

Gentile utente,

l'I.R.C.C.S. materno infantile Burlo Garofolo (d'ora in poi "IRCCS"), con sede in Trieste (TS), CAP 34137, Via dell'Istria n. 65/1, titolare dei dati personali, Le rilascia le informazioni relative al trattamento dei dati personali Suoi o del soggetto del quale Lei esercita la rappresentanza legale, ivi compresi quelli particolari e idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, con riferimento all'attività che complessivamente può essere esercitata all'interno dello stesso ente nelle sue diverse articolazioni organizzative e/o nelle altre strutture ospedaliere e territoriali pubbliche della regione Friuli Venezia Giulia, in quanto correlata al percorso di cura.

## 1. INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E PARTICOLARI

### 1.1. FINALITÀ E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

I Suoi dati personali sono trattati da parte dell'IRCCS in quanto previsto e consentito da una norma di legge o di regolamento.

I dati personali che Lei fornisce sono necessari per il perseguimento delle seguenti finalità:

- medicina preventiva, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale, ovvero gestioni dei sistemi e servizi sanitari o sociali, compresa la telemedicina e la medicina d'iniziativa (**finalità di cura**), effettuati da (o sotto la responsabilità di) un professionista sanitario soggetto al segreto professionale o da altra persona anch'essa soggetta all'obbligo di segretezza;
- motivi di interesse pubblico rilevante sulla base del diritto dell'Unione, di quello nazionale o regionale (ad es: attività amministrative e certificatorie correlate a quelle di diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale, attività di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e qualità del servizio, ecc.);
- 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 e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi medici (es. emergenza sanitaria conseguente a sismi e sicurezza alimentare).

Ulteriori trattamenti dei Suoi dati personali, che potrebbero presentare rischi specifici per i diritti e le libertà fondamentali, saranno effettuati in conformità alle leggi e ai regolamenti, previa ulteriore nota informativa e, dove richiesto, previo rilascio del Suo consenso (ad esempio: ai fini dell'implementazione del dossier sanitario elettronico o del fascicolo sanitario elettronico, per attività di medicina cd. predittiva - dati genetici -, ricerca scientifica anche nell'ambito delle sperimentazioni cliniche).

Per il perseguimento della finalità primaria volta alla tutela della salute, potrà essere necessario, in sede di raccolta dei dati per costruire il quadro anamnestico del paziente (ad esempio la storia clinica del paziente e dei suoi familiari), trattare dati personali dei familiari, ove ciò si renda strettamente necessario e sia funzionale all'erogazione della prestazione sanitaria.

### 1.2. MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

L'IRCCS effettua le operazioni di trattamento dei dati personali nel pieno rispetto della dignità personale e della riservatezza, del principio di correttezza, liceità e trasparenza, con particolare riferimento ai Suoi diritti e libertà fondamentali.

Le operazioni di trattamento sono svolte con o senza l'ausilio di strumenti elettronici o comunque automatizzati.

L'IRCCS dispone l'utilizzo di adeguate misure di sicurezza al fine di preservare la riservatezza, l'integrità e la disponibilità dei Suoi dati personali, nel rispetto di quanto previsto dall'articolo 32 del Regolamento UE, in materia di sicurezza, ad opera di soggetti appositamente incaricati e in ottemperanza a quanto previsto dall'articolo 29 del Regolamento UE.

I Suoi dati personali sono conservati in archivi cartacei, informatici e telematici.

I Suoi dati saranno trattati dai dipendenti delle funzioni aziendali deputate al perseguimento delle finalità sopra indicate, che sono stati espressamente autorizzati e formati.

In aggiunta a quanto precede, per il perseguimento delle finalità sopradescritte i dati potranno essere trattati anche da soggetti terzi autorizzati che operano per conto dell'IRCCS.

Inoltre tutti gli operatori che accedono ai sistemi informatizzati sono identificabili e tenuti al segreto professionale e/o d'ufficio.



### 1.3. NATURA DEL CONFERIMENTO DEI DATI PERSONALI AI FINI DEL TRATTAMENTO

L'acquisizione dei dati personali è un requisito necessario per il perseguimento delle finalità descritte.

### 1.4. DESTINATARI DEI DATI PERSONALI, COMUNICAZIONE E DIFFUSIONE

I Suoi dati personali non possono essere diffusi, ma possono essere comunicati, per le finalità segnalate, a soggetti terzi se destinatari per norma o regolamento, quali a titolo esemplificativo:

- soggetti pubblici, soggetti privati, enti pubblici economici;
- al Suo medico di medicina generale o pediatra di libera scelta;
- enti assistenziali previdenziali, assicurativi.

### 1.5. PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI PERSONALI

I Suoi dati personali saranno conservati secondo la normativa vigente e i regolamenti aziendali ("Massimario di scarto").

### 1.6. TITOLARE E RESPONSABILE DEI TRATTAMENTI

Il Titolare del trattamento dei dati personali di cui alla presente informativa è l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico materno infantile I.R.C.C.S. Burlo Garofolo, in persona del proprio Direttore Generale quale legale rappresentante, con sede in Trieste, CAP 34137, Via dell'Istria 65/1, e-mail [direzione.generale@burlo.trieste.it](mailto:direzione.generale@burlo.trieste.it), PEC [OIBurloTS.protgen@certsanita.fvg.it](mailto:OIBurloTS.protgen@certsanita.fvg.it); Ufficio trattamento e protezione dati dell'Istituto: [ufficio.privacy@burlo.trieste.it](mailto:ufficio.privacy@burlo.trieste.it).

Il Responsabile del trattamento dei dati personali informatizzati è Insiel S.p.A., in persona del proprio Presidente protempore quale legale rappresentante, con sede in Trieste, CAP 34133, Via San Francesco n. 43, PEC [protocollo@pec.insiel.it](mailto:protocollo@pec.insiel.it)

### 1.7. RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI

È possibile contattare il Responsabile della Protezione dei Dati/Data Protection Officer dell'IRCCS (RDP/DPO) attraverso l'indirizzo di posta elettronica: [dpo@burlo.trieste.it](mailto:dpo@burlo.trieste.it); PEC: [OIBurloTS.protgen@certsanita.fvg.it](mailto:OIBurloTS.protgen@certsanita.fvg.it)

### 1.8. DIRITTI DELL'UTENTE

In ogni momento potrà esercitare, ai sensi degli articoli da 15 a 22 del Regolamento UE 679/2016, il diritto di:

- chiedere la conferma dell'esistenza o meno dei Suoi dati personali;
- ottenere le indicazioni circa le finalità del trattamento, le categorie dei dati personali, i destinatari o le categorie di destinatari a cui i dati personali sono stati o saranno comunicati e, quando possibile, il periodo di conservazione;
- chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, la rettifica, la cancellazione degli stessi o la limitazione o l'opposizione al trattamento che la riguarda;
- proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali

### 1.9. TRATTAMENTO DEI DATI SANITARI IN BASE A LEGGI SPECIALI O INERENTI SPECIFICHE CATEGORIE DI REFERTI

Nei casi in cui leggi speciali dispongano il trattamento dei dati in forma anonima (tutela delle vittime di atti di violenza sessuale e di pedofilia, sieropositività, uso di sostanze stupefacenti, psicotrope e di alcool, intervento di interruzione volontaria di gravidanza, parto in anonimato, servizi offerti dai consultori familiari, scelte di procreazione responsabile, ecc.) i dati sanitari sono oscurati al momento della loro creazione conformemente alle disposizioni di legge vigente e non sono oggetto del trattamento mediante DSE e FSE.

## 2. INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E PARTICOLARI CON IL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO (DSE)

Il DSE è uno strumento di raccolta di dati sanitari in formato elettronico, contenente diverse informazioni inerenti lo stato di salute dell'utente - o di colui che egli rappresenta legalmente - 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, consultabili solo a fronte del consenso di quest'ultimo.

## 2.1. FINALITÀ DEL TRATTAMENTO CON DSE

Il trattamento dei dati sanitari tramite il dossier è effettuato al fine di migliorare i processi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione e permette 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.

Il DSE, quindi, permette di disporre di un quadro il più possibile completo delle informazioni sanitarie che riguardano l'utente in modo da poter offrire gli elementi utili per la valutazione della situazione clinica nell'ambito del percorso di cura.

*Esempio: Supponiamo di esserci fatti male ad un piede e il Pronto Soccorso ci ha fatto fare una radiografia. Gli operatori sanitari della Sala Gessi e gli stessi professionisti di Pronto Soccorso, potranno vedere in tempo reale, **in presenza di consenso**, le immagini del piede e gli eventuali precedenti e decidere di conseguenza e tempestivamente; **in assenza di consenso** gli stessi professionisti dovranno attendere l'arrivo materiale delle registrazioni (cd) e dei referti.*

## 2.2. MODALITÀ DELL'ESPRESSIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO CON DSE

Il consenso al trattamento dei dati sanitari attraverso il DSE viene manifestato all'IRCCS, attraverso la sottoscrizione di un modulo.

### I° CASO: MINORENNI

Il consenso al trattamento dei dati di un minorenne, per l'attivazione del DSE, deve essere firmato da almeno un genitore esercente la potestà genitoriale.

### II° CASO: PERSONE SOTTOPOSTE A POTESTÀ TUTORIA

Il tutore presenta il modulo del consenso al trattamento dei dati per il DSE, per conto dell'utente tutelato, intestandolo all'utente stesso e completandolo con i propri dati anagrafici e con la propria firma; a tale modulo allega la documentazione emessa dall'Autorità Giudiziaria o, in alternativa, una autodichiarazione di potestà tutoria.

### III° CASO: PERSONA CHE NON PUÒ FIRMARE

L'utente che non può firmare il modulo del consenso per il DSE, in caso di analfabetismo, impedimento fisico temporaneo o permanente, privo di legale rappresentante, può esprimere il proprio consenso verbalmente o con altri modi (gesti), di cui l'operatore dà atto (magari con l'aiuto di un familiare, che conosca le modalità di esprimersi del paziente).

### DELEGA ALLA CONSEGNA

Mentre l'espressione del consenso per il DSE in sé è un atto non delegabile, è possibile delegare la consegna del modulo di consenso ad altra persona, che si presenti presso i punti accettazione o presso il Centro Unico di Prenotazione (d'ora in poi "CUP") con il modulo di "delega" compilato in ogni sua parte (dati anagrafici propri e dell'assistito delegante), unitamente ad un proprio documento valido originale e ad un documento valido originale o in fotocopia del delegante.

## 2.3. NATURA DEL CONSENSO AI FINI DEL TRATTAMENTO CON DSE

Il consenso alla visualizzazione dei dati attraverso DSE è del tutto libero e facoltativo. Pertanto la costituzione del DSE, in quanto strumento consultabile, è prevista solo a fronte del consenso dell'utente o di chi lo rappresenta.

## 2.4. CONSEGUENZE DI MODIFICA, REVOCA O MANCATO CONSENSO AL TRATTAMENTO CON DSE

Il consenso al DSE, una volta manifestato, potrà essere modificato o revocato in qualsiasi momento, rivolgendosi all'IRCCS presso i punti accettazione o il CUP.

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 che consentirà una prestazione sanitaria calibrata sulle informazioni ricevute.

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

Il DSE può essere consultato anche senza aver ancora raccolto il consenso dell'utente nel rispetto di quanto previsto dall'art.82 del Codice "emergenze e tutela della salute e dell'incolumità fisica":

Si evidenzia che qualora l'utente abbia precedentemente negato il consenso al DSE, sarà possibile la visualizzazione solo in emergenza e per le 48 ore successive all'accettazione dei soli dati prodotti in tale lasso di tempo.

Il DSE può essere consultato a prescindere dal consenso/diniego qualora ciò sia ritenuto indispensabile per la salvaguardia della salute di persona diversa dallo stesso o della collettività, nel rispetto delle autorizzazioni generali del Garante.

## **2.5. VALIDITÀ DEL CONSENSO AI TRATTAMENTI**

Il consenso ai trattamenti con DSE ha validità all'interno dello stesso IRCCS nelle sue diverse articolazioni organizzative.

Il consenso relativo ai minori decade con il raggiungimento della maggiore età, per cui andrà nuovamente espresso.

## **2.6. SOGGETTI ABILITATI ALLA VISUALIZZAZIONE DEI DATI CONTENUTI NEL DSE**

La visualizzazione del DSE avviene solo da parte dei soggetti autorizzati dell'IRCCS - secondo precise modalità tecniche di autenticazione – relativamente al percorso di cura e nel rispetto delle finalità già descritte.

Inoltre ad ogni accesso al DSE ogni operatore viene identificato e tutto ciò che visualizza viene tracciato, cioè viene registrato chi ha avuto accesso, a quali documenti e quando. Come detto l'accesso è comunque riservato ad operatori dello scrivente ente e quindi è esclusa la consultazione del DSE da parte degli operatori di altre Aziende Sanitarie e da parte dei medici di medicina generale (MMG) / pediatri di libera scelta (PLS).

## **2.7. OSCURAMENTO E MODALITÀ**

Una volta espresso il consenso al DSE all'utente è data la possibilità di non rendere visibili i dati relativi ai singoli episodi di cura (ad es: una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica): questa opportunità, prevista come ulteriore tutela della riservatezza, si definisce "diritto all'oscuramento".

Per esercitare il diritto all'oscuramento l'utente si può rivolgere alla struttura sanitaria erogatrice la prestazione, anche successivamente all'erogazione della stessa, mediante la sottoscrizione di un modulo. 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".

Tale opzione è esercitabile rivolgendosi all'IRCCS presso gli uffici della Direzione sanitaria (Direzione medica), unica struttura autorizzata a visualizzare l'elenco degli episodi da oscurare. È sempre possibile "deoscurare" i dati precedentemente oscurati, ovvero renderli nuovamente visibili, rivolgendosi al medesimo ufficio preposto.

## **2.8. PRECLUSIONE AL TRATTAMENTO DEI DATI TRAMITE IL DSE**

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. Analogamente, l'accesso è precluso anche al personale medico nell'esercizio di attività medico-legale (es. visite per l'accertamento dell'idoneità lavorativa o alla guida), in quanto, sebbene figure professionali di tipo sanitario, tali professionisti svolgono la loro attività professionale nell'ambito dell'accertamento di idoneità o status, e non anche all'interno di un processo di cura dell'interessato.

*La presente informativa non sostituisce specifiche informative e relativi consensi specifici previsti ad hoc da normativa vigente.*