

## INFORMATIVA AI SENSI DELL'ART. 13 DEL REGOLAMENTO 2016/679/UE

1. L'IRCCS Istituto Giannina Gaslini (di seguito anche solo "Istituto"), in qualità di Titolare del trattamento (di seguito anche "Titolare"), tratta i dati personali e sensibili dei propri pazienti nel rispetto del Regolamento 2016/679/UE (di seguito solo "Regolamento") e degli obblighi di riservatezza ai quali è tenuto e ai quali da sempre si conforma. In particolare i "dati sensibili", tra i quali in particolare i dati relativi alla salute, saranno oggetto di trattamento solo previo acquisizione di un valido consenso, per finalità di cura della salute, nel rispetto delle vigenti normative in ambito sanitario ed, in particolare, di quelle relative allo svolgimento dei compiti previsti dal Servizio Sanitario Nazionale.

### FINALITA' DEL TRATTAMENTO

Tali dati personali e "sensibili" saranno trattati per finalità di:

- o Prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione e, comunque, al fine primario di tutelare la salute della persona assistita;
- o Attività amministrative correlate alle predette attività di cura della salute della persona assistita ed altre attività che rientrano nei compiti del Servizio Sanitario Nazionale, (quali, ad es. programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, farmacovigilanza ed autorizzazioni all'immissione in commercio di medicinali, attività certificatorie, gestione e controllo su soggetti accreditati o convenzionali con il SSN, ecc.);
- o ricerca scientifica e statistica in campo medico, biomedico ed epidemiologico;
- o tutela in giudizio dei diritti e degli interessi dell'Istituto, dei suoi dipendenti ed assimilabili, dei pazienti e/o di terzi.

Potrà essere necessario trattare i dati personali dei pazienti per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica, quali la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero o la garanzia di parametri elevati di qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi medici.

Saranno trattati i dati relativi alla salute dei familiari dei pazienti solo se strettamente indispensabili a giudizio del sanitario responsabile delle cure.

Ove espressamente consentito il trattamento potrà essere finalizzato anche a informare l'interessato sulle attività, sui servizi dell'Istituto e sugli eventi che lo riguardano.

### CONFERIMENTO DEI DATI

Il conferimento dei dati personali e relativi alla salute è necessario per il raggiungimento delle finalità sopra indicate nonché obbligatorio per quelle amministrative così come sopra precisate. In relazione a tali finalità e fatti salvi i casi di urgenza ed emergenza sanitaria, il mancato conferimento dei dati potrebbe non permettere ai pazienti di accedere alle cure, alle prestazioni e ai servizi sanitari richiesti e conseguentemente all'Istituto di erogarli e di svolgere le attività previste per legge. Il conferimento dei predetti dati per finalità di ricerca scientifica e statistica in campo medico, biomedico ed epidemiologico è facoltativo e il loro mancato rilascio per tali finalità non ha alcuna conseguenza rispetto all'accesso e alla erogazione delle prestazioni e dei servizi sanitari richiesti, anche se l'uso dei dati a fini di ricerca può contribuire notevolmente al miglioramento delle suddette attività di prevenzione, diagnosi e cura.

In tali casi il Titolare adotta le misure di sicurezza tecniche e di tipo organizzativo dirette ad assicurare la minimizzazione dei dati.

## CONSENSO

L'acquisizione del consenso al trattamento dei dati relativi alla salute è necessario alle suddette finalità di cura della salute e, fatti salvi i casi di emergenza/urgenza, l'eventuale rifiuto di rilasciarlo, sull'apposito modulo, comporterà l'impossibilità da parte dell'Istituto di procedere al trattamento di tali dati e potrà essere fonte di impedimento all'erogazione della prestazione sanitaria. Non è invece richiesto il consenso per trattare i dati suddetti per finalità amministrative correlate alle prestazioni di cura e per l'adempimento degli obblighi previsti dal SSN e/o da normative in ambito sanitario. Il consenso non sarà richiesto altresì quando i dati verranno trattati per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica. Rimane del tutto facoltativo il rilascio del consenso per le sopra evidenziate finalità di ricerca scientifica e statistica.

Il consenso potrà essere revocato in qualunque momento e ciò non pregiudicherà la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca.

## PERIODO DI CONSERVAZIONE

I dati personali saranno trattati per tutto il tempo necessario alla completa e corretta erogazione della prestazione richiesta ovvero per quanto necessario al perseguimento della finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, a tutela della salute e dell'incolumità dell'interessato e/o di terzi e/o della collettività, per il perseguimento delle finalità amministrative correlate alle prestazioni di prevenzione diagnosi e cura e riabilitazione nonché, successivamente, per l'adempimento di specifici obblighi di legge sempre nel rispetto delle procedure dell'Istituto.

## COMUNICAZIONE E DIFFUSIONE DEI DATI

I dati oggetto di trattamento potranno essere conosciuti all'interno dell'Istituto da personale sanitario ed amministrativo previamente autorizzato ed istruito dal Titolare ovvero da fornitori esterni parimenti nominati responsabili ai sensi dell'art. 28 del Regolamento.

Questo Istituto persegue, anche, finalità didattiche e formative (D.Lgs. 517/1999), pertanto, in occasione di alcune prestazioni sanitarie i dati personali dei pazienti potranno essere trattati anche da studenti, anch'essi previamente autorizzati e istruiti, salvo volontà contraria espressa da chi esercita la responsabilità genitoriale sui pazienti.

I dati potranno essere comunicati all'esterno, in base alle vigenti normative e per quanto di competenza a:

- Aziende Ospedaliere e strutture accreditate, Aziende Sanitarie Locali, Servizio Sanitario Nazionale e Regionale;
- Enti previdenziali per gli scopi connessi;
- Compagnie di assicurazione, agenti e brokers, organismi associativi (ANIA) e consortili propri del settore assicurativo, legali, traduttori, medici fiduciari, periti, centri di demolizione autovetture, società di servizi a cui siano affidati incarichi di gestione e liquidazione dei sinistri per le ipotesi di responsabilità, a tutela dell'Azienda e degli Operatori e i soggetti citati potranno a loro volta trasmettere i dati a consulenti e società specializzate per le medesime finalità;
- Autorità Giudiziaria e Pubblica Sicurezza, nei casi espressamente previsti dalla legge;
- Altri soggetti terzi designati per legge o per regolamento.

Ove espressamente autorizzato, i dati personali, anche sensibili, dei pazienti potranno essere comunicati al medico curante o ad altri soggetti espressamente autorizzati ed indicati dagli esercenti la responsabilità genitoriale..

Al di fuori delle suddette ipotesi, la comunicazione a terzi dei dati personali custoditi dall'Istituto Giannina Gaslini, eseguita mediante estrazione dagli archivi dell'Istituto (c.d. diritto di accesso agli atti amministrativi o accesso civico generalizzato) avverrà nei limiti secondo le modalità e le forma stabilite dalla legge 7 agosto 1990 n. 241 e s.m.i. ovvero del D.Lgs. n. 33 /2013 e s.m.i. la cui applicazione si configura attività di rilevante interesse pubblico.

Fatta eccezione per gli obblighi di trasparenza amministrativa, i dati personali trattati dall'Istituto non saranno diffusi né trasmessi all'estero. Per finalità di ricerca scientifica e statistica, i dati potranno essere diffusi e trasmessi all'estero esclusivamente in forma anonima.

Ove espressamente autorizzato i dati dei pazienti potranno essere utilizzati per l'invio del referto medico a mezzo posta elettronica agli esercenti la responsabilità genitoriale o la legale rappresentanza sui pazienti medesimi.

#### DIRITTI DELL'INTERESSATO

Sui dati personali trattati dall'IRCCS Istituto Giannina Gaslini gli interessati potranno esercitare tutti i diritti previsti dagli artt. 15 e seguenti del Regolamento. In particolare potranno in qualunque momento chiedere l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che li riguarda o di opporsi al trattamento oltre al diritto alla portabilità dei dati nei casi previsti dalla legge.. L'apposita istanza potrà essere inviata all'IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Titolare del Trattamento, presso la sede di Via Gerolamo Gaslini n. 5 - 16100 Genova, oppure al Responsabile della protezione dei dati personali, domiciliato per la funzione presso la medesima sede e contattabile all'indirizzo email: dpo@gaslini.

Qualora gli interessati ritengano che il trattamento dei dati personali effettuato all'IRCCS Istituto Giannina Gaslini avvenga in violazione di quanto previsto dal Regolamento, hanno il diritto di proporre reclamo al Garante, come previsto dall'art. 77 del Regolamento stesso, o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento)..

#### INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI CON DOSSIER SANITARIO

Informiamo inoltre l'Istituto sia avvale di un dossier sanitario elettronico completo, che documenti la storia sanitaria dei pazienti, ai fini del miglioramento del processo di cura.

1. Il Dossier Sanitario Elettronico (DSE) è uno strumento di raccolta di dati sanitari in formato elettronico, contenente diverse informazioni inerenti lo stato di salute dell'utente, relative a eventi clinici presenti e passati, trattati presso questo Istituto (es: documentazione relativa a ricoveri, prestazioni ambulatoriali, accessi al pronto soccorso), volto a documentare la storia clinica sanitaria dell'utente medesimo, consultabili solo a fronte del consenso di chi esercita la responsabilità genitoriale sul paziente o lo rappresenta legalmente.

2. La finalità di trattamento dei dati sanitari tramite il dossier è di garantire il miglioramento dei processi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione e di permettere ai professionisti sanitari dell'Istituto, che di volta in volta prendono in cura l'utente, di consultare le informazioni prodotte nell'ambito dell'intera struttura sanitaria, e non solo quelle prodotte all'interno del singolo reparto. Tramite DSE l'Istituto persegue anche finalità amministrative correlate alla suddette finalità di cura della salute dell'utente mediante il trattamento dei soli dati a ciò indispensabili.

3. Il consenso al trattamento dei dati sanitari attraverso il DSE viene manifestato all'Istituto, attraverso la sottoscrizione del "modulo consenso privacy" ed è del tutto libero e facoltativo. Pertanto la costituzione del DSE, in quanto strumento consultabile, è prevista solo a fronte del consenso di chi esercita la responsabilità genitoriale sul paziente o di chi lo rappresenta.

4. La visualizzazione del DSE avviene solo da parte dei soggetti dell'Istituto a ciò espressamente autorizzati, relativamente al percorso di cura del paziente e nel rispetto

delle finalità già descritte. Inoltre ad ogni accesso al DSE ciascun operatore viene identificato e viene registrato quando lo stesso ha avuto accesso.

5. Il consenso al DSE, una volta manifestato, potrà essere modificato o revocato in qualsiasi momento, presentando una specifica istanza al Titolare.

In caso di revoca, non sarà più possibile la visualizzazione del DSE, fino ad eventuale nuovo consenso. In caso di mancato consenso, la visualizzazione del DSE non sarà consentita. L'eventuale diniego totale o parziale alla visualizzazione del DSE non incide sulla possibilità di accedere alle cure richieste, tuttavia si ritiene opportuno sottolineare l'importanza della possibilità di accesso al DSE, al fine di assicurare l'agevole utilizzo dei dati disponibili e per garantire al meglio i processi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione.

Sia in caso di revoca che di diniego, i dati sanitari dei pazienti restano comunque disponibili agli operatori della struttura o della unità operativa dell'Istituto che li ha prodotti e per le eventuali conservazioni per obbligo di legge, ma non saranno visibili da parte dei professionisti degli altri reparti.

6. Una volta espresso il consenso al trattamento dei dati, all'utente è data la possibilità di non rendere visibili, sul DSE, i dati relativi a singoli episodi di cura: questa opportunità, prevista come ulteriore tutela della riservatezza, si definisce "diritto all'oscuramento". Per esercitare il diritto all'oscuramento l'utente si può rivolgere al Titolare, anche successivamente all'erogazione della prestazione, scrivendo al Responsabile Protezione Dati all'indirizzo email [dpo@gaslini.it](mailto:dpo@gaslini.it). L'oscuramento dell'evento clinico, revocabile nel tempo, avviene con modalità tecniche tali da garantire che i soggetti abilitati alla consultazione del DSE non possano né visualizzare l'evento oscurato né venire automaticamente, neppure temporaneamente, a conoscenza del fatto che l'interessato ha effettuato tale scelta. Tale circostanza viene definita "oscuramento dell'oscuramento".

È sempre possibile "deoscurare" i dati precedentemente oscurati, ovvero renderli nuovamente visibili, rivolgendosi al medesimo ufficio preposto.

7. Il trattamento di dati personali effettuato attraverso il DSE, perseguendo fini di prevenzione, diagnosi e cura dell'utente, è escluso da parte di periti, compagnie di assicurazione, datori di lavoro, associazioni o organizzazioni scientifiche e organismi amministrativi anche operanti in ambito sanitario.

8. Oltre ai sopra ricordati diritti previsti dagli artt. 15 e seguenti del Regolamento, in base a quanto prescritto dal Garante Privacy con le Linee guida in materia di dossier sanitario, all'interessato è riconosciuto il c.d. diritto alla visione degli accessi al proprio dossier sanitario, ossia la possibilità di avanzare una formale richiesta al Titolare al fine di conoscere gli accessi eseguiti sul proprio dossier con l'indicazione della struttura/reparto che ha effettuato l'accesso, nonché della data e dell'ora dello stesso.

Il Titolare del trattamento dei dati è l'IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Via Gerolamo Gaslini n. 5 - 16100 Genova. Il Responsabile della protezione dei dati è contattabile all'indirizzo email [dpo@gaslini.org](mailto:dpo@gaslini.org)