

Titolo dello studio: Sperimentazione Osservatorio sugli esiti e sull'esperienza dei Pazienti Cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Survey. The international survey on outcomes and experiences of patients with chronic conditions

Protocollo di ricerca approvato dal Comitato Etico congiunto per la ricerca della Scuola Superiore Sant'Anna e della Scuola Normale Superiore in data 29/06/2021, delibera n.29/2021

Promotore dello studio: Scuola Superiore di Studi Universitari e di Perfezionamento Sant'Anna. Finanziata dal Ministero della Salute.

Gentile Sig./Sig.ra, l'Azienda Sanitaria Locale di Taranto tra le proprie attività istituzionali promuove indagini volte a misurare la qualità dell'assistenza, coinvolgendo gli utenti dei propri servizi nel processo di miglioramento continuo.

Il Ministero della Salute ha aderito al progetto internazionale "Indagine sull'esperienza e gli esiti dei pazienti cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Survey" promosso dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD), affidando alla prof.ssa Milena Vainieri il ruolo di National Project Manager e il coordinamento al Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (Laboratorio MeS). A partire da questa esperienza internazionale, il Ministero della Salute ha finanziato la "Sperimentazione Osservatorio sugli esiti e sull'esperienza dei Pazienti Cronici", cui l'Azienda Sanitaria Locale di Taranto partecipa in collaborazione con il Laboratorio MeS. L'indagine ha l'obiettivo di raccogliere l'esperienza dei pazienti cronici rispetto all'assistenza territoriale in Italia per migliorare la qualità dei servizi offerti.

Tale indagine è rivolta a tutti i pazienti con più di 45 anni. Dopo la visita specialistica potrà ricevere tramite sms o e-mail un link per collegarsi ad un questionario online che contiene domande sulla Sua esperienza di cura territoriale e sulla visita specialistica appena effettuata a cui le proponiamo di rispondere per contribuire all'indagine. Si tratta di informazioni minime sulla sua persona, utili soltanto ai fini dell'indagine e dalle quali non sarà possibile in alcun modo risalire alla sua identità.

La partecipazione a questa indagine è volontaria e il link al questionario che verrà inviato è personale (non può essere ceduto ad altri) ed anonimo, nel senso che non contiene espliciti riferimenti alla Sua persona. Il link potrà essere utilizzato entro 30 giorni dal momento in cui riceve l'invito e successivamente sarà disattivato. La compilazione del questionario richiede al massimo 25 minuti e sarà libero di interrompere la compilazione in qualsiasi momento.

Sia nel caso decida di partecipare all'indagine, sia che invece decida di non farlo, Le precisiamo che non ci saranno conseguenze, che Le saranno assicurate in ogni caso tutte le prestazioni sanitarie presenti e future e che avrà il diritto di ritirarsi dall'indagine in qualsiasi momento senza l'obbligo di fornire spiegazioni, dandone tuttavia comunicazione al *principal investigator* – Milena Vainieri e-mail direzionemes@santannapisa.it. In tal caso non saranno raccolti ulteriori dati che La riguardano e potrà chiedere la cancellazione di quelli già raccolti.

Potrà, inoltre, porre liberamente qualsiasi domanda di chiarimento e riproporre ogni quesito che non abbia ricevuto una risposta chiara ed esauriente al Laboratorio MeS - Scuola Superiore Sant'Anna tel. 050 883886, e-mail: indaginecureprimarie@santannapisa.it

Altre informazioni sono disponibili al link:

<https://www.santannapisa.it/it/progetto/osservatoriopremscronici-paris>

INFORMATIVA PRIVACY AI SENSI DELL'ART.13 REGOLAMENTO (UE) 2016/679

Gentile Sig./Sig.ra,

l'Azienda Sanitaria Locale di Taranto in qualità di titolare del trattamento, atteso che le informazioni sulle modalità di trattamento dei dati personali, in formato esteso, sono reperibili alla pagina web <https://www.sanita.puglia.it/web/asl-taranto> alle quali si rimanda, con la presente La informa che i dati conferiti al momento della compilazione del questionario saranno trattati nel rispetto delle disposizioni di cui al Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR) e del D.Lgs. 196/2003 e s.m.i.

La Scuola Superiore Sant'Anna in persona della Rettrice, che ai sensi del DR 200/2019 ha designato responsabile interno il responsabile scientifico del progetto, la prof. Milena Vainieri (e-mail direzionemes@santannapisa.it) tratterà i suoi dati in qualità di Responsabile del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR.

La informiamo inoltre che il consorzio internazionale del progetto PaRIS, promosso dall'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (rue André Pascal 2, Paris), sarà destinatario di porzioni di flusso di dati raccolti attraverso il questionario al fine di effettuare ulteriori elaborazioni in forma anonima e aggregata per gli scopi del progetto.

Categorie di dati trattati

I dati personali trattati sono il suo contatto telefonico e/o e-mail e la sua età per l'invio del questionario, mentre quelli richiesti nel questionario non sono di natura identificativa. Sono richiesti dati relativi a categorie particolari di dati personali (es. dati relativi alla salute, dati che rivelano l'origine razziale o etnica). Secondo la normativa indicata, il trattamento dei dati conferiti è improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della riservatezza e dei diritti degli interessati.

Finalità e base giuridica del trattamento

I dati personali, anche di natura particolare, verranno trattati durante tutte le operazioni di realizzazione della "Sperimentazione Osservatorio sugli esiti e sull'esperienza dei Pazienti Cronici"; pertanto, la finalità principale è quella di raccogliere l'esperienza dei pazienti cronici rispetto all'assistenza territoriale in Italia per migliorare la qualità dei servizi offerti.

La base giuridica del trattamento è da rinvenirsi nel consenso esplicito prestato volontariamente durante la compilazione del questionario.

Modalità del trattamento, periodo e luogo di conservazione

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

La chiave di ri-associazione tra le informazioni di contatto e le risposte al questionario sarà criptata alla fine del progetto. I dati di contatti saranno distrutti in modo irreversibile all'invio del questionario o all'invio dell'ultimo promemoria alla compilazione del questionario. Le informazioni di contatto verranno eliminate dopo il completamento del questionario ovvero dopo l'invio dell'ultimo promemoria alla compilazione, e dovrà riportarli appositamente nel questionario restando registrati in una lista, solo se lei accetterà di essere ricontattato per future indagini sull'assistenza sanitaria.

I dati saranno restituiti aggregati e anonimizzati al Titolare dei dati, alle autorità sanitarie aziendali, e a quelle nazionali, secondo le soglie di aggregazione previste dalle Regole deontologiche emanate dall'Autorità Garante per la Protezione dei Dati in materia di trattamenti dei dati per finalità di ricerca scientifica o statistica.

Si precisa che tutti i set di dati utilizzati per il presente studio, derivanti dal questionario saranno conservati sui server della Scuola Sant'Anna collocati in Italia e che non è previsto il loro trasferimento a paesi terzi extra U.E.

Destinatari della comunicazione

I Suoi dati personali saranno trattati dal Titolare e dal Responsabile del trattamento mediante strumenti elettronici e potranno essere diffusi soltanto in forma anonimizzata, ad esempio, attraverso report, pubblicazioni scientifiche o statistiche e convegni scientifici e/o ogni mezzo di disseminazione scientifico-divulgativa, inclusa la diffusione su canali istituzionali della Scuola inclusi i social network.

Diritti dell'interessato

In ogni momento sono riconosciuti i 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. L'interessato potrà esercitare tali diritti secondo le modalità e le forme previste dalla procedura aziendale per la gestione dei diritti in materia di protezione dei dati personali dell'interessato (Deliberazione n. 375 del 22/10/2019) disponibile al seguente link sito internet istituzionale www.asl.taranto.it nell'apposita sezione "Privacy" ovvero rivolgendone richiesta e-mail al responsabile scientifico del progetto, all'indirizzo email: direzionemes@santannapisa.it.

Per ricevere supporto in fase di compilazione del questionario o per richiedere informazioni/chiarimenti, è possibile rivolgersi tramite e-mail all'indirizzo: indaginecureprimarie@santannapisa.it.

Titolare del trattamento

Il Titolare del trattamento è l'Azienda Sanitaria Locale di Taranto Sede legale: viale Virgilio 31 - 74121 Taranto PEC protocollo.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it

Data Protection Officer

Il Responsabile della Protezione dei Dati (DPO) è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail dpo@asl.taranto.it
pec: dpo.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it