

Gentile Signore/Signora,

l'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico di S.Orsola, in qualità di titolare del trattamento, con il presente documento La informa sulle finalità e le modalità di utilizzo dei Suoi dati personali nell'ambito delle proprie attività istituzionali, in conformità a quanto previsto dall'art. 13 del Regolamento UE 2016/679/GDPR e dalle disposizioni del D. Lgs. 196/2003 e s.m.i.

Inoltre, Le viene richiesto di esprimere il Suo consenso esplicito allo scambio di informazioni relativi al suo caso clinico con i partner aderenti alle Reti.

Come noto, tra le attività istituzionali rientra anche l'erogazione di prestazioni sanitarie per la cura delle malattie rare, per le quali è già disponibile un'informativa generale al link https://www.aosp.bo.it/sites/default/files/t01_rev_5_del_20_10_21.pdf.

Per consentire l'accesso a cure sanitarie altamente specializzate per le malattie rare, inoltre, l'Azienda, aderisce alle reti di riferimento europee (ERN), promosse dalla Commissione europea, che riuniscono centri di riferimento ospedalieri in tutta Europa.

Nell'ambito di tali Reti, ai fini di cui all'articolo 12, paragrafo 2, della Direttiva 2011/24/UE, i centri aderenti scambiano informazioni tra essi in merito ai pazienti interessati. L'obiettivo è quello di consentire un accesso facilitato ad un'assistenza sanitaria sicura e di elevata qualità e promuovere una cooperazione efficace nel campo dell'assistenza sanitaria tra gli Stati membri.

Lo scambio dei dati dei pazienti avviene attraverso il Clinical Patient Management System (CPMS), una infrastruttura informatica in cui i membri delle ERN, i partner affiliati o gli utenti ospiti (i «prestatori di assistenza sanitaria autorizzati ad accedere al CPMS») possono scambiare dati con un'interfaccia comune e sicura.

TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Si parla di trattamento di dati personali in riferimento ad ogni operazione compiuta sui dati personali.

Sono dati personali le informazioni (come dati anagrafici, recapito, numero di tessera sanitaria, codice fiscale, ecc.) o altri dati particolari (quali ad es. le informazioni sullo stato di salute) che riguardano una persona fisica, il cd. interessato.

I dati oggetto del trattamento possono includere immagini mediche, risultati di analisi di laboratorio, nonché dati su campioni biologici. Possono anche includere lettere e referti di altri medici che l'hanno seguita in passato.

TITOLARITÀ DEL TRATTAMENTO

Il Titolare del trattamento è il soggetto che, singolarmente o assieme ad altri (Contitolari), determina le finalità (o, più propriamente, per i soggetti pubblici, attua le finalità istituzionali attribuite) ed i mezzi del trattamento dei dati personali.

Coerentemente con le disposizioni della decisione di esecuzione (UE) 2019/1269 della commissione del 26 luglio 2019 che modifica la decisione di esecuzione 2014/287/UE che stabilisce "Criteri per l'istituzione e la valutazione delle reti di riferimento europee e dei loro membri e per agevolare lo scambio di informazioni e competenze in relazione all'istituzione e alla valutazione di tali reti" il trattamento di dati in oggetto è svolto in condizione di contitolarità.

I Contitolari, ovvero l'Azienda e la Commissione Europea, possono lecitamente trattare i dati quando il trattamento ha una specifica base giuridica (es. obblighi di legge) ed è funzionale ad attività che sono ricomprese tra le proprie finalità istituzionali nel rispetto della vigente normativa.

FINALITÀ E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO DEI DATI

Il trattamento dei Suoi dati personali e di quelli relativi alla salute, da parte dell'Azienda, avviene ai sensi dell'art. 9 par. 2 lett. a) del GDPR per le finalità di scambio dei dati attraverso il Clinical Patient Management System (CPMS).

MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI

I Suoi dati potranno essere trattati su supporti cartacei o informatici.

Nel CPMS i suoi dati anagrafici sono cifrati e pseudonimizzati.

Gli altri dati personali necessari per la diagnosi e le terapie sono pseudonimizzati.

Gli utenti del CPMS di altri prestatori di assistenza sanitaria hanno a disposizione solo i dati pseudonimizzati per le discussioni a livello di gruppi e la valutazione dei fascicoli dei pazienti.

I dati saranno utilizzati dal personale dipendente o da altri soggetti che collaborano con l'Azienda (medici in formazione specialistica, tirocinanti, ecc.) tutti debitamente designati e a ciò autorizzati dai Contitolari o loro referente.

STATO	DATA	FIRMA
Approvazione	15/03/2024	Chiara Gibertoni – Direttore Generale
Applicazione	22/03/2024	

TEMPI DI CONSERVAZIONE DEI DATI

I Suoi dati saranno conservati per il tempo necessario al perseguimento delle finalità sopra indicate. Al termine del trattamento, quando non più necessari, saranno distrutti.

I Suoi dati personali saranno conservati solo per il tempo necessario a fini assistenziali, della diagnosi delle malattie o per garantire l'assistenza ai familiari di pazienti all'interno di una rete di riferimento europea.

Al più tardi ogni quindici anni ciascun prestatore di assistenza sanitaria autorizzato ad accedere al CPMS riasamina la necessità di conservare dati di pazienti di cui è il titolare del trattamento.

A CHI SI COMUNICANO I DATI

I dati relativi allo stato di salute non sono oggetto di diffusione (cioè, non possono essere resi noti ad un numero indeterminato di soggetti); sono invece comunicati, attraverso il Clinical Patient Management System (CPMS) agli altri membri delle reti ERN sulla base del Suo consenso.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

In ogni momento può richiedere ai contitolari, congiuntamente o separatamente a ciascuno di essi, l'esercizio dei diritti di cui agli artt. 12 - 22 del Regolamento (UE) 2016/679 e, in particolare, il diritto di accedere ai propri dati personali, di chiederne la rettifica, l'aggiornamento o la cancellazione se incompleti, erronei o raccolti in violazione di legge, o di opporsi al loro trattamento.

Ricorrendone i presupposti, Lei ha, altresì, il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali ovvero all'autorità di controllo dello Stato membro Ue in cui risiede abitualmente, lavora ovvero del luogo ove si è verificata la presunta violazione, secondo le procedure previste ai sensi dell'art. 77 del GDPR.

DATI UTILI PER UN CONTATTO

I Contitolari del trattamento sono l'Azienda e la Commissione Europea.

I Contitolari sono contattabili presso:

- l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna IRCCS Policlinico di S.Orsola, con sede legale in via Albertoni n. 15, 40138 Bologna, telefono: 051 2141220, PEC: PEldirezione.generale@pec.aosp.bo.it
- European Commission, 1049 Bruxelles/Brussel, Belgium

I Responsabili della Protezione dei Dati (RPD o DPO) sono contattabili presso:

- DPO dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna IRCCS Policlinico di S.Orsola, con sede in via Albertoni n.15, 40138 Bologna, e-mail: dpo@aosp.bo.it o PEC: dpo@pec.aosp.bo.it
- DPO della Commissione Europea con sede in CHAR 02/63, 1049 Bruxelles/Brussel, Belgium, e-mail: data-protection-officer@ec.europa.eu

Ogni ulteriore informazione riguardante il trattamento dei Suoi dati, anche relativamente al trattamento dei dati per ulteriori attività, è reperibile sul sito istituzionale dell'Azienda, all'indirizzo: www.aosp.bo.it all'interno della sezione "Per il Cittadino/La privacy dei cittadini"

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E PARTICOLARI

Il/La sottoscritto/a _____ nato/a a _____ il _____ e
residente a _____ in via _____
telefono _____
in qualità di diretto Interessato
oppure in qualità di tutore/rappresentante legale¹ _____
del paziente² _____ nato/a a _____
il _____ residente a _____ Via/Piazza _____
telefono _____

DICHIARA

- di aver preso attenta visione delle “Informazioni sul trattamento dei dati personali e particolari” sopra riportata e di averne compreso i contenuti e le ulteriori informazioni ottenute in merito dallo Sperimentatore e/o dagli altri Collaboratori;

Ai sensi delle disposizioni del Regolamento (UE) 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003, lette le “Informazioni sul trattamento dei dati personali e particolari” sopra riportate, il/la sottoscritto/a

- Acconsente
 Non acconsente

al trattamento dei propri dati personali e particolari o dei dati del soggetto rappresentato per le finalità di scambio attraverso il Clinical Patient Management System (CPMS).

Data _____ Firma _____

Nome del/la paziente³ _____

DICHIARAZIONE DEL MEDICO O ALTRO PROFESSIONISTA SANITARIO CHE HA FORNITO LE “INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E PARTICOLARI” AL PAZIENTE

DICHIARO

- di aver fornito al/alla paziente informazioni complete e spiegazioni dettagliate circa la natura, le finalità, le procedure e la durata del trattamento di dati personali e particolari
- di aver fornito al/alla paziente copia datata e firmata del presente documento contenente le “Informazioni sul trattamento di dati personali e particolari” e il modulo per il “Consenso al trattamento dei dati personali e particolari” e di aver acquisito il consenso del rappresentante legale identificato tramite il documento

Data _____ Firma del Medico/Professionista Sanitario _____

Nome del Medico o altro Professionista Sanitario⁴ _____

¹ Specificare se esercente la responsabilità genitoriale, tutore, curatore, amministratore di sostegno.

² Specificare il nominativo del paziente per il quale si rilascia il consenso.

³ Riportare il nome in stampatello.

⁴ Riportare il nome in stampatello.