati inseriti nel Suo D.S.E. potrà accedere il personale della AUSL che Le fornirà nel tempo e a vario titolo assistenza sanitaria solo se Lei manifesterà un ulteriore e separato consenso seguendo le modalità indicate nella presente informativa.

5. A CHI SONO COMUNICATI I MIEI DATI?

Il Suo DSE potrà essere consultato nella sua interezza:

- da parte di tutto il personale sanitario dell'IRST e della AUSL (in regime di contitolarità) che Le fornirà nel tempo e a vario titolo assistenza sanitaria.
- da parte dei professionisti che agiscono in libera professione intramuraria (*intramoenia*) ovvero nell'erogazione di prestazioni al di fuori del normale orario di lavoro utilizzando le strutture ambulatoriali e diagnostiche della struttura sanitaria a fronte del pagamento da parte del paziente di una tariffa.

L'accesso al Dossier è soggetto ad una serie di misure di sicurezza tecniche atte a prevenire accessi non autorizzati. Qualsiasi accesso viene tracciato e monitorato mediante la produzione di report automatici pseudonimizzati. Tali report vengono periodicamente verificati da personale autorizzato.

Lei può richiedere l'elenco completo dei destinatari dei Suoi dati personali scrivendo all'indirizzo mail privacy@irst.emr.it.

Qualora Lei acconsenta al trattamento dei suoi dati personali mediante il dossier sanitario, questo potrà essere consultato, nel rispetto dell'Autorizzazione generale del Garante, anche qualora ciò sia ritenuto indispensabile per la salvaguardia della salute di un terzo o della collettività.

In ogni caso i Suoi dati personali contenuti nel DSE non saranno diffusi.

6. I MIEI DATI SONO TRASFERITI FUORI DALL'UNIONE EUROPEA?

I Suoi dati contenuti nel DSE non vengono trasferiti al di fuori dell'Unione Europea.

7. PER QUANTO TEMPO SONO CONSERVATI I MIEI DATI?

Il Titolare conserverà i Suoi dati personali per un periodo di tempo non superiore a quello necessario a conseguire le finalità per le quali li sta trattando. Nello specifico i Suoi dati saranno conservati per il periodo in cui il Dossier rimarrà attivo e, in ogni caso, fino a revoca del consenso da parte Sua.

8. SARÒ SOTTOPOSTO A PROFILAZIONE?

I Suoi dati non verranno in nessun caso utilizzati per ottenere informazioni relative alle Sue preferenze o al Suo comportamento né Lei sarà sottoposto ad alcuna decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato dei Suoi dati personali.

9. QUALI SONO I MIEI DIRITTI?

Lei ha i seguenti diritti:

- **Diritto di accesso ai dati:** diritto di ottenere dal Titolare la conferma che sia o meno in corso un trattamento di dati personali che La riguardano e in tal caso, di ottenere l'accesso ai Suoi dati personali – e una copia degli stessi – e di ricevere informazioni relative al trattamento;
- **Diritto di rettifica dei dati:** diritto di ottenere dal titolare del trattamento la rettifica dei dati personali inesatti che La riguardano senza ingiustificato ritardo e l'integrazione dei dati personali incompleti, anche fornendo una dichiarazione integrativa.
- **Diritto alla cancellazione dei dati:** diritto di ottenere dal titolare del trattamento la cancellazione dei dati personali che La riguardano senza ingiustificato ritardo se sussiste uno dei motivi seguenti:
 - i dati personali non sono più necessari rispetto alle finalità per le quali sono stati raccolti o altrimenti trattati;
 - Lei revoca il consenso su cui si basa il trattamento e non sussiste altro fondamento giuridico per il trattamento;
 - i dati personali sono stati trattati illecitamente;
 - i dati personali devono essere cancellati per adempiere un obbligo legale a cui è soggetto il Titolare.
- **Diritto di limitazione del trattamento:** diritto di ottenere dal Titolare la limitazione del trattamento quando ricorre una delle seguenti ipotesi:

- Lei contesta l'esattezza dei dati personali, per il periodo necessario al Titolare per verificare l'esattezza di tali dati personali;
 - il trattamento è illecito e Lei si oppone alla cancellazione dei dati personali e chiede invece che ne sia limitato l'utilizzo;
 - benché il Titolare non ne abbia più bisogno ai fini del trattamento, i dati personali sono necessari a Lei per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria;
 - Lei si è opposto al trattamento in attesa della verifica in merito all'eventuale prevalenza dei motivi legittimi del titolare del trattamento rispetto a quelli dell'interessato.
- **Diritto alla portabilità dei dati:** diritto di ricevere in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico i dati personali che La riguardano forniti al Titolare e di trasmettere tali dati a un altro titolare del trattamento qualora il trattamento si basi sul consenso o sul contratto e sia effettuato con mezzi automatizzati.
 - Diritto di non essere sottoposto a una **decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato**, compresa la profilazione, che produca effetti giuridici che La riguardano o che incida in modo analogo significativamente sulla Sua persona.

Inoltre, con riferimento al DSE Lei può esercitare i seguenti diritti:

- **Verifica degli accessi al DSE:** Lei può fare richiesta di **visionare gli accessi** che sono stati effettuati al Dossier, con l'indicazione della struttura/reparto che ha effettuato l'accesso, nonché della data e dell'ora dello stesso.
- **Diritto di oscuramento:** Lei può richiedere anche l'oscuramento di singoli eventi clinici che La riguardano, ossia può decidere di non far confluire nel suo DSE tutte o alcune delle informazioni relative all'evento clinico che La riguarda (ad es., referto di visita specialistica, prescrizione di un determinato farmaco, o intero episodio clinico), le quali, pertanto, resteranno conosciute solo dall'Unità Operativa che ha effettuato la prestazione. Allo stesso modo, Lei può richiedere l'oscuramento di informazioni relative a singoli eventi clinici pregressi, cioè antecedenti all'autorizzazione alla creazione del Dossier. La richiesta di oscuramento potrà essere in ogni momento revocata seguendo le modalità indicate nella presente informativa.
- **Revoca del consenso:** Lei ha sempre diritto di revocare per iscritto in qualsiasi momento il consenso al trattamento dei Suoi dati scrivendo all'indirizzo e-mail privacy@irst.emr.it. Il trattamento dei Suoi dati effettuato prima della revoca rimane lecito. In caso di revoca del consenso (liberamente manifestabile in qualsiasi momento), il Dossier sanitario non verrà ulteriormente implementato. Le informazioni sanitarie presenti resteranno disponibili al professionista o alla struttura interna al titolare che le ha redatte (ad es., informazioni relative a un ricovero utilizzabili solo dal reparto di degenza) e per eventuali conservazioni per obbligo di legge, ma non saranno più condivise con i professionisti degli altri reparti che La prenderanno in seguito in cura.

Potrà esercitare i Suoi diritti inviando una richiesta all'indirizzo e-mail del Titolare privacy@irst.emr.it. Il Titolare Le risponderà il prima possibile e, in ogni caso, non oltre 30 giorni dalla Sua richiesta.

10. DA CHI RICEVIAMO I SUOI DATI?

Laddove possibile raccogliamo i dati personali direttamente da Lei, ma se le Sue condizioni di salute non ce lo permettono ci rivolgiamo a:

- chi esercita legalmente la rappresentanza¹;
- un prossimo congiunto, familiare, convivente o unito civilmente, o, infine, a un fiduciario ex art. 4 l.219/2017.

In loro assenza, ci rivolgiamo al responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato o al medico designato da quest'ultimo, deputato a trattare i dati personali idonei a rivelare il Suo stato di salute.

¹¹ In caso di minori, una volta raggiunta la maggiore età, il consenso dell'interessato verrà acquisito nuovamente.

11. SONO OBBLIGATO AD ACCONSENIRE ALLA FORMAZIONE DEL DSE?

No. Lei è libero di non prestare il consenso alla costituzione del DSE e l'eventuale mancato consenso al trattamento dei dati personali mediante il dossier sanitario non incide sulla possibilità di accedere alle cure mediche richieste. In assenza del dossier sanitario, infatti, il professionista avrà accesso alle sole informazioni da Lei fornite ed elaborate in relazione all'evento clinico per il quale Lei ha richiesto una prestazione sanitaria.

12. COME POSSO PRESENTARE RECLAMO?

Qualora Lei desideri proporre un reclamo in merito alle modalità attraverso cui i Suoi dati personali sono trattati dal Titolare ovvero in merito alla gestione di un reclamo da Lei proposto, Lei ha il diritto di presentare un'istanza direttamente all'Autorità di controllo secondo le modalità indicate nel sito www.garanteprivacy.it.

Firma (il Titolare)

(Luogo e data) _____,

Firma per presa visione (l'Interessato) _____