

**INDAGINE INTERNAZIONALE SULL'ESPERIENZA E GLI ESITI DEI PAZIENTI CRONICI**  
**PaRIS – Patient-Reported Indicator Surveys**

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI**  
*Informazioni rese ai sensi degli articoli 13 e 14 del Reg. UE 679/2016 –  
Regolamento Generale sulla protezione dei dati personali (GDPR)*

Gentile Sig./Sig.ra,

il Ministero della Salute ha aderito al progetto internazionale “*Indagine sull’esperienza e sugli esiti dei pazienti cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Surveys*” promosso dall’Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE/OECD), che mira a sviluppare ed implementare una nuova generazione di indicatori che misurino le esperienze e gli esiti delle cure che interessano i pazienti affetti da condizioni croniche.

Il questionario è stato predisposto dal Ministero della Salute e l’indagine sarà erogata secondo quanto disposto dal Garante il 19 maggio 2011 in materia di trattamento dei dati per lo svolgimento delle indagini di customer satisfaction in ambito sanitario.

L’indagine è rivolta ai pazienti cronici di età superiore ai 45 anni e si svolge mediante la compilazione, su base assolutamente libera, volontaria e facoltativa, di un questionario online che contiene domande sia sulla esperienza di cura, quali opinioni espresse in autovalutazione sui tempi di attesa, sulle comunicazioni intersanitarie e simili, sia sullo stato di salute ed in genere su quello psico-fisico-sociale, quali autovalutazioni in merito al dolore, alle funzioni fisiche piuttosto che al benessere psicologico della persona coinvolta.

L’indagine si prefigge lo scopo di aiutare i decisori delle politiche sanitarie a comprendere meglio come stiano funzionando i sistemi sanitari e come poterli migliorare, di fornire alle strutture sanitarie stesse degli indicatori aggregati per poter misurare l’esperienza sanitaria e la qualità delle cure offerte, anche mediante fattori comparativi internazionali, infine di aiutare i sistemi sanitari ad essere sempre più implementati attorno alle persone per il maggior beneficio dei pazienti.

Anche la nostra Azienda partecipa a tale indagine nazionale in collaborazione con il Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa (Laboratorio MeS, le cui informazioni ufficiali relative all’indagine medesima sono consultabili al link <https://www.santannapisa.it/it/progetto/osservatoriopremscronici-paris>), sulla base di uno specifico e dedicato protocollo nazionale.

Per ogni ulteriore informazione sull’attuazione del progetto nella Regione Veneto, può consultare <https://www.regione.veneto.it/web/sanita/indagine-paris>

A seguire Le forniamo tutte le ulteriori informazioni sul trattamento dei Suoi dati personali.

**TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI**

Titolare del trattamento è l’Azienda ULSS n. 6, in persona del Direttore Generale, legale rappresentante *pro tempore*, con sede in Via degli Scrovegni n°14, C.F. 00349050286, indirizzo PEC protocollo.aulss6@pecveneto.it, sito internet istituzionale <https://www.aulss6.veneto.it/>.

Il Titolare ha nominato il Responsabile della Protezione dei Dati che può essere contattato scrivendo a: [rpd@aulss6.veneto.it](mailto:rpd@aulss6.veneto.it).

Il Titolare ha nominato con accordo formale quale Responsabile del trattamento, ai sensi dell'art. 28 GDPR, la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, di cui il Laboratorio MeS costituisce articolazione.

#### **CATEGORIE DI DATI TRATTATI**

I dati personali trattati saranno:

- il Suo contatto telefonico e/o e-mail per la ricezione del link al questionario online via SMS o via e-mail e la Sua età (superiore a 45 anni) quale condizione di partecipazione all'indagine;
- tutti gli ulteriori dati personali, anche di categoria particolare (es. dati relativi alla salute e simili) e comunque non prettamente identificativa, che siano richiesti nel questionario ed il cui conferimento da parte Sua è in ogni caso sempre libero, volontario e facoltativo.

#### **FINALITÀ E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO**

Le finalità complessive dell'indagine sono quelle proprie del progetto PaRIS - Patient-Reported Indicator Surveys, di cui sopra.

I dati personali saranno trattati per motivi di interesse pubblico rilevante (art. 6 par. 1 lett. "e" e art. 9 par. 2 lett. "g" GDPR, nonché art. 9 par. 2 lett. "d" GDPR per i dati resi manifestamente pubblici dall'interessato), in ogni caso per le attività di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria (art. 2-sexies, comma 2, lett. "v" del D.Lgs. n. 196/2003, Codice in materia di protezione dei dati personali).

Il questionario prevede il libero e facoltativo inserimento da parte Sua di un ulteriore dato di contatto per l'eventuale invito a future indagini analoghe.

#### **MODALITÀ DEL TRATTAMENTO**

I dati conferiti saranno trattati nel rispetto dei principi e delle disposizioni di cui al GDPR ed al Codice in materia di protezione dei dati personali.

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 raccolta, registrazione, conservazione, organizzazione, elaborazione, selezione, raffronto, estrazione, comunicazione, cancellazione, distruzione dei dati stessi.

In particolare, in sede di prenotazione o di accettazione saranno richiesti i dati di contatto (telefonico o e-mail) per l'invio del link al questionario relativo all'indagine.

In tal caso, dopo la visita specialistica riceverà tramite sms o e-mail il predetto link per collegarsi al questionario online. Come detto, la partecipazione a questa indagine è volontaria e facoltativa.

Il link al questionario che verrà inviato è personale (non può essere ceduto ad altri) e non contiene espliciti riferimenti alla Sua persona. Il link potrà essere utilizzato entro 30 giorni dal momento in cui riceverà l'invito e successivamente sarà disattivato. La compilazione del questionario richiede al massimo 30 minuti e Lei sarà libero/a di interrompere la compilazione in qualsiasi momento.

Per ogni ulteriore informazione o chiarimento potrà rivolgersi alla nostra Azienda o anche direttamente al Laboratorio MeS - Scuola Superiore Sant'Anna tel. 050 883886, email: [indaginecureprimarie@santannapisa.it](mailto:indaginecureprimarie@santannapisa.it), a cui potrà chiedere supporto in fase di compilazione del questionario.

## **NATURA VOLONTARIA DEL CONFERIMENTO E CONSEGUENZE DELL'EVENTUALE RIFIUTO**

L'adesione all'iniziativa e la sua effettiva partecipazione mediante la compilazione e l'invio del questionario sono libere, volontarie e facoltative. Parimenti facoltativo e libero è l'inserimento dell'ulteriore dato di contatto per l'eventuale invito a future indagini analoghe.

Nessuna conseguenza in merito al percorso di cura potrà discendere dall'eventuale mancata adesione iniziale o anche solo dalla mancata partecipazione successiva, come anche dall'eventuale ripensamento in sede di compilazione o dall'eventuale mancata compilazione del questionario o di sue parti.

## **PERIODO DI CONSERVAZIONE**

Il questionario sarà somministrato online e tutti i set di dati utilizzati per l'indagine saranno conservati per il periodo necessario alla loro elaborazione da parte del Laboratorio MeS, dopodiché saranno aggregati e de-identificati.

Ad ogni partecipante sarà associato un codice univoco (token), il quale sarà conservato fino alla fine del progetto. Il token non consente di risalire all'identità del soggetto, a meno che non sia quest'ultimo a contattare il Laboratorio MeS, comunicando il proprio nome, cognome e il token associato al link al questionario ricevuto.

I dati di contatto conservati dal Laboratorio MeS saranno eliminati una volta ricevuto il questionario. In caso di mancata partecipazione all'indagine, i dati di contatto saranno prontamente eliminati (entro 5 giorni dall'invio del promemoria).

## **DESTINATARI DELLA COMUNICAZIONE**

I Suoi dati personali saranno trattati dal Titolare e dal Responsabile del trattamento, come sopra indicati, e dal relativo personale autorizzato al trattamento.

## **TRASFERIMENTO DATI VERSO UN PAESE TERZO E/O UN'ORGANIZZAZIONE INTERNAZIONALE**

I Suoi dati personali non saranno oggetto di alcun trasferimento verso Paesi al di fuori dell'Unione Europea o dello Spazio Economico Europeo, oppure di organizzazioni internazionali.

## **DIRITTI DELL'INTERESSATO**

Compatibilmente con la natura del trattamento qui descritto, l'interessato ha il diritto di richiedere al Titolare:

- la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano e, in tal caso, l'accesso ai suoi dati personali ed alle informazioni relative agli stessi (art. 15 GDPR);
- la rettifica dei dati inesatti e/o l'integrazione di quelli incompleti (art. 16 GDPR);
- la cancellazione dei dati personali che lo riguardano (art. 17 GDPR, al verificarsi delle condizioni e con le eccezioni ivi indicate);
- la limitazione del trattamento dei suoi dati personali (art. 18 GDPR, al verificarsi delle condizioni e con le eccezioni ivi indicate);
- la comunicazione che l'eventuale rettifica e/o cancellazione e/o limitazione sono state notificate dal titolare ai destinatari (art. 19 GDPR);
- la portabilità dei dati (art. 20 GDPR, al verificarsi delle condizioni e con le eccezioni ivi indicate);
- l'eventuale opposizione al trattamento (art. 21 GDPR nei casi ivi previsti);



L'interessato ha infine 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](mailto:garante@gpdp.it).

Per esercitare i propri diritti, l'Interessato può utilizzare i dati di contatto del Titolare sopra illustrati.