

**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 UsI Toscana Sud Est 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 al progetto 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), e ha finanziato la "Sperimentazione Osservatorio sugli esiti e sull'esperienza dei Pazienti Cronici", cui l'Azienda UsI Toscana Sud Est partecipa in collaborazione con il Laboratorio Management e Sanità (MeS) della Scuola Superiore S. Anna di Pisa. 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.

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 al massimo 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 sud est. 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 del progetto 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 del progetto.

### **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, stabiliti dal D.Lgs. 196/2003 e dal Regolamento UE 2016/679, tutelando la sua riservatezza ed i suoi diritti.

### **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.*

Ai sensi 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 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.

Le informazioni di contatto verranno eliminate dopo il completamento del questionario ovvero dopo l'invio dell'ultimo promemoria alla compilazione.

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.

Nessuna informazione sarà trasferita (ovvero spostata, neppure temporaneamente), in paesi extra Unione Europea.

#### **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. 12 – 22 del Regolamento (UE) 2016/679 e, in particolare, il diritto di ottenere in qualsiasi momento informazioni sull'utilizzo dei suoi dati; accedere ai suoi dati personali; chiederne la rettifica o l'integrazione; chiedere, in alcune ipotesi previste dalla normativa, la limitazione del trattamento; opporsi al trattamento dei dati personali che la riguardano; revocare il consenso (senza pregiudicare la liceità del trattamento effettuato prima della revoca). Per esercitare i diritti sopra citati, l'interessato può inviare richiesta al Responsabile della protezione dei dati personali dell'azienda UsI Toscana sud est i cui dati di contatto sono più sotto riportati.

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](mailto:indaginecureprimarie@santannapisa.it).

Altre informazioni sono disponibili al link:

<https://www.uslsudest.toscana.it/progetto-paris-prems>

oppure all'indirizzo <https://www.santannapisa.it/it/progetto/osservatoriopremscronici-paris>

#### **Dati di contatto**

##### **Titolare del trattamento**

Il Titolare del trattamento è l'Azienda UsI Toscana sud est, con sede in Via Curtatone, 54, 52100 Arezzo.

Rappresentante Legale: Direttore Generale pro tempore, tel.0575 254102 PEC [ausltoscanasudest@postacert.Toscana.it](mailto:ausltoscanasudest@postacert.Toscana.it)

##### **Data Protection Officer**

Responsabile della Protezione dei Dati personali, tel. 0575 254156, e-mail:[privacy@uslsudest.toscana.it](mailto:privacy@uslsudest.toscana.it)

##### **Responsabile del trattamento**

Il Responsabile del trattamento è il Laboratorio Management e Sanità, Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, con sede in piazza Martiri della Libertà, 33 – 56127 Pisa in persona del legale rappresentante, prof.ssa Milena Vainieri

##### **Autorità di controllo**

Garante per la protezione dei dati personali, [www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it), e-mail [garante@gpdp.it](mailto:garante@gpdp.it), centralino tel. 06696771.

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

l'Azienda UsI Toscana Sud Est