

Indagine sull'esperienza di ricovero ospedaliero ordinario

Informativa sul trattamento dei dati personali, ai sensi del Regolamento Europeo 2016/679

Il Servizio Sanitario della Toscana promuove la realizzazione di indagini rivolte a pazienti e familiari con l'obiettivo di coinvolgerli nel processo di misurazione e miglioramento continuo della qualità dell'assistenza offerta.

Queste indagini, chiamate “PREMs – Patient Reported Experience Measures” cioè “Misurazioni dell'esperienza riferita da paziente”, sono promosse dalla **Regione Toscana** e realizzate in collaborazione con il **Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa** (Laboratorio MeS) in pressoché tutti gli ospedali della Toscana, rivolgendosi a tutti i pazienti adulti che hanno usufruito del servizio di ricovero ospedaliero ordinario.

Presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer (AOUM), si è ritenuto necessario adottare un questionario sviluppato ad hoc per potersi rivolgere nel modo più appropriato possibile ai bambini e adolescenti e ai loro familiari.

Per tale motivo, AOUM partecipa insieme agli ospedali pediatrici di alcuni paesi europei (Lettonia, Finlandia e Paesi Bassi) ad un progetto finanziato dalla Comunità Europea denominato **VoICES**, volto a esplorare il vissuto dei bambini e degli adolescenti durante il ricovero ordinario, considerandolo un'informazione fondamentale nel processo di valutazione e miglioramento della qualità dell'assistenza negli ospedali pediatrici.

Il nome “**VoICES** - Voci” è infatti l'acronimo di “*Value of including the Children Experience for improving their rightS during hospitalization*”, cioè “il valore di includere l'esperienza dei bambini per migliorare i loro diritti durante il ricovero”.

Uno degli obiettivi del progetto è stato quello di progettare e validare un questionario per pazienti pediatrici per raccogliere sistematicamente le informazioni sull'esperienza relativa all'ospedalizzazione e utilizzarle per monitorare la qualità dell'assistenza erogata durante il ricovero.

Proponiamo quindi a lei e a suo/a figlio/a di compilare i questionari online (uno per suo/a figlio/a e uno per il genitore) dopo la dimissione dal ricovero, collegandosi semplicemente al link che riceverete via email o via sms ai riferimenti di contatto (indirizzo email o numero di cellulare) che lascerà a disposizione di AOUM. Il link che verrà inviato è personale, non può essere ceduto ad altri ed è **anonimo**. Collegandosi a tale link da personal computer, tablet o smartphone potrà accedere direttamente ai questionari online. Il link potrà essere utilizzato entro un mese dal momento in cui riceverà l'invito, dopodiché verrà disattivato. La compilazione di ogni questionario richiede **circa 10 minuti**.

La vostra partecipazione a questa indagine è volontaria.

Al momento della dimissione, verranno trasmessi da parte di AOUM al Laboratorio MeS alcuni dati personali (sesso, anno di nascita, cittadinanza) e alcune informazioni sul ricovero (provenienza, reparto di dimissione, data di inizio e fine ricovero), insieme ai suoi dati di contatto, necessari per inviarle il link tramite email o sms. Sarete liberi di interrompere la compilazione del questionario in qualsiasi momento. I suoi dati di contatto (email e numero di cellulare) verranno cancellati dopo l'invio dell'invito e del promemoria a partecipare all'indagine.

I dati inseriti nel questionario sono raccolti in un database ospitato su un server del Laboratorio MeS e sono trattati mediante strumenti informatici tramite un apposito software. Specifiche misure di sicurezza sono osservate per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati. I dati saranno successivamente condivisi in forma aggregata e anonima per i soli scopi

dell'indagine e ad uso esclusivo dell'attività di ricerca con gli altri membri del consorzio VoiCEs. Gli unici dati personali che le sarà chiesto di inserire nel questionario sono il suo titolo di studio e l'età e il sesso di suo/a figlio/a. Si tratta di informazioni minime sulla sua persona, utili soltanto a fini di ricerca e dalle quali non sarà possibile in alcun modo risalire alla sua identità.

Il questionario è composto da una parte di domande a risposta multipla e di una in cui è possibile inserire commenti liberi, molto utili per migliorare la qualità dei servizi sanitari.

I dati sono trattati nel pieno rispetto del “Codice in materia di protezione dei dati personali” del Regolamento UE 2016/679 e del “Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti di dati personali per scopi statistici e scientifici” adottato con Provvedimento del Garante della Privacy n. 2 del 16 giugno 2004.

Ai sensi del **Codice Privacy e del Regolamento UE 2016/679** la informiamo inoltre che:

- Qualunque informazione che Lei fornirà durante l'indagine sarà considerata assolutamente confidenziale e non potrà mai essere divulgata in modo associato ai suoi dati anagrafici o a quelli del paziente pediatrico, né sarà “Trasferita” in paesi extra UE.
- I dati personali saranno trattati con modalità cartacea ed informatizzata e ad essi avranno accesso esclusivamente i ricercatori del Laboratorio MeS che condurranno l'indagine, opportunamente istruiti e nominati Responsabili Esterni del Trattamento.
- I risultati dell'indagine verranno resi noti in forma rigorosamente anonima ed aggregata e quindi sarà assolutamente impossibile far risalire le informazioni ai singoli partecipanti all'indagine. Ogni operazione di trattamento dei dati che la riguardano sarà improntata ai principi di correttezza, liceità e trasparenza stabiliti dal decreto legislativo 101/2018 e dal Regolamento UE 2016/679, tutelando la sua riservatezza ed i suoi diritti.
- Titolare del trattamento dei dati è l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer (AOUM) nella persona del Direttore Generale/Legale Rappresentante Dott. Alberto Zanobini, con sede in viale Pieraccini 24 Firenze.
- Responsabile del trattamento dei dati è la Scuola Superiore S. Anna di Pisa, nella persona del Rettore, che ha a sua volta identificato nella Prof.ssa Sabina Nuti, responsabile del Laboratorio MeS, il responsabile interno.
- Potrà esercitare i diritti di cui agli artt.12-23 del Regolamento UE n.679/2016 (l'accesso ai dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che li riguarda o di opporsi al trattamento e il diritto di proporre reclamo al Garante, come previsto dall'art. 77 del Regolamento stesso) rivolgendosi al Titolare per il tramite dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico, urp@meyer.it o del Responsabile della Protezione dei dati (RPD), email privacy.dpo@meyer.it

La ringraziamo sin da ora per la sua disponibilità e per il tempo che vorrà dedicarci.

Il Direttore Generale
Alberto Zanobini

Per ricevere supporto nella fase di compilazione del questionario o per richiedere informazioni/chiarimenti, è possibile rivolgersi direttamente al personale di ricerca del Laboratorio Management e Sanità – Istituto di Management della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa tramite email all'indirizzo: indagineutenti@santannapisa