Regione del Veneto
Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
Via Gattamelata, 64 - 35128 Padova
pec: protocollo.iov@pecveneto.it

REGIONE DEL VENETO

Informativa sul trattamento dei dati personali, ai sensi dell'art. 13 e 14 del Regolamento (UE) n. 2016/679 indagine ai pazienti sugli esiti e sull'esperienza del percorso di cura

Il Servizio Sanitario della Regione Veneto 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'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS è interessato a conoscere la valutazione delle proprie pazienti, per offrire un'assistenza sempre più attenta alle esigenze delle persone curate nei propri ospedali.
L'indagine è promossa dalla Regione Veneto, dall'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS 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 tutte le pazienti eleggibili che saranno sottoposte a chirurgia oncologica mammaria ricoverate presso l'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS.
Da quest'anno viene chiesto alle pazienti che saranno sottoposte ad un intervento di chirurgia oncologica mammaria ricoverate presso l'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS di rispondere ad un questionario per monitorare la qualità dell'assistenza erogata e la sua efficacia sullo stato di salute della paziente; tale questionario verrà somministrato, prima, durante e dopo l'esperienza di ricovero.

Modalità dell'indagine
L'indagine è longitudinale e, di conseguenza, prevede la somministrazione di più questionari nel tempo per raccogliere le indicazioni delle pazienti su soddisfazione, esperienza ed esiti nelle diverse fasi del loro percorso, con riferimento ad alcuni aspetti (ad esempio: dati identificativi, dati generali sulla propria situazione personale e il proprio stile di vita, 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, benessere psicofisico e fisico etc.). Questi aspetti costituiranno la base per misurare la performance dell'Istituto stesso e intraprendere iniziative per migliorare l'erogazione delle cure lungo il percorso seguito dalla paziente. Le pazienti possono rispondere da sole o, eventualmente, con il supporto di un parente, un tutore o un conoscente, tenendo conto del punto di vista della paziente.
Le proponiamo, quindi, di compilare il questionario online prima dell'intervento e, successivamente a distanza di 3 e 12 mesi dall'intervento, collegandosi semplicemente al link che riceverà all'indirizzo e-mail o via sms ai contatti che vorrà indicare all'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS, se acconsentirà a partecipare all'indagine. Il link che verrà inviato è personale, non può essere ceduto ad altri.
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 libera di interrompere la compilazione del questionario in qualsiasi momento, oppure revocare l'autorizzazione alla partecipazione utilizzando il link indicato appositamente nella

prima pagina del questionario, oppure nella e-mail di promemoria o seguendo apposita procedura via sms.

Titolare del trattamento e Responsabile della protezione dati

Titolare del trattamento è l'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS in persona del legale rappresentante pro tempore, il Direttore Generale; i dati di contatto del Titolare sono: Istituto Oncologico Veneto – IRCCS, con sede legale in Via Gattamelata nr. 64 35128 Padova www.ioveneto.it PEC: protocollo.iov@pecveneto.it.

Il Titolare del trattamento ha nominato con accordo formale quale Responsabile del Trattamento ai sensi dell'art. 28 del Regolamento (UE) 2016/679 la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, di cui il Laboratorio MeS costituisce articolazione.

Il Titolare ha inoltre nominato il Responsabile della Protezione dei Dati che può essere contattato scrivendo a: rpd@iov.veneto.it

Finalità del trattamento

I dati raccolti verranno trattati per rilevare la soddisfazione, la qualità dell'assistenza, e gli esiti del percorso di cura.

Base giuridica

La base giuridica per il trattamento dei dati di contatto dell'interessato è costituita dal consenso dell'interessato (art. 6 lett. a) e art. 9 par. I lett. a)) del Regolamento (UE) 2016/679. La partecipazione all'indagine è facoltativa e il mancato consenso a parteciparvi, non avrà alcun effetto sulle cure, che saranno in ogni caso garantite.

Inoltre, la paziente potrà in ogni momento revocare il consenso alla partecipazione dell'indagine, utilizzando l'apposita funzione indicata nella prima pagina del questionario, oppure nella e-mail di promemoria o tramite apposita procedura via sms.

Categoria dei dati personali

Per l'invio del questionario per la partecipazione all'indagine sono richiesti i dati personali di contatto (numero di telefono cellulare e/o indirizzo e-mail), unitamente ad alcune informazioni relative al percorso di cura che l'Istituto Oncologico Veneto – IRCCS trasmette al Laboratorio MeS, nominato Responsabile del trattamento ex art. 28 del Regolamento (UE) 2016/679.

Nella fase di compilazione del questionario verranno richiesti dati relativi alla salute, inseriti direttamente dall'interessato.

Modalità del trattamento

Il trasferimento del *database* recante i dati di contatto e la diagnosi dal Titolare del trattamento al Responsabile del trattamento avviene utilizzando un protocollo sicuro; l'accesso al *database* da parte del personale autorizzato del MeS presuppone il superamento di una fase di autenticazione.

Per quanto riguarda il trattamento dei dati personali utilizzati per la somministrazione del questionario,

il modello adottato consente di:

- criptare i dati di contatto al momento della raccolta,
- decriptare detti dati per il tempo strettamente necessario all'invio dell'invito e del promemoria,
- elaborare il questionario solo a seguito della cancellazione di tutti i dati di contatto della paziente, al fine di garantirne l'anonimato,
- eliminare definitivamente i dati di contatto dall'invio dell'ultimo promemoria relativo all'ultimo questionario.

Nessun processo decisionale automatizzato discende dal trattamento dei dati utilizzati per lo svolgimento dell'indagine.

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 (e-mail 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.

Periodo di conservazione dei dati

Il questionario sarà somministrato online, e tutti i set di dati utilizzati per l'indagine saranno conservati sui server collocati in Italia della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa. I sistemi di raccolta e archiviazione dei dati (piattaforma web, server) seguono le policy ICT della Scuola.

I suoi dati di contatto saranno conservati fino all'invio dell'ultimo promemoria a distanza di dodici mesi dall'operazione programmata.

Il codice univoco - denominato token - associato al questionario compilato dalla paziente sarà conservato fino al termine del coinvolgimento della paziente nell'indagine e, pertanto, i dati identificativi verranno dissociati in modo irreversibile e non sarà più possibile effettuare alcuna operazione di riassociazione.

Si precisa che il token, da solo, non consente di risalire all'identità dell'interessato, a meno che questi, nell'ambito dell'esercizio dei diritti (vedasi paragrafo specifico), non lo comunichi direttamente, unitamente al proprio indirizzo e-mail.

I dati saranno successivamente conservati in forma anonima a fini statistici.

Trasferimento dei dati verso un paese terzo e/o un'organizzazione internazionale

I dati personali non saranno oggetto di trasferimento né verso Paesi terzi non europei né verso organizzazioni internazionali.

Esercizio dei diritti

Compatibilmente con la natura del trattamento qui descritto e fino all'anonimizzazione dei dati,

l'interessato può richiedere al Titolare:

- la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano;
- l'accesso ai suoi dati personali ed alle informazioni relative agli stessi;
- la rettifica dei dati inesatti o l'integrazione di quelli incompleti;
- la cancellazione dei dati personali che lo riguardano (al verificarsi di una delle condizioni indicate nell'art. 17, paragrafo 1 del Regolamento e nel rispetto delle eccezioni previste nel paragrafo 3 dello stesso articolo);
- la limitazione del trattamento dei suoi dati personali (al ricorrere di una delle ipotesi indicate nell'art. 18, paragrafo 1 del Regolamento).

L'interessato ha inoltre diritto di opporsi in tutto o in parte per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta.
L'interessato potrà esercitare i diritti sopra indicati contattando il Titolare del trattamento, inviando un'e-mail all'indirizzo: privacy@iov.veneto.it.
L'interessato può anche contattare il Responsabile Protezione Dati per l'esercizio dei diritti di cui sopra, scrivendo una e-mail a: rpd@iov.veneto.it.

Diritto di reclamo

L'interessato ha anche il diritto di proporre reclamo, ai sensi dell'art. 77 del GDPR, al Garante per la Protezione dei dati personali: Garante per la Protezione dei Dati Personali - Fax: (+39) 06.69677.3785 - Centralino telefonico: (+39) 06.69677.1 - e-mail: garante@gpdp.it.