Dichiarazione sulla protezione dei dati PrimaryPROMS

1. Titolari del trattamento

La responsabilità per il trattamento dei dati personali nell'ambito di PrimaryPROMS dipende dal fornitore di prestazioni sanitarie attraverso il quale avviene la partecipazione.

Partecipazione tramite uno studio medico:

In linea di principio, il rispettivo studio medico è titolare del trattamento dei dati personali. EQUAM supporta lo studio nell'attuazione di PrimaryPROMS e tratta per conto dello studio i dati necessari a tale scopo.

Partecipazione tramite Medgate:

La Fondazione EQUAM e Medgate AG sono titolari del trattamento indipendenti per i trattamenti che ciascuna effettua nell'ambito di PrimaryPROMS. Medgate informa le proprie pazienti e i propri pazienti della possibilità di partecipare. La registrazione, il consenso e la raccolta dei dati PROMs avvengono direttamente presso EQUAM. EQUAM è responsabile della configurazione dei questionari conforme alla protezione dei dati, dell'acquisizione e della gestione del consenso nonché della raccolta e dell'analisi di questi dati.

2. Ruolo di EQUAM

Il ruolo di EQUAM varia a seconda del tipo di fornitore di prestazioni sanitarie partecipante.

Per gli studi medici, EQUAM supporta lo studio nell'attuazione di PrimaryPROMS e tratta per conto dello studio i dati personali necessari a tale scopo.

In caso di partecipazione tramite Medgate, EQUAM tratta sotto la propria responsabilità in materia di protezione dei dati i dati inseriti direttamente presso EQUAM dalle pazienti e dai pazienti. Per questi trattamenti non sussiste alcun rapporto di trattamento per conto tra EQUAM e Medgate.

3. Finalità del trattamento dei dati

I dati sono utilizzati esclusivamente per le seguenti finalità:

- Documentazione delle risposte e riferimento per futuri trattamenti presso lo studio medico o il fornitore di telemedicina
- Miglioramento della qualità dell'assistenza nelle cure di base
- Analisi scientifiche in forma anonimizzata

I dati non vengono trasmessi per altre finalità (ad es. marketing, assicurazioni).

4. Categorie di dati

Nell'ambito di PrimaryPROMS possono essere trattati i seguenti dati:

- Dati anagrafici delle pazienti e dei pazienti (identificazione e verifica delle persone partecipanti)
- Dati relativi agli appuntamenti – solo in caso di partecipazione tramite uno studio medico (visite mediche future o passate, affinché i questionari possano essere inviati al momento opportuno). In caso di partecipazione tramite Medgate non vengono trasmessi dati relativi agli appuntamenti; il questionario viene inviato a intervalli fissi.
- Dati dei questionari (stato di salute, benessere, funzionalità, esperienza delle pazienti e dei pazienti)
- Informazioni relative al progetto (ad es. consenso, associazione allo studio medico)

5. Destinatari

In caso di partecipazione tramite uno studio medico, il rispettivo studio ed EQUAM hanno accesso ai dati necessari nell'ambito dei rispettivi compiti.

In caso di partecipazione tramite Medgate, EQUAM raccoglie direttamente i dati dei questionari. EQUAM trasmette a Medgate il riepilogo delle risposte di una singola paziente o di un singolo paziente (rapporto) solo con il consenso della persona interessata. Analisi statistiche in forma aggregata possono essere trasmesse a Medgate per analisi interne e per migliorare i processi assistenziali.

EQUAM può avvalersi di fornitori di servizi tecnici nella misura necessaria al funzionamento di PrimaryPROMS. Tali fornitori trattano i dati esclusivamente per conto di EQUAM e sono contrattualmente obbligati a rispettare i requisiti in materia di protezione dei dati.

6. Luogo del trattamento

I dati sono archiviati e trattati esclusivamente su server situati in Svizzera. Non avviene alcun trasferimento all'estero.

7. Durata della conservazione

Finché la partecipazione a PrimaryPROMS continua, i dati sono conservati senza un termine prestabilito; ciò consente di confrontare le risposte nel tempo. Se una persona si disiscrive o richiede la cancellazione dei propri dati, i suoi dati personali nella banca dati di EQUAM vengono cancellati o anonimizzati entro 30 giorni. Se PrimaryPROMS viene interrotto o trasferito a un'altra organizzazione, i dati personali vengono cancellati o anonimizzati entro sei mesi, salvo che le persone partecipanti acconsentano alla prosecuzione. I rapporti già inseriti nella cartella clinica non sono interessati: per essi si applica l'obbligo medico di conservazione, di regola pari a dieci anni, del cui rispetto è responsabile lo studio medico o Medgate. I dati già anonimizzati nella banca dati separata per le analisi non possono più essere ricondotti a una persona e non sono pertanto interessati da una richiesta di cancellazione.

8. Sicurezza

I dati sono protetti secondo standard riconosciuti. Le misure comprendono in particolare:

- Archiviazione e trasmissione cifrate
- Limitazioni degli accessi (principio need-to-know, password, autenticazione a due fattori)
- Registrazione e tracciabilità dei trattamenti
- Archiviazione separata dei dati di test e di produzione
- Utilizzo di servizi cloud certificati (ad es. Microsoft Azure, SOKLE, ZeDoc)
- Invio sicuro dei rapporti tramite HIN Mail, anche alle pazienti e ai pazienti, con autenticazione mediante un codice SMS fornito da HIN; l'invio non cifrato alle pazienti e ai pazienti avviene solo su loro esplicita richiesta e previo consenso documentato

9. Diritti delle persone partecipanti

Le persone partecipanti hanno in qualsiasi momento il diritto di:

- ottenere informazioni sui propri dati
- far correggere informazioni inesatte
- richiedere la cancellazione dei propri dati, purché non vi si oppongano obblighi legali di conservazione

- revocare in qualsiasi momento i propri consensi, sia alla partecipazione sia all'utilizzo dei dati per analisi statistiche e scientifiche

A chi posso rivolgermi?

- In caso di partecipazione tramite uno studio medico, il rispettivo studio è il principale interlocutore per l'esercizio dei diritti delle persone interessate.
- In caso di partecipazione tramite Medgate, le persone interessate possono rivolgersi a EQUAM per i trattamenti effettuati da EQUAM e a Medgate per quelli effettuati da Medgate. Se una richiesta riguarda trattamenti di entrambe le organizzazioni, EQUAM e Medgate coordinano la risposta.

10. Autorità di controllo

L'autorità di controllo competente è l'Incaricato federale della protezione dei dati e della trasparenza (IFPDT). Ulteriori informazioni: www.edoeb.admin.ch

11. Contatto

Le domande sulla protezione dei dati nell'ambito di PrimaryPROMS possono essere rivolte al rispettivo studio o a EQUAM:

Fondazione EQUAM
Effingerstrasse 25
3008 Berna
E-mail: proms@equam.ch