

INFORMATIVA RELATIVA AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI AI SENSI DEL REGOLAMENTO (UE) 2016/679 (“GDPR”)
1. TITOLARI DEL TRATTAMENTO E DPO

Ai sensi del Regolamento Europeo 679/2016 (“GDPR”) il Titolare del trattamento, come meglio individuato di seguito (“**Titolare del trattamento**”) le fornisce le seguenti informazioni sulla raccolta, l’utilizzo, la divulgazione o l’elaborazione dei Suoi dati personali.

Il Titolare del trattamento è **Fondazione Santa Lucia IRCCS**, con sede in Via Ardeatina, n. 306, 00179, Roma, email: privacy@pec.fondazionesantalucia.it (di seguito anche “**Fondazione**”).

Il Titolare ha nominato un Responsabile per la Protezione dei Dati (di seguito “**DPO**”), ai sensi dell’art. 37 del GDPR, il quale può essere contattato all’indirizzo mail dpo@hsantalucia.it.

2. FONTE E TIPOLOGIA DEI DATI TRATTATI

I Suoi dati personali sono raccolti direttamente presso di Lei (anche attraverso soggetti che esercitano la patria potestà o svolgono le funzioni di assistenza o di tutela legale o di amministrazione di sostegno), ovvero da soggetti terzi quali: la struttura ospedaliera di provenienza o il Suo medico curante. Il trattamento effettuato dal Titolare avrà ad oggetto le seguenti tipologie di dati personali (di seguito, i “Dati”):

- **Dati anagrafici** (es. nome, cognome, data e luogo di nascita, indirizzo, residenza)
- **Dati di contatto** (es. e-mail, numero di telefono)
- **Dati identificativi** (es. C.F.)
- **Dati appartenenti a categorie particolari di dati personali**¹, di cui all’articolo 9 del GDPR (es. dati relativi alla salute²);

3. FINALITA’ DEL TRATTAMENTO, BASE GIURIDICA E TEMPI DI CONSERVAZIONE

Finalità	Base giuridica	Tempo di conservazione
a) Diagnosi, cura, prevenzione e riabilitazione da parte del personale sanitario della Fondazione Santa Lucia per prestazioni eseguite in regime ambulatoriale, day hospital, di ricovero.	Data la natura particolare dei Dati, il trattamento per le finalità di cui alle lettere a) e b) indicate al punto 3 si fonda sull’art. 9.2 h) del GDPR ovvero la necessità di eseguire il trattamento per finalità di cura , come indicato dal Garante Privacy nel Provvedimento 7 marzo 2019 recante “ <i>Chiarimenti sull’applicazione della disciplina della protezione dei dati in ambito sanitario</i> ” e sull’art. 6.1 b), ovvero l’esecuzione del servizio richiesto .	I Dati saranno conservati presso il Titolare per il periodo strettamente necessario al perseguimento delle finalità elencate al presente punto 3. Nello specifico i dati verranno conservati per tutta la durata del percorso terapeutico e successivamente per ulteriori 20 anni salvo che specifiche previsioni normative non stabiliscano altrimenti (e.g. le cartelle cliniche verranno conservate ILLIMITATAMENTE come previsto dal Massimario di scarto della Regione Lazio). Si precisa che il Titolare del trattamento, nella determinazione dei tempi di conservazione minima dei dati tiene conto dei tempi stabiliti nel Massimario di scarto della Regione Lazio che si applica a tutto il Sistema Sociosanitario Laziale e che si intende qui integralmente richiamato.
b) Attività gestionali, amministrativo-contabili e strumentali alla gestione dei rapporti con il paziente (accettazione, prenotazione visite, ecc.).		
c) Costituzione Dossier Sanitario Elettronico (“DSE”): i. Inserimento nel DSE di eventi pregressi effettuati presso la Fondazione. ii. Inserimento nel DSE di dati garantiti da maggior tutela dell’anonimato (ad esempio, dati relativi a infezione da HIV uso di sostanze stupefacenti, psicotrope, alcol ecc.) <i>Le finalità di cui ai punti i e ii saranno perseguite previa acquisizione di specifici consensi.</i>	Consenso libero, specifico, informato ed inequivocabile dell’interessato ai sensi degli artt. 6.1.a) e 9.2.a) del GDPR.	
d) comunicazione di informazioni relative al Suo stato di salute a familiari o altre persone da Lei specificamente indicate <i>[Tale finalità verrà perseguita previa acquisizione di specifico consenso fatta salva l’ipotesi in cui il</i>	Consenso libero, specifico, informato ed inequivocabile dell’interessato ai sensi degli artt. 6.1.a) e 9.2.a) del GDPR. Nel caso di paziente giuridicamente e/o fisicamente incapace di manifestare il	Fino a revoca del consenso dell’interessato

¹ Ai sensi dell’art. 9 del GDPR per “categorie particolari di dati” si intendono “dati personali che rivelino l’origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l’appartenenza sindacale, nonché trattare dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all’orientamento sessuale della persona”.

² Ai sensi dell’art.4 § 1 n. 15 del GDPR per “Dati relativi alla Salute” si intendono “i dati personali attinenti alla salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relative al suo stato di salute”.

<p><i>paziente non si trovi nella capacità fisica o giuridica di prestare il proprio consenso].</i></p>	<p>suo consenso ed in assenza di un tutore/amministratore di sostegno il personale medico fornirà le informazioni di cui al presente punto ad uno dei soggetti indicati dall'art. 82 comma 2 lett. a) del D.lgs. 196/2003 solo nella misura in cui tali informazioni siano strettamente necessarie a tutelare un interesse vitale dell'interessato ai sensi e per gli effetti dell'art. 9.2 c).</p>	
<p>e) Comunicazione della Sua presenza presso la Fondazione ad eventuali terzi che ne facciano richiesta</p>	<p>Consenso libero, specifico, informato ed inequivocabile dell'interessato ai sensi degli artt. 6.1.a) e 9.2.a) del GDPR</p>	<p>Fino a revoca del consenso dell'interessato</p>
<p>f) Erogazione del servizio di "refertazione online" attraverso l'utilizzo di credenziali a lei univocamente assegnate.</p>	<p>Consenso libero, specifico, informato ed inequivocabile dell'interessato ai sensi degli artt. 6.1.a) e 9.2.a) del GDPR</p>	
<p>g) Inviare comunicazioni di carattere informativo e promozionale sull'attività di Fondazione Santa Lucia e di aggiornamento sul mondo delle neuroscienze e della ricerca. Le comunicazioni verranno inoltrate con modalità di contatto automatizzate (es. sms, email, ecc.) e tradizionali. L'invio delle suddette comunicazioni può avvenire anche tramite canali online o attraverso social network o altre piattaforme web.</p>	<p>Consenso libero, specifico, informato ed inequivocabile dell'interessato ai sensi degli artt. 6.1.a) e 9.2.a) del GDPR</p>	<p>Fino a revoca del consenso dell'interessato</p>
<p>h) Adempimento agli obblighi previsti da leggi, regolamenti e dalla normativa comunitaria.</p>	<p>Il trattamento è necessario per adempiere un obbligo legale al quale è soggetto il titolare del trattamento ai sensi dell'art 6.1 c) GDPR</p>	<p>I dati saranno trattati e conservati nei limiti previsti dalla specifica normativa che impone il trattamento degli stessi.</p>
<p>i) Accertare, esercitare o difendere un diritto in sede giudiziaria.</p>	<p>Il trattamento è necessario per accertare, esercitare o difendere un diritto in sede giudiziaria o ogniqualvolta le autorità giurisdizionali esercitino le loro funzioni giurisdizionali ai sensi dell'art. 9.2 f) GDPR.</p>	<p>Nel caso di contenzioso giudiziale, per tutta la durata dello stesso, fino all'esaurimento dei termini di esperibilità delle azioni di impugnazione.</p>
<p>j) Attività di ricerca medico-scientifica non interventistica: è possibile che i dati clinici raccolti in occasione delle prestazioni che Le sono state erogate siano utilizzati in studi osservazionali retrospettivi, correlati alla patologia da Lei sofferta (ricerca traslazionale). I Suoi Dati saranno opportunamente codificati per evitare la Sua immediata individuazione. Inoltre i risultati potranno essere oggetto di pubblicazione o di condivisione con altri Centri di Ricerca soltanto in forma anonima e aggregata.</p>	<p>I suoi dati limitatamente all'attività ivi descritta saranno trattati ex art. 6.1 lett. e) e 9.2 lett. j) e 89 GDPR sulla base di quanto previsto ai sensi dell'art. 110 bis comma 4 del d.lg.s 196/2003 ("Codice Privacy") per gli IRCCS. Si precisa che ai sensi della norma summenzionata "non costituisce trattamento ulteriore il trattamento dei dati personali raccolti per l'attività clinica, a fini di ricerca, da parte degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, pubblici e privati, in ragione del carattere strumentale dell'attività di assistenza sanitaria svolta dai predetti istituti rispetto alla ricerca."</p> <p><i>Per le finalità di ricerca la Fondazione mette in atto garanzie che assicurino l'adozione di adeguate misure tecniche e organizzative, in particolare al fine di garantire il rispetto del principio di minimizzazione dei dati, le quali possono includere la pseudo-anonimizzazione, purché le finalità in questione possano essere perseguite in tal modo</i></p>	<p>I Dati saranno conservati presso il Titolare per il periodo strettamente necessario al perseguimento delle finalità elencate al presente punto 3.</p> <p>Nello specifico i dati verranno conservati per tutta la durata del percorso terapeutico e successivamente per ulteriori 20 anni salvo che specifiche previsioni normative non stabiliscano altrimenti (e.g. le cartelle cliniche verranno conservate ILLIMITATAMENTE come previsto dal Massimario di scarto della Regione Lazio).</p> <p>Si precisa che il Titolare del trattamento, nella determinazione dei tempi di conservazione minima dei dati tiene conto dei tempi stabiliti nel Massimario di scarto della Regione Lazio che si applica a tutto il Sistema Sociosanitario Laziale e che si intende qui integralmente richiamato.</p>

4. NATURA OBBLIGATORIA O FACOLTATIVA DEL CONFERIMENTO E CONSEGUENZE DI UN EVENTUALE RIFIUTO

L'eventuale rifiuto di fornire i Dati funzionali alle finalità di cui all'articolo 3 a) e b), comporterà l'impossibilità di effettuare le prestazioni richieste. Per le finalità per cui è richiesto un consenso dell'interessato, il rifiuto di conferire tale consenso comporterà l'impossibilità di erogare la prestazione richiesta.

5. DESTINATARI DEI DATI

I Suoi dati possono essere comunicati a soggetti operanti in qualità di **titolari del trattamento**, fra cui, in particolare:

- organismi sanitari di controllo, organi della pubblica amministrazione, autorità di pubblica sicurezza, autorità giudiziaria ed altri soggetti, enti o autorità che agiscono nella loro qualità di titolari autonomi di trattamento, a cui sia obbligatorio comunicare i Dati Personali in forza di disposizioni di legge o di ordini delle autorità;
- compagnie assicurative in convenzione con il Titolare, in caso di prestazioni private.

I Suoi dati potranno essere trattati, inoltre, per conto del Titolare del trattamento, da soggetti nominati come **responsabili del trattamento ai sensi dell'art. 28 del GDPR**, a cui sono impartite adeguate istruzioni operative. Tali soggetti sono essenzialmente ricompresi nelle seguenti categorie:

- soggetti terzi, nell'ambito di un rapporto contrattuale o convenzionale con il Titolare, per consentire l'esecuzione di alcune prestazioni sanitarie in favore dell'interessato da parte di soggetti esterni altamente qualificati per quella specifica prestazione, i quali agiranno tipicamente in qualità di responsabili del trattamento ex art. 28 del GDPR. In talune ipotesi tali soggetti potrebbero agire in qualità di titolari o contitolari del trattamento;
- fornitori di servizi strettamente correlati e funzionali all'attività del Titolare, quali consulenti e fornitori esterni (enti certificatori, la società di gestione dell'archivio delle cartelle cliniche, gestione delle conferme telefoniche delle prenotazioni di esami e/o visite, fornitori di servizi IT per la gestione dell'infrastruttura tecnologica, dei sistemi informativi e delle reti di telecomunicazione), i quali agiscono tipicamente in qualità di responsabili del trattamento ex art. 28 del GDPR;

Previo Suo specifico e preventivo consenso, i Suoi Dati Personali potranno essere comunicati anche a soggetti terzi aventi diritto ed a chiunque Lei indichi espressamente.

L'elenco aggiornato dei Responsabili del trattamento è disponibile contattando il Titolare ai recapiti indicati.

6. TRASFERIMENTO DI DATI ALL'ESTERO

I Suoi Dati Personali non sono/saranno oggetto di trasferimento verso Paesi Terzi rispetto all'Unione europea od organizzazioni internazionali. Qualora tale trasferimento dovesse rendersi necessario e/o inevitabile per esigenze organizzative del Titolare, si rende noto che l'eventuale trattamento avverrà esclusivamente verso Paesi considerati adeguati dalla Commissione Europea o, in ogni caso, secondo una delle modalità consentite dalla Normativa Privacy Applicabile, quali ad esempio il consenso dell'interessato, l'adozione di Clausole Standard approvate dalla Commissione Europea e la selezione di soggetti aderenti a programmi internazionali per la libera circolazione dei dati.

7. DIRITTI DELL'INTERESSATO

Lei ha il diritto di accedere in qualunque momento ai dati che La riguardano, ai sensi degli artt. 15-22 GDPR. In particolare, potrà chiedere la rettifica, la cancellazione ove possibile, la limitazione del trattamento dei dati stessi nei casi previsti dall'art. 18 del GDPR, la revoca del consenso prestato ai sensi dell'art. 7 del GDPR, di ottenere la portabilità dei dati che La riguardano nei casi previsti dall'art. 20 del GDPR, nonché proporre reclamo all'autorità di controllo competente ex articolo 77 del GDPR (Garante per la Protezione dei Dati Personali). Lei può formulare una richiesta di opposizione al trattamento dei Suoi dati ex articolo 21 del GDPR nella quale dare evidenza delle ragioni che giustificano l'opposizione.

Le richieste vanno rivolte per iscritto ai Titolari ovvero ai DPO ai recapiti di seguito indicati:

- **Fondazione Santa Lucia:** posta ordinaria all'indirizzo della Fondazione Santa Lucia, Via Ardeatina, 306, 00179, Roma o via pec all'indirizzo privacy@pec.fondazioneantalucia.it e al **Data Protection Officer (DPO)** all'indirizzo dpo@hsantalucia.it.

8. DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO

Con l'obiettivo di garantire il miglior livello possibile di assistenza e cura, la Fondazione Le offre la possibilità di costituire il Suo **Dossier Sanitario Elettronico** (di seguito "DSE").

Si tratta di uno strumento informatico che contiene ed organizza i dati relativi allo stato salute e le prestazioni da Lei ricevute presso la struttura; tali dati possono essere consultati unicamente dai professionisti della Fondazione stessa, coinvolti nel Suo percorso di cura, ai fini di tutela della Sua salute e solo per il tempo necessario all'espletamento delle attività assistenziali. Con il DSE, pertanto, i professionisti che La prendono in cura hanno immediatamente a disposizione un quadro completo delle informazioni sanitarie che La riguardano (comprese le prestazioni ambulatoriali) e possono valutare la Sua situazione clinica in modo più efficace.

Lei non è obbligato ad acconsentire alla costituzione del Dossier Sanitario, tuttavia la costituzione del dossier è di particolare utilità, in quanto consente al personale sanitario della Fondazione di rendere più efficienti i processi di diagnosi, cura e riabilitazione.

Il DSE contiene i Suoi dati personali, compresi quelli relativi alla salute, presenti nel Sistema Informatico Ospedaliero e viene alimentato nel tempo con i dati relativi alle nuove prestazioni a Lei erogate.

Il DSE contiene, ad esempio, le cartelle cliniche dei ricoveri, i referti di prestazioni ambulatoriali, i risultati degli esami di laboratorio e di radiologia. Altri dati particolarmente delicati, definiti "dati soggetti a maggior tutela di anonimato" (es. dati relativi a patologia HIV, uso di sostanze stupefacenti, psicotrope o alcool, ecc.) sono inseriti all'interno del DSE solo previo Suo specifico consenso. In caso di diniego, tali informazioni rimarranno consultabili solo da parte dei professionisti che le hanno elaborate.

8.1. CHI PUÒ AVERE ACCESSO AL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO

Possono accedere al Suo DSE solamente operatori sanitari, autorizzati al trattamento, che svolgono la loro attività presso la Fondazione e che sono direttamente coinvolti nel Suo percorso di cura, previa autenticazione al sistema informatico attraverso l'utilizzo di credenziali personali; la consultazione del Suo DSE è dunque possibile per gli operatori abilitati in base al loro profilo professionale e per il tempo indispensabile ad espletare le relative operazioni di cura, anche in caso di prestazioni erogate in regime di libera professione intramuraria.

8.2. CONSENSI AL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO

La costituzione del DSE avviene previo rilascio del Suo consenso libero e facoltativo. Lei ha il diritto di decidere liberamente di costituire il Suo DSE, e l'eventuale rifiuto non Le precluderà la fruizione delle cure mediche richieste. In caso di diniego alla costituzione del DSE, i Suoi dati personali e quelli appartenenti a categorie particolari resteranno disponibili solo al professionista sanitario/unità operativa che li ha redatti.

Lei potrà altresì esprimere, facoltativamente, un ulteriore e specifico consenso per l'inserimento nel DSE dei dati relativi ad eventi sanitari precedenti. Qualora Lei non presti tale consenso, le informazioni sanitarie pregresse che La riguardano non saranno trattate mediante il DSE.

I Suoi consensi alla costituzione del dossier saranno annotati nel Sistema Informatico Ospedaliero ed avranno valore fino a sua nuova e diversa determinazione ovvero eventuale revoca.

La legge prevede che il Suo DSE possa inoltre essere consultato, anche senza il Suo consenso, qualora ciò sia indispensabile per la salvaguardia della salute di un terzo o della collettività, nel rispetto delle Linee guida in materia di dossier sanitario emanate dal Garante per la protezione dei dati personali.

Lei ha il diritto di revocare, liberamente e in qualunque momento, il Suo consenso, senza che ciò pregiudichi la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca. In caso di revoca del consenso, il Suo DSE non sarà più aggiornato né implementato.

8.3. DIRITTO DI OSCURAMENTO

Una volta espresso il consenso alla costituzione del DSE e ferma restando l'indubbia utilità di un DSE il più possibile completo, Lei ha la possibilità di non rendere visibili all'interno di esso i dati relativi a singoli episodi di cura oppure determinati documenti sanitari (es. una prestazione specialistica): tale opportunità, prevista come ulteriore tutela della sicurezza e riservatezza, si definisce "diritto all'oscuramento". Per esercitare il diritto all'oscuramento Lei può rivolgersi, in qualsiasi momento, alla Fondazione o al suo DPO, ai recapiti indicati al punto 7 della presente Informativa o direttamente al personale della Fondazione prima della prestazione.

L'oscuramento dell'evento clinico avviene con modalità tecniche tali da garantire che i soggetti abilitati alla consultazione del DSE non possano né visualizzare l'evento oscurato, né venire a conoscenza del fatto che l'interessato ha effettuato tale scelta. In caso di esercizio di tale diritto, le informazioni oggetto di oscuramento rimangono comunque disponibili al professionista sanitario o alla struttura interna alla Fondazione che li ha raccolti o elaborati. È sempre possibile rendere nuovamente visibili i dati oscurati e revocare dunque l'oscuramento richiesto, rivolgendo specifica richiesta alla struttura di cui sopra.

8.4. ALTRI DIRITTI DELL'INTERESSATO

Potrà esercitare gli ulteriori diritti menzionati al punto 7 della presente Informativa.

Infine, alla luce delle menzionate **Linee guida sul Dossier Sanitario Elettronico**, Lei ha diritto di conoscere gli accessi eseguiti sul Suo DSE con l'indicazione dell'unità operativa o dei professionisti che hanno effettuato l'accesso, nonché della data e dell'ora dello stesso.

9. SERVIZIO DI REFERTAZIONE ONLINE

Le condizioni che disciplinano l'utilizzo del servizio di refertazione online sono disponibili nell'area del sito dedicata: <https://referti.hsantalucia.it/login.html> (raggiungibile cliccando "Referti online/Cartella clinica" nella homepage del sito web della Fondazione <https://www.hsantalucia.it/>).

Il servizio referti on-line è accessibile ad ogni interessato che abbia liberamente prestato il consenso specifico alla refertazione online e consente di <https://referti.hsantalucia.it/login.html> prendere visione, stampare e salvare sul pc, direttamente da casa, il referto del proprio esame, ovvero di effettuare il download delle immagini radiologiche, degli esami di risonanza magnetica e delle tac.

Il servizio, facoltativo e gratuito, è finalizzato ad agevolarla ed è attivo 24 ore su 24.

La Fondazione Santa Lucia si riserva il diritto di interrompere temporaneamente il servizio ai fini di condurre operazioni di manutenzione che ne aumentino la sicurezza.

Il referto online dovrà essere scaricato o visionato entro e non oltre 30 giorni dalla data indicata sul modulo ritiro referti consegnato al momento dell'accettazione, anche nel rispetto delle norme che prevedono l'obbligo di ritiro dei risultati dei propri esami entro un tempo determinato (legge finanziaria 2007, comma 796, lettera r, per attività ssn, rivolta anche alle persone con esenzione del ticket).

Dopo tale termine, il referto non sarà più disponibile on-line e le Sue credenziali saranno distrutte e non saranno più valide per accedere al servizio.