

## **Protezione dei Dati Personali e Tutela della Riservatezza**

Informativa - art.13 Codice in Materia di Protezione dei Dati Personali (D.lgs.196/03)

### **Perché leggere questa informativa?**

L'Istituto utilizzerà una serie di informazioni che la riguardano e lei ha il diritto di essere informato/a su quali siano queste informazioni, per quali scopi e secondo quali modalità saranno utilizzate, a chi potranno essere comunicate etc. Soprattutto sarà lei, tramite il suo consenso, a scegliere se autorizzare o meno l'Istituto, dopo essere stato/a informato/a sulla natura obbligatoria o facoltativa del consenso e sulle conseguenze del mancato consenso.

### **Quali informazioni che la riguardano saranno acquisite ed utilizzate dall'Istituto?**

Sia informazioni di carattere generico (dati anagrafici, recapiti postali, telefonici, immagini, etc.) sia informazioni riguardanti lo stato di salute, quest'ultime definite dalla normativa come dati "sensibili" \*, inclusi i dati genetici \*\*. Queste informazioni potranno essere fornite da lei o acquisite attraverso documentazione sanitaria nel corso di accertamenti o visite. In particolare i dati "sensibili" possono essere trattati solo con il suo consenso o con quello dei soggetti autorizzati \*\*\*, documentato per iscritto. Il consenso sarà considerato valido per ogni ulteriore accesso fino ad eventuale revoca o rettifica.

### **Quali finalità saranno perseguite con le informazioni acquisite?**

Previo suo distinto consenso per ogni finalità indicata, le informazioni saranno utilizzate:

- per **finalità di diagnosi e cura** (inclusi i controlli successivi) e per attività istituzionali ad esse correlate di tipo amministrativo, statistico, miglioramento della qualità e della sicurezza dei percorsi clinico-assistenziali. In particolare i dati genetici potranno essere utilizzati anche per la tutela della salute di un'altra persona della sua stessa linea genetica, anche nel caso il suo consenso non sia stato acquisito o non possa essere acquisito per impossibilità fisica, incapacità di agire o per incapacità di intendere o di volere; ciò limitatamente alle informazioni di tipo genetico già raccolte, e qualora il trattamento sia indispensabile per consentire all'altra persona di compiere una scelta riproduttiva consapevole o sia giustificato dalla disponibilità di interventi di natura preventiva o terapeutica;
- per **finalità di ricerca scientifica** in campo medico e biomedico (esclusi i dati genetici). In particolare per determinare possibili relazioni tra informazioni sul suo stato di salute e sui risultati dei trattamenti a cui è stato o sarà sottoposto. I risultati potrebbero contribuire al progresso della Ricerca nella lotta contro i tumori, anche nel suo caso personale, e potranno essere resi noti solo garantendo il suo anonimato.
- Inoltre, le informazioni anagrafiche, i recapiti postali, telefonici e di posta elettronica, potranno essere utilizzate per **l'inoltro di ulteriori comunicazioni** da parte dell'Istituto (iniziative di raccolta fondi a sostegno delle ricerche condotte dallo IEO e/o dalla Fondazione IEO-CCM, informazioni a carattere scientifico legate a nuove terapie, studi clinici, etc.).

### **Cosa succede in caso di negazione del suo consenso per le finalità indicate?**

- Per le **finalità di diagnosi e cura** il consenso all'utilizzo dei dati personali e sensibili è indispensabile ed il mancato consenso comporta l'impossibilità di fornire qualunque tipologia di prestazione, salvo ovviamente le situazioni caratterizzate da urgenza, previste dalla normativa, per le quali anche senza consenso si procede al trattamento dei dati funzionali all'esecuzione delle attività sanitarie indispensabili. Qualora le finalità di diagnosi e cura comportino l'utilizzo di dati sensibili di tipo genetico, il mancato consenso comporta unicamente l'impossibilità di eseguire le prestazioni diagnostiche/terapeutiche che prevedono l'utilizzo di dati genetici. Ne consegue che potrà comunque decidere, se possibile, di perseguire le finalità di diagnosi e cura mediante i dati di tipo non genetico.
- Per le **finalità di ricerca scientifica** e per **l'inoltro di ulteriori comunicazioni** da parte dell'Istituto, il consenso è facoltativo ed il mancato consenso non comporta alcuna conseguenza per quanto riguarda l'ambito diagnostico-terapeutico.

### **In che modo saranno trattate le informazioni?**

Mediante supporto cartaceo e mediante strumenti elettronici, nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di tutela dei dati personali e con l'adozione di congrue misure di sicurezza. Il periodo di conservazione dei dati sarà dipendente dal tipo di documento che li contiene (es. illimitato per la cartella clinica di ricovero). Per

conoscere i tempi di conservazione dei differenti documenti occorre rivolgersi al Responsabile del Trattamento dei Dati Personali di seguito indicato.

### **A chi potranno essere comunicate le informazioni che riguardano il suo stato di salute?**

Tali informazioni non saranno comunicate a terzi tranne quando sia necessario o previsto da norme di legge. Potranno essere fornite informazioni sul suo stato di salute a familiari e conoscenti solo su sua espressa autorizzazione.

### **Chi è il Titolare del trattamento?**

È l'Istituto Europeo di Oncologia con sede legale in Via Filodrammatici 10, 20121 Milano e con sedi operative, sempre in Milano, in Via Ripamonti 435, Via San Luca 8.

### **A chi rivolgersi per far valere i propri diritti?**

Potrà rivolgersi al Responsabile del Trattamento dei Dati Personali dell'Istituto (Via Ripamonti 435, 20141 Milano) per conoscere i dati che la riguardano, sapere come sono stati acquisiti, verificare se sono esatti, completi, aggiornati e far valere i suoi diritti al riguardo. In particolare in riferimento all'utilizzo specifico dei dati genetici La informiamo inoltre che ha il diritto di:

- essere informato/a da professionista sanitario dei risultati conseguibili e di possibili notizie inattese conoscibili a seguito delle indagini eseguite;
- opporsi al trattamento dei dati genetici per motivi legittimi;
- limitare l'ambito di comunicazione dei dati genetici e il trasferimento dei campioni biologici, nonché l'eventuale utilizzo di questi per scopi ulteriori rispetto quelli dell'indagine richiesta;
- conoscere i tempi di conservazione dei dati genetici e dei campioni biologici.

### **Riepilogo principali consensi richiesti per il trattamento dei dati personali, sensibili e genetici**

Le sarà chiesto di manifestare per iscritto i seguenti consensi che saranno considerati validi per ogni ulteriore accesso sino ad eventuale revoca o rettifica:

- al trattamento dei dati personali e sensibili, per finalità di diagnosi e cura e per attività istituzionali ad esse correlate di tipo amministrativo, statistico, miglioramento della qualità e della sicurezza dei percorsi clinico-assistenziali;
- al trattamento dei dati genetici per finalità di diagnosi e cura;
- al trattamento dei dati personali e sensibili (esclusi i dati genetici), per finalità di ricerca scientifica in campo medico e biomedico. I risultati potrebbero contribuire al progresso della Ricerca, e potranno essere resi noti solo garantendo l'anonimato;
- al trattamento dei dati personali per l'inoltro di ulteriori comunicazioni da parte dell'Istituto (iniziative di raccolta fondi a sostegno della ricerca condotte dallo IEO o dalla Fondazione IEO, informazioni a carattere scientifico legate a nuove terapie, studi clinici etc.).

### **Ulteriori garanzie in tema di "riservatezza"**

#### **Integrazione informativa – Fascicolo Sanitario Elettronico (solo per residenti Regione Lombardia)**

La informiamo che:

- con il consenso al trattamento dei dati personali per finalità di diagnosi e cura, che presterà al nostro Istituto, lo stesso metterà a disposizione del suo FSE (Fascicolo Sanitario Elettronico) le informazioni cliniche relative alle prestazioni sanitarie che riceverà;
- le sarà possibile richiedere all'Istituto che tali informazioni siano messe a disposizione del suo FSE in modalità "oscurata", in modo che per il loro utilizzo sia ogni volta necessario che lei acconsenta, mediante la sua carta CRS digitando il PIN;
- sia la comunicazione al suo medico di medicina generale dell'evento sanitario che la riguarda, sia l'utilizzo delle informazioni cliniche, tramite il suo FSE, potranno avere luogo solamente qualora lei abbia espresso il relativo specifico consenso, così come richiesto e precisato nel documento "Informativa relativa al trattamento dei dati personali effettuato con il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)" che la Regione Lombardia ha fornito e ampiamente divulgato.
- Per approfondimenti si rinvia al sito [www.crs.lombardia.it](http://www.crs.lombardia.it).

### **Chiamata nelle aree di attesa comuni**

In caso di prestazioni effettuate personalmente in Istituto, la informiamo che dopo l'accettazione amministrativa, mentre è in attesa nelle aree comuni di effettuare una prestazione, quando arriverà il suo turno il personale la chiamerà con il suo nominativo a garanzia di una maggiore umanizzazione fin dalle fasi iniziali del rapporto. Se lo desidera, a garanzia di una maggiore riservatezza, può comunque richiedere al momento dell'accettazione amministrativa, di essere chiamato in modo che non venga pronunciato il nominativo.

### **Consegna referti**

Gli esiti degli esami e/o delle visite effettuate presso l'Istituto possono essere consegnate solo a lei o a persone da lei autorizzate, in possesso dell'apposito modulo di delega predisposto dall'Istituto, regolarmente compilato.

### **Consulto senza paziente**

L'Istituto effettua consulto in assenza del paziente, in tal caso una persona di sua fiducia munita di apposita delega da lei compilata, potrà sottoporre allo specialista la documentazione clinica relativa alla sua patologia.

### **Comunicazione a terzi della Sua presenza in Istituto**

In caso di ricovero il personale dell'Istituto confermerà la sua presenza alle persone che dovessero farne richiesta (per consentire la comunicazione con e/o la visita di parenti e conoscenti), a meno che lei non si esprima in senso contrario nell'apposito modulo che le sarà consegnato dall'Istituto.

### **Riferimenti utili**

Le ricordiamo che per qualunque chiarimento inerente la protezione dei suoi dati personali e la tutela della sua riservatezza potrà rivolgersi al Responsabile del Trattamento dei Dati Personali presso la Direzione Sanitaria dell'Istituto, Via Ripamonti 435, 20141 Milano

T +39 02 57489.1      F +39 02 94379212      E [direzione.sanitaria@ieo.it](mailto:direzione.sanitaria@ieo.it)

*\* Per dati sensibili si intendono "i dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale" (lett. d, comma 1, art.4 del Codice in Materia di Protezione dei Dati Personali).*

*\*\* Per dato genetico si intende il risultato di test genetici o ogni altra informazione che, indipendentemente dalla tipologia, identifica le caratteristiche genotipiche di un individuo trasmissibili nell'ambito di un gruppo di persone legate da vincoli di parentela (Punto 1, lettera a, Autorizzazione al trattamento dei dati genetici del 24 giugno 2011 e successive modifiche/integrazioni).*

*\*\*\* Nel caso l'interessato non possa prestare il suo consenso per impossibilità fisica, incapacità di agire o incapacità di intendere o volere, il consenso è manifestato da chi esercita legalmente la potestà, da un prossimo congiunto, da un familiare, da un convivente o, in loro assenza dal responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato (lett. b, comma 4 art. 26 e comma 2, art 82 del Codice in Materia di Protezione dei Dati Personali)*



*Allegare*

- *Copia di un Documento di Riconoscimento dell'interessato (eccetto minori)*
- *Copia di un Documento di Riconoscimento di chi manifesta i consensi (se diverso dall'interessato)*

**Il/la sottoscritto/a (\*)**

**Nominativo:** \_\_\_\_\_ **Data di nascita:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

(\*) Qualora Lei non sia il diretto interessato (paziente) barri una delle caselle di seguito indicate:

- Legale rappresentante (diverso dal genitore)
- Genitore (in caso di minore)
- Rappresentante della struttura presso cui dimora l'interessato

Riferimenti diretto interessato :

Cognome e Nome (paziente): \_\_\_\_\_ Data di nascita: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'art. 13 del Codice in Materia di Protezione dei Dati Personali (D.lgs. n.196 del 30 giugno 03), e consapevole inoltre che tale consenso sarà considerato valido per ogni ulteriore accesso sino a eventuale revoca o rettifica da parte dell'interessato, acconsente:

- al trattamento dei dati personali e sensibili per **finalità di diagnosi e cura** (inclusi i controlli successivi) e per attività istituzionali ad esse correlate di tipo amministrativo, statistico, miglioramento della qualità e della sicurezza dei percorsi clinico-assistenziali;
- al trattamento dei dati genetici per finalità di diagnosi e cura; Si  No
- al trattamento dei dati sensibili per **finalità di ricerca scientifica** in campo medico e biomedico (esclusi i dati genetici). In particolare per determinare possibili relazioni tra informazioni sul suo stato di salute e sui risultati dei trattamenti a cui è stato o sarà sottoposto. I risultati potrebbero contribuire al progresso della Ricerca nella lotta contro i tumori, anche nel suo caso personale, e potranno essere resi noti solo garantendo il suo anonimato; Si  No
- al trattamento dei dati personali (informazioni anagrafiche, i recapiti postali, telefonici e di posta elettronica) per **l'inoltro di ulteriori comunicazioni** da parte dell'Istituto (iniziative di raccolta fondi a sostegno delle ricerca condotte dallo IEO e/o dalla Fondazione IEO-CCM informazioni a carattere scientifico legate a nuove terapie, studi clinici, etc.). Si  No

**Data** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Firma** \_\_\_\_\_