



**Indagine ai pazienti sugli esiti e sull'esperienza del percorso di cura
Informativa sul trattamento dei dati personali, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679
Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati RGPD**

Cara cittadina, caro cittadino,

Il Servizio Sanitario della Regione Toscana promuove, tra gli utenti dei propri servizi, indagini volte a misurare la qualità dell'assistenza, al fine di coinvolgerli nel processo di miglioramento continuo degli stessi servizi offerti. Anche l'Azienda Usl Toscana sud est è interessata a conoscere la valutazione dei propri pazienti, per offrire un'assistenza sempre più attenta alle esigenze delle persone curate nei propri ospedali.

Da quest'anno viene chiesto ai pazienti che saranno sottoposti ad un intervento di chirurgia elettiva ortopedica di sostituzione di anca o ginocchio, chirurgia oncologica robotica urologica, chirurgia oncologica robotica toracica, chirurgia oncologica robotica coloretale, chirurgia oncologica mammaria e ai pazienti affetti da scompenso cardiaco ricoverati negli ospedali dell'Azienda Usl Toscana sud est di riferire del proprio stato di salute e della propria esperienza, prima, durante e dopo l'esperienza di ricovero. Lo scopo dell'iniziativa è raccogliere sistematicamente durante tutto l'anno le informazioni relative al percorso di cura del paziente e utilizzarle per monitorare la qualità dell'assistenza erogata e la sua efficacia sullo stato di salute del paziente. L'indagine è longitudinale e, di conseguenza, prevede la somministrazione di più questionari nel tempo per raccogliere le indicazioni dei pazienti su soddisfazione, esperienza ed esiti nelle diverse fasi del loro percorso, con riferimento ad alcuni aspetti (ad esempio: fase diagnostica prima dell'intervento/ricovero, coinvolgimento nel percorso di cura, comunicazione durante il ricovero, qualità dell'assistenza, ruolo del medico di medicina generale lungo tutto il percorso, stato di salute, sintomi, funzionalità, capacità di gestione della patologia, qualità della vita, etc.). Questi aspetti costituiranno la base per misurare la performance dell'Azienda stessa e migliorare l'erogazione delle cure lungo il percorso seguito dal paziente.

L'indagine è promossa dalla Regione Toscana, dall'Azienda Usl Toscana sud est e dai professionisti sanitari, e viene realizzata in collaborazione con il Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (Laboratorio MeS). È rivolta a tutti i pazienti che saranno sottoposti ad uno degli interventi sopra elencati e ai pazienti affetti da scompenso cardiaco ricoverati negli ospedali dell'Azienda Usl Toscana sud est. I pazienti possono rispondere da soli o, eventualmente, con il supporto di un parente, un tutore o un conoscente, tenendo conto del punto di vista del paziente.

Le proponiamo, quindi, di compilare il questionario online prima dell'intervento (per i pazienti scompensati, dopo la dimissione dal ricovero), a 30 giorni, e a 3/6/12 mesi dalla dimissione, collegandosi semplicemente al link che riceverà via email e/o via sms ai riferimenti (indirizzo email e/o numero di cellulare) che vorrà lasciare a disposizione della struttura. Il link che verrà inviato è personale, non può essere ceduto ad altri ed è anonimo, nel senso che non contiene espliciti riferimenti alla sua persona; collegandosi a questo link da personal computer, da tablet o da smartphone, potrà accedere direttamente ad un breve questionario online. Il link potrà essere utilizzato entro 15 giorni dal momento in cui riceve l'invito e poi verrà disattivato. La compilazione dei questionari richiede dai 10 ai 15 minuti. Sarà libero di interrompere la compilazione del questionario in qualsiasi momento. Gli unici dati personali che le chiederemo di inserire nel questionario sono: anno di nascita, generalità (maschio o femmina), residenza, cittadinanza e titolo di studio. Si tratta di informazioni sulla sua persona, utili a fini di ricerca statistica.

La sua partecipazione a questa indagine è volontaria. La messa a disposizione, a seguito di specifica richiesta, dell'indirizzo email 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 ricordiamo che non ci sarà alcun effetto sul suo percorso assistenziale attuale o futuro. I dati che lascerà all'Azienda Usl Toscana sud est verranno trasmessi al Laboratorio MeS per contattarla per email o sms; questi dati includono alcuni suoi dati personali (nome e cognome, sesso, anno di nascita) e alcune informazioni di salute (altre patologie, tipo di intervento), insieme ai suoi riferimenti per contattarla.

I dati inseriti nei questionari sono raccolti in un database ospitato su un server del Laboratorio MeS e sono trattati mediante strumenti informatici tramite un apposito software. Specifiche misure di sicurezza sono osservate per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati. I suoi dati di contatto (email e/o numero di cellulare), nonché nome e cognome, sono dissociati dalle risposte al questionario e verranno distrutti dopo l'invio dell'ultimo promemoria a partecipare all'indagine o dopo la compilazione dell'ultimo questionario. I dati pseudonimizzati, cioè privati dei dati di contatto e identificativi, saranno conservati per l'intera durata dell'indagine, fatta salva la conservazione a tempo indeterminato strumentale all'uso dei dati resi anonimi per finalità di ricerca scientifica e statistica.

I dati saranno utilizzati in forma aggregata ed anonima per i soli scopi dell'indagine e ad uso esclusivo dell'attività di ricerca. Il questionario permette di lasciare anche dei commenti liberi. Questi ultimi saranno utilizzati integralmente per il miglioramento della qualità dei servizi sanitari: le informazioni che vorrà lasciare negli spazi dedicati ai commenti liberi saranno rese disponibili all'Azienda Sanitaria esattamente come scritte. Si invita a non inserire informazioni direttamente o indirettamente identificative (ad es. commenti dettagliati), così da evitare un rischio di re-identificazione.

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);
- ogni operazione di trattamento dei dati sarà improntata ai principi di correttezza, liceità e trasparenza stabiliti D.Lgs. 196/2003 e dal Regolamento UE 2016/679, tutelando la sua riservatezza ed i suoi diritti;
- qualunque informazione che Lei fornirà durante l'indagine sarà considerata assolutamente confidenziale e non potrà mai essere divulgata in modo associato ai suoi dati anagrafici;
- nessuna informazione sarà trasferita (ovvero spostata, neppure temporaneamente), in paesi extra Unione Europea;
- i dati personali saranno trattati con modalità cartacea ed informatizzata e ad essi avranno accesso esclusivamente i ricercatori del Laboratorio MeS;
- i risultati dell'indagine verranno resi noti in forma rigorosamente anonima ed aggregata e quindi sarà assolutamente impossibile far risalire le informazioni ai singoli partecipanti all'indagine;
- il Laboratorio è stato individuato quale Responsabile del trattamento ai sensi dell'art. 28 del Regolamento UE 2016/679, ed i ricercatori che condurranno l'indagine, opportunamente istruiti, sono nominati quali persone autorizzate al trattamento
- Il Laboratorio MeS 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.

Lei ha 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, i cui dati di contatto sono più sotto riportati.

L'interessato ha, altresì, diritto di presentare reclamo al Garante per la protezione dei dati personali.

Dati di contatto

Titolare del trattamento dei dati 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

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

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, e-mail 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

Per ricevere supporto nella fase di compilazione del questionario o per richiedere informazioni/chiarimenti, è possibile rivolgersi direttamente al personale di ricerca del Laboratorio Management e Sanità – Istituto di Management della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa tramite email all'indirizzo: **proms@santannapisa.it**