**Informazioni sul trattamento dei dati personali ai sensi degli art. 13-14 del Regolamento Generale UE 2016/679**

**Dossier Sanitario Elettronico**

L’IRCSS De Bellis, con sede in Via Turi n°27 - 70013 Castellana Grotte – Bari - C.F. – P.IVA: 00565330727, Telefono: 0804994167 Email:. direttoregenerale@irccsdebellis.it in qualità di titolare autonomo del trattamento dei dati personali, informa i propri assistiti che al fine di migliorare il processo di cura della salute si avvale di uno strumento informativo denominato Dossier Sanitario Elettronico (DSE)

Regione Puglia assume il ruolo di Contitolare del trattamento per i dati personali, privi degli indentificativi diretti, (per es. senza nome e cognome e senza codice fiscale) ai sensi dell’art. 1 della L.R. n. 16/2011 per le finalità istituzionali di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell’assistenza sanitaria.

Per DSE si intende l’insieme dei dati sanitari in formato elettronico relativi allo stato di salute del paziente, raccolti in occasione di eventi clinici presenti e passati (es. referti di Pronto Soccorso, lettere di dimissione ospedaliera, referti di visite ambulatoriali, referti e reperti di prestazioni radiologiche, ecc.) relativi a prestazioni effettuate sia in regime istituzionale che in regime di libera professione (ALPI).

* 1. **TITOLARI AUTONOMI DEL TRATTAMENTO e R.P.D.**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Ente  Titolare** | **Indirizzo** | **Contatti Titolare** |
| IRCSS - Ente Ospedaliero Specializzato in Gastroenterologia | Via Turi n°27 - 70013 Castellana Grotte – Bari | Mail: direttoregenerale@irccsdebellis.it  Pec: dirgenerale.debellis@pec.rupar.puglia.it |
| (RPD o DPO)  dott. Ernesto Barbone | Via Turi n°27 - 70013 Castellana Grotte – Bari | Mail: ernesto@studioconsulenzabarbone.it  pec: dott.ernestobarbone@pec.it |

* 1. **CONTITOLARE DEL TRATTAMENTO**

**REGIONE PUGLIA – DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE E DEL BENESSERE ANIMALE - SEZIONE RISORSE STRUMENTALI E TECNOLOGICHE SANITARIE - SERVIZIO SISTEMI INFORMATIVI E TECNOLOGIE** con sede legale in Via Gentile, 52 – 70126 Bari, tel. 080-540.31.31 PEC ufficiosifi.regione.puglia@pec.rupar.puglia.it – RPD: Lungomare Nazario Sauro 33 - 70121 BARI - rpd@regione.puglia.it

* 1. **FINALITA’ DEL TRATTAMENTO E NATURA DEI DATI**

Il DSE può essere costituito esclusivamente con il consenso del paziente e le informazioni sanitarie in esso contenute o trattate sono accessibili ai soli professionisti autorizzati per finalità di cura e per il tempo in cui si articola la presa in carico del paziente.

In particolare il dossier consente al personale sanitario aziendale di avere un quadro clinico il più completo possibile e di disporre delle informazioni relative alla salute del paziente al fine di potergli offrire un’assistenza sempre più adeguata.

Il dossier può essere consultato anche dai professionisti che esercitano l’attività professionale in regime di intramoenia al fine di favorire un miglior percorso di cura.

Allo stesso tempo anche i professionisti sanitari che operano all’interno della struttura sanitaria potranno consultare le informazioni relative alle prestazioni erogate dai professionisti in regime di prestazione intramoenia.

In caso di emergenza per la salvaguardia della salute di un terzo e/o della collettività oppure qualora sussistano specifiche necessità legate al processo di cura da parte del professionista sanitario che non ha in carico il paziente o quando l’episodio di cura è concluso il dossier potrà essere consultato, attraverso la modalità dell’accesso giustificato nel rispetto di quanto previsto dalla normativa vigente.

L’accesso al dossier è protetto ed è riservato ai soggetti autorizzati, mediante procedure di autenticazione, che permettono di identificare e tracciare l’identità dell’operatore, che abbia accesso alle informazioni trattate tramite DSE.

Pertanto, l’accesso al dossier è consentito e riservato ai soli soggetti autorizzati dalla struttura sanitaria e ai professionisti che operano in regime di prestazione intramoenia comunque in seno alle strutture sanitarie, per cui non è accessibile ad altre Aziende Sanitarie e dal Medico di Medicina Generale o Pediatra di Libera Scelta.

La struttura sanitaria, inoltre, effettua controlli periodici sulla sicurezza del sistema e sulla correttezza degli accessi ai dati contenuti nel Dossier. In ogni caso i Suoi dati personali contenuti nel DSE non saranno diffusi.

* 1. **BASE GIURIDICA**

I Dati Personali e quelli appartenenti alle categorie particolari saranno trattati esclusivamente **con il Suo consenso** ai sensi dell’articolo 6, par. 1 lettera A e dell’art. 9, par. 2 lett. A del GDPR.

In ogni caso il trattamento avverrà sempre nel rispetto dei diritti e delle libertà dell’interessato.

* 1. **MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI**

Il trattamento dei dati è effettuato mediante strumenti informatici e telematici adottando adeguate misure di sicurezza volte a ridurre al minimo i rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, modifica, divulgazione non autorizzata, nonché di accesso non autorizzato, anche accidentale o illegale, o di trattamento non consentito o non conforme alle finalità della raccolta.

* 1. **AMBITO DI COMUNICAZIONE DEI DATI PERSONALI**

Il Suo DSE potrà essere consultato nella sua interezza:

* A tutti i Responsabili del trattamento individuati
* A Regione Puglia, saranno resi disponibili dati aggregati ed anonimi ~~ed~~ esclusivamente per le finalità istituzionali di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell’assistenza sanitaria.
  1. **AMBITO DI DIFFUSIONE DEI DATI PERSONALI**
* I Suoi dati contenuti nel DSE non sono trasferiti al di fuori dell’Unione Europea e sono custoditi in datacenter situati in Italia.
* i Suoi dati personali contenuti nel DSE non sono diffusi.
* I Suoi dati personali contenuti nel DSE andranno ad alimentare il FSE come da disposizioni normative (art. 11 del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34)
  1. **PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI**

Il Titolare conserverà i Suoi dati personali per un periodo di tempo non superiore a quello necessario per conseguire le finalità per le quali li sta trattando nei termini previsti dalle normative vigenti. Il Dossier rimarrà attivo (al max fino al decesso) e, in ogni caso, fino a revoca del consenso da parte Sua.

* 1. **PROCESSO DECISIONALE AUTOMATIZZATO**

I Suoi dati non verranno in nessun caso utilizzati per ottenere informazioni relative alle Sue preferenze o al Suo comportamento né Lei sarà sottoposto ad alcuna decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato dei Suoi dati personali

* 1. **DIRITTI DELL’INTERESSATO**

In qualsiasi momento l’assistito può ottenere informazioni sul trattamento dei propri dati personali, sulle modalità e finalità e sulla logica di funzionamento e utilizzo dei medesimi dati tramite il DSE, può esercitare il diritto di richiedere l’accesso ai propri dati personali, la rettifica dei dati inesatti, l’integrazione dei dati incompleti, ai sensi e nei limiti di cui agli artt. 15 e 16 del Regolamento UE 2016/679.

Inoltre, nelle ipotesi e per i motivi stabiliti dalla legge, in particolare agli artt. 18 e 21 del Regolamento UE 2016/69, il paziente può richiedere la limitazione del trattamento dei propri dati e può esercitare il diritto di opposizione al trattamento.

Inoltre, Lei può richiedere di visionare gli accessi che sono stati effettuati al Dossier, con l’indicazione della struttura/reparto che ha effettuato l’accesso, nonché della data e dell’ora dello stesso. L'esercizio di tale diritto può riguardare le registrazioni degli accessi avvenute nei due anni precedenti la richiesta.

* 1. **CONSEGUENZE IN CASO DI RIFIUTO AL CONFERIMENTO DEI DATI**

La costituzione e l’alimentazione del DSE consente una migliore conoscenza complessiva del suo stato di salute quindi migliora e facilita un approccio di cura mirato, soprattutto in urgenza. L’alimentazione e la costituzione del DSE è assolutamente facoltativa e se non consentito non ha alcuna ripercussione sulle attività di diagnosi, assistenza e cura. Comporta tuttavia l’impossibilità di gestire il suo DSE e quindi la sua storia clinica e al personale sanitario è limitata la conoscenza e valutazione di un quadro generale di salute più completo.

* 1. **DA DOVE HANNO ORIGINE I SUOI DATI?**

Nel DSE confluiscono i link ai documenti sanitari prodotti da CCE e dagli applicativi regionali e dai software dipartimentali delle strutture sanitarie, laddove già resi disponibili attraverso specifiche integrazioni.

* 1. **A CHI RIVOLGERSI E COME ESERCITARE I SUOI DIRITTI?**

Per far valere i suoi diritti come previsto al CAPO III del Regolamento 2016/679 (sinteticamente esplicitati al punto 1.9) può rivolgersi ai rispettivi **Responsabili della protezione dei dati personali (RPD) indicati al punto 1.1 della presente informativa.**

L’RPD nominato dalla nostra azienda è contattabile mediante l’invio di una lettera indirizzata a dott. Ernesto Barbone - Responsabile Protezione Dati IRCCS De Bellis – Via Turi n°27 - 70013 Castellana Grotte – Bari ovvero tramite email al seguente indirizzo di posta elettronica certificata dott.ernestobarbone@pec.it

Per quanto non menzionato nella presente informativa si fa espresso richiamo alle disposizioni vigenti in materia, con particolare riferimento al Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (Regolamento UE 2016/679).

**CONSENSO ALLA COSTITUZIONE E ALLA CONSULTAZIONE DEL DSE**

La costituzione del DSE, l’alimentazione e la consultazione delle informazioni in esso indicizzate sono operazioni che possono avvenire solo attraverso il consenso specifico ed espresso dell’interessato.

Il consenso alla creazione del dossier è libero e facoltativo ed un eventuale rifiuto a costituire il DSE non avrà conseguenze negative sulla possibilità di usufruire delle prestazioni sanitarie richieste.

Il consenso alla costituzione del dossier sanitario è raccolto dal personale delle strutture sanitarie in forma orale o con sottoscrizione tramite tavoletta grafometrica con contestuale annotazione informatica della dichiarazione espressa dal paziente, al momento della Sua presa in carico.

Per quanto riguarda l’utilizzo dei dati clinici pregressi, o comunque formati precedentemente alla costituzione del consenso, l’interessato deve manifestare un apposito consenso all’inserimento nel DSE e alla consultazione degli stessi da parte del personale sanitario. Tale consenso ha ad oggetto la possibilità di consultare i dati che sono stati prodotti dalle strutture sanitarie tramite i sistemi informativi dipartimentali, di cui la struttura sanitaria è titolare e di cui si avvale nel percorso di cura.

Al fine di garantire la riservatezza e la dignità delle persone assistite, alcune informazioni di natura particolarmente sensibile (ad esempio, dati relativi a persone che hanno subito violenza sessuale, stato di tossicodipendenza o abuso di sostanze psicotrope o di alcool cosiddetti dati personali sottoposti a maggior tutela) possono essere trattate tramite DSE solamente previo consenso espresso e specifico, da manifestarsi – per i dati presenti e futuri – con dichiarazione specifica e ulteriore in occasione di ogni singolo evento.

I consensi sono richiesti una volta sola e restano validi sino a revoca; per i minorenni, sino al compimento del 18°anno.

Il consenso può essere manifestato solo dall’interessato al quale i dati sanitari si riferiscono. In caso di minore o persona sotto-tutela il consenso è prestato o revocato solo dai soggetti che esercitano la potestà legale.

**MODIFICA, REVOCA DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO MEDIANTE DSE**

Il consenso alla costituzione del DSE e al trattamento tramite dossier dei dati pregressi e di quelli sottoposti a maggior tutela può essere modificato o revocato rivolgendosi direttamente al medico al momento dell’effettuazione della prestazione oppure contattando, in qualsiasi momento, il rispettivo Referente Aziendale Privacy.

In caso di revoca del consenso alla costituzione del DSE, non sarà più possibile la visualizzazione del dossier e delle informazioni in esso contenute, fino ad eventuale nuova dichiarazione di consenso.

L’eventuale diniego totale o parziale alla consultazione del DSE non incide sulla possibilità di accedere alle cure richieste.

Sia in caso di revoca, sia di diniego, i dati sanitari del paziente restano comunque disponibili agli operatori dell’unità operativa che li ha prodotti per finalità di cura e presa in carico e per la conservazione per obbligo di legge, ma non saranno visibili da parte dei professionisti delle altre unità operative attraverso il DSE.

**DIRITTO DI OSCURAMENTO**

Una volta espresso il consenso al trattamento dei dati mediante DSE, al paziente è data la facoltà di non rendere visibili e consultabili i dati relativi ai singoli episodi di cura (ad es. una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica ecc.)

Questa opportunità, prevista come ulteriore tutela della riservatezza, si definisce “diritto all’oscuramento”.

Il diritto all’oscuramento può essere esercitato:

- immediatamente, comunicando al Medico, refertante la prestazione, la volontà di oscurare i dati;

- in un momento successivo rivolgendosi al Referente Aziendale Privacy

L’oscuramento dell’evento clinico, revocabile nel tempo, avviene con modalità tecniche tali da garantire che i soggetti abilitati alla consultazione del dossier sanitario non possano né visualizzare l’evento oscurato, né venire automaticamente, neppure temporaneamente, a conoscenza del fatto che l’interessato abbia effettuato tale scelta. Tale circostanza viene definita “oscuramento dell’oscuramento”

COME ESPRIMERE IL CONSENSO AL DSE

• compilando e firmando il modulo di consenso

Con annotazione nel Gestore Consensi del consenso verbale acquisito

• per i minorenni ed i cittadini sotto tutela, il genitore ovvero il tutore/legale rappresentante può compilare il modulo del consenso riferito al minorenne/ tutelato, completando anche la sezione con i dati del genitore o di chi esercita la potestà ( per i minori ) o del tutore e rendendo la dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà.

**CONSENSO FACOLTATIVO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI CON IL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO**

Letta e compresa l’Informativa relativa al trattamento dei propri dati personali compresi quelli di salute ed esclusi i dati soggetti ad anonimato per legge (di norma oscurati automaticamente) effettuato tramite il proprio personale con il Dossier Sanitario Elettronico e consapevole che il relativo consenso è FACOLTATIVO,

L’/La interessato/a ,

cognome …………….……………………………………………………

nome………………………………………………………………………..

Nato/a………………………………..………………………………..……

il……………………………………………………………………………..

Residente in ………………………………………………………………

Via/P.zza………………………………………………………n…………

Documento d’identità n ……………………….…………………………

rilasciato da ……..………………………………………………………..

Tessera sanitaria/ cod fisc ……………………..

□ in nome proprio

□ in qualità di legale rappresentate del sig

cognome …………….……………………………………………………

nome………………………………………………………………………..

Nato/a………………………………..………………………………..……

il……………………………………………………………………………..

Residente in ………………………………………………………………

Via/P.zza………………………………………………………… n………

Documento d’identità n ……………………….…………………………

rilasciato da ……..………………………………………………………..

Tessera sanitaria/ cod fisc ………………………………………………

ESPRIME IL CONSENSO FACOLTATIVO ALLA COSTITUZIONE DEL PROPRIO DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO ED ALLA SUA INTEGRAZIONE CON I DATI DI SALUTE PRODOTTI, DA ORA IN POI, ESCLUSI I DATI SOGGETTI AD ANONIMATO E SALVO L’ESERCIZIO DEL DIRITTO DI OSCURAMENTO / NON VISIBILITÀ A DOSSIER DA ESERCITARSI, CASO PER CASO, ALL’ATTO DI FORMAZIONE DEL DATO/DOCUMENTO

□ SI □ NO

Data

Firma del dichiarante ………………………………………………

ESPRIME IL CONSENSO FACOLTATIVO AD INSERIRE NEL PROPRIO DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO I DATI DI SALUTE PREGRESSI, CON ESCLUSIONE DEI DATI SOGGETTI AD ANONIMATO, DI NORMA OSCURATI AUTOMATICAMENTE DALL’ AZIENDA

□ SI □ NO

Data

Firma del dichiarante ………………………

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO DI NOTORIETÀ

(parte da compilare con i dati di chi esercita la potestà /tutela )

Il/la sottoscritto/a

cognome …………….……………………………………………………

nome………………………………………………………………………..

Nato/a………………………………..………………………………..……

il……………………………………………………………………………..

Residente in ………………………………………………………………

Via/P.zza……………………………………………………………………

n………………………….………………………………………………….

documento d’identità n°………………………………………………….

rilasciato da ……..………………………………………………………..

Consapevole delle sanzioni penali in caso di dichiarazioni non veritiere richiamate dall’art. 76 D.P.R. 445/2000, DICHIARA, sotto la propria responsabilità:

e di aver espresso i consensi di comune accordo con l’altro genitore ex art. 337-ter Codice Civile ovvero in conformità a disposizioni di legge o a provvedimenti dell’Autorità Giudiziaria

Ovvero di essere:

□ il tutore

□ l’amministratore di sostegno del paziente sopra indicato

Firma del dichiarante……………………………..

Del presente modulo, redatto in duplice originale, composto da dieci facciate (informazioni e consenso) un originale viene consegnato anche a fini di conservazione al sottoscrittore il quale firma anche per ricevuta

Data

L’OPERATORE AZIENDALE ………………………..

Firma leggibile