



INFORMATIVA AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI (ai sensi dell'art.14 del Reg. UE 2016/679)

Titolo dello studio: Studio osservazionale retrospettivo e prospettico di modellizzazione delle liste di attesa chirurgiche secondo priorità di accesso, reparto di degenza e condizione clinica

DESCRIZIONE DEL PROGETTO: Le liste di attesa per intervento chirurgico rappresentano un problema di sanità pubblica in tutti i paesi con un sistema sanitario nazionale pubblico. Nonostante tutti gli interventi finora proposti, le liste continuano globalmente ad aumentare, rivelando che la dinamica delle stesse non è ancora stata pienamente compresa. Con l'aumento della potenza computazionale a basso costo, è possibile modellizzare matematicamente la lista di attesa, sia per capirne meglio l'evoluzione, sia per simularne la dinamica in scenari alternativi di utilizzo di risorse economiche. L'obiettivo del presente studio è valutare la salute persa dei pazienti in lista di attesa (Quality Adjusted Life Years) sia nella realtà accaduta sia secondo diversi scenari ipotetici con diverse risorse economiche.

Il **Promotore** per il progetto è Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità" di Novara, con sede in Corso Giuseppe Mazzini n. 18 – 28100 Novara (NO), P.IVA/C.F. 01521330033 tel.: 03213731, e-mail/PEC protocollo@pec.maggioreosp.novara.it

Il **Centro di sperimentazione principale** per il progetto è SC Direzione Medica dei Presidi Ospedalieri dell'AOU "Maggiore della Carità" di Novara, con sede in Corso Giuseppe Mazzini n. 18 – 28100 Novara (NO). P.IVA/C.F. 01521330033 tel.: 03213731, e-mail/PEC protocollo@pec.maggioreosp.novara.it

Gentile Signora/Egregio Signore,

La presente informativa specifica dello studio è resa ai sensi dell'articolo 14 del Regolamento Unione Europea 2016/679 del 27 aprile 2016 (Regolamento generale sulla protezione dei dati, nel prosieguo anche "Regolamento") ed è pubblicata sul sito dell'AOU Maggiore della Carità di Novara e degli altri centri coinvolti, in quanto non è possibile informare singolarmente gli interessati e ottenerne il relativo consenso a causa della sussistenza delle seguenti ragioni organizzative ed etiche:

- tra i motivi di impossibilità organizzativa si dichiarano quelli relativi all'elevato numero complessivo dei soggetti da arruolare nello studio nonché legati alla circostanza che la mancata raccolta dei dati riferiti al numero di interessati che non è possibile contattare, rispetto al numero complessivo dei soggetti che si intende arruolare nella ricerca, produrrebbe conseguenze significative per lo studio in termini di qualità dei risultati della ricerca stessa.



Titolare del trattamento:

Il **Titolare del trattamento** dei dati personali è:

- l' **AOU "Maggiore della Carità" di Novara**, con sede in Corso Giuseppe Mazzini, n° 18 – 28100 Novara (NO), P.IVA/C.F. 01521330033 tel.: 03213731, e-mail/PEC protocollo@pec.maggioreosp.novara.it in qualità di Promotore e Centro unico di sperimentazione dello studio.



Responsabile della Protezione dei dati



Il **Responsabile della Protezione dei dati** (detto anche "Data Protection Officer" o "DPO") dell'AOU "Maggiore della Carità" di Novara è **Slalom Consulting srl**, contattabile al seguente indirizzo dpo@slalomsrl.it.



Categorie di dati oggetto del trattamento

Il Promotore e il Centro sperimentale tratteranno i seguenti dati personali degli interessati:

1. stato della pratica all'interno della lista d'attesa (in lista / concluso / eliminato – variabile categorica)
2. data di nascita del paziente (gg/mm/aaaa – variabile formato data)
3. data di immissione in lista di attesa (gg/mm/aaaa – variabile formato data)
4. data di eventuale cancellazione dalla lista di attesa (gg/mm/aaaa – variabile formato data)
5. data di eventuale decesso del paziente (gg/mm/aaaa – variabile formato data)
6. descrizione del reparto di carico (variabile categorica – descrizione reparto)
7. regime presunto di ricovero (Degenza Ordinaria/Day Hospital/Day Surgery – variabile categorica)
8. classe di priorità all'immissione in lista di attesa (variabile categorica – A (30 giorni) /B (60 giorni) /C (180 giorni) / D (12 mesi))
9. genere (maschio, femmina o altro – variabile categorica)
10. flag di presenza di pratica di ricovero collegata alla pratica di lista di attesa (si/no – variabile categorica dicotomica)
11. codice di diagnosi ICD9CM di inserimento in lista (formato testo - variabile categorica testuale)
12. codice di intervento ICD9CM di inserimento in lista (formato testo - variabile categorica testuale)



Finalità del trattamento

I dati personali saranno raccolti per finalità di ricerca scientifica in ambito medico biomedico ed epidemiologico, come descritto nel progetto dello specifico Studio.



Base giuridica del trattamento

La ricerca scientifica è esercitata ai sensi degli:

- **Art.9 par. 2, lett. j):** "il trattamento è necessario a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici in conformità dell'articolo 89, paragrafo 1, sulla base del diritto dell'Unione o nazionale, che è proporzionato alla finalità perseguita, rispetta l'essenza del diritto alla protezione dei dati e prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato" del Regolamento UE 2016/679;
- **Art.110 del D.Lgs.196/2003 e ss.mm.ii.**, poiché non è raccolto il consenso dell'interessato, né è resa l'informativa.



Modalità di Trattamento dei dati

I Dati Personali saranno trattati per le finalità esposte, secondo i principi di liceità, correttezza, trasparenza, limitazione delle finalità, minimizzazione ed esattezza dei dati (secondo quanto previsto dall'art. 5 del GDPR), in forma cartacea ed informatizzata. La disponibilità, la gestione, l'accesso, la conservazione e la fruibilità dei dati è garantita dall'adozione di misure tecniche e organizzative per assicurare adeguati livelli di sicurezza ai sensi degli artt. 25 e 32 del GDPR. In particolare, è assicurata la minimizzazione del trattamento in quanto i dati saranno pseudonimizzati ed è previsto l'utilizzo di un software che prevede la raccolta delle informazioni relative allo studio prive dei dati identificativi del



paziente.



Categorie di soggetti destinatari dei dati

I dati personali saranno utilizzati e comunicati in modo adeguato e corretto a soggetti destinatari interni e/o esterni all'organizzazione del Titolare. A tal fine, nello svolgimento delle attività previste e per il perseguimento delle finalità di trattamento descritte, il Titolare Centro di sperimentazione comunica i Dati Personali, anche riguardanti il Suo stato di salute, a:

- Soggetti coinvolti nel progetto di ricerca quali il Promotore, gli Assistenti di Ricerca per la registrazione e la verifica della qualità dei dati.
- personale debitamente istruito ed autorizzato dal Titolare che agisce sotto l'autorità del medesimo e nel rispetto del segreto professionale e d'ufficio;
- persone fisiche e/o giuridiche, quali responsabili al trattamento di dati personali ex artt. 28 e 29 del GDPR che trattano dati per conto del Titolare, in rapporto contrattuale o convenzionale con il medesimo idoneamente designati e selezionati, altresì, per le garanzie prestate in materia di protezione dei dati personali, ciascuno nei limiti della propria professione e delle funzioni assegnate.



Diffusione e Trasferimento dei dati ad un Paese terzo o a un'organizzazione internazionale

I Dati Personali non saranno oggetto di diffusione (intendendosi per tale, il dare conoscenza di informazioni a soggetti indeterminati, in qualunque forma, anche mediante la loro messa a disposizione o consultazione). La pubblicazione dei risultati dello studio avverrà in forma anonima e aggregata.



Periodo di conservazione dei dati personali

I dati personali raccolti nell'ambito di questo Progetto verranno conservati presso il Centro di sperimentazione AOU Maggiore della Carità di Novara, per un periodo di 7 anni dopo la conclusione del Progetto, nel rispetto degli obblighi di legge, cui è tenuto il Titolare.



Esercizio dei diritti

L'interessato in qualunque momento rivolgendosi al Titolare potrà esercitare, ove applicabili e/o tecnicamente possibili, i diritti di cui agli articoli 15, 16, 17, 18, 20, 21 del Regolamento 679/2016, quali il Diritto di accesso ai dati, di opposizione, di cancellazione, etc.



Proposizione di reclamo

L'interessato, ricorrendone i presupposti ha, altresì, il diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo dello stato di residenza (ex art. 77 Reg. n. 679/2016), secondo le procedure previste dall'art. 142 del D.lgs. n. 196/2003, emendato dal D.lgs. n. 101/2018;