



REGIONE LIGURIA



**Asl5**  
Sistema Sanitario Regione Liguria



**Alisa**  
Sistema Sanitario Regione Liguria

<http://www.asl5.liguria.it/Portals/0/Privacy/InformazioniAUT.pdf>

INF.AGG.AUT/vers.01

**INFORMAZIONI SPECIFICHE, ANCHE EX ART. 13 DEL REGOLAMENTO EUROPEO 2016/679  
REGOLAMENTO GENERALE SULLA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI E NORME DI  
ARMONIZZAZIONE, PER UTENTI/ASSISTITI PROGETTO ESECUTIVO – BANDO AUTISMO --  
REGIONI 2018 – “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla  
continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall’età evolutiva a quella  
adulta - *Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure*”**

Gentile Famiglia,

nell'ambito del progetto in oggetto viene offerta la possibilità di usufruire di un percorso diagnostico-terapeutico e abilitativo (PDTAE) di interventi di diagnosi, valutazione e trattamento presso la sede ASL 5 di La Spezia (SP) finalizzati alla continuità di cure.

Tale progetto, promosso e finanziato dall'ISS, ha previsto la stesura di un percorso diagnostico-terapeutico e abilitativo (PDTAE) per soggetti affetti da Disturbo dello Spettro Autistico con focus sulla fascia d'età 8-18 anni e le loro famiglie.

Tale PDTAE prevede la messa in atto di interventi di comprovata efficacia, sulla base delle linee guida attualmente a disposizione (con particolare riguardo alle fasce di età di riferimento, alle abilità sociali e competenze emotive, e all'ampliamento degli interessi e delle autonomie personali e domestiche).

Con i fondi ministeriali a disposizione del progetto viene offerta la possibilità di usufruire di tali interventi per un periodo di un anno e comunque non oltre il 22 ottobre 2020, salvo nuova disponibilità di risorse o presa in carico con altre modalità.

Il vostro riferimento resta pertanto il servizio di Neuropsichiatria territoriale, che vi segue attualmente, con cui gli operatori sanitari del progetto si interfaceranno.

Nell'ambito di questo percorso è prevista una prima fase di conoscenza e valutazione delle competenze cognitive, neuropsicologiche, comunicative, sociali, adattive, emotive, scolastiche (ASL 5 rilascerà relazione relativa alle valutazioni effettuate), cui seguirà l'attuazione del progetto abilitativo, che può prevedere incontri individuali o in piccolo gruppo con la psicologa del servizio, con focus sull'acquisizione delle abilità sociali, incontri di parent-training, un lavoro di supporto alle autonomie e l'interazione con gli operatori scolastici e sociali, come e nei limiti previsti dalla vigente normativa di settore.

Pertanto viene richiesta la disponibilità alla partecipazione a tali attività.

## **PROTEZIONE DATI PERSONALI**

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679 Regolamento Generale per la protezione dei dati personali (in seguito Regolamento Europeo) e norme di armonizzazione desideriamo informare le SS.LL. che ASL 5, quale Titolare del trattamento, eroga le presenti informazioni anche ai fini dell'acquisizione e della registrazione di dati anagrafici, di contatto e di salute indispensabili per l'espletamento di attività di diagnosi, valutazione e trattamento. Detti dati, qualora le SS.LL. aderiscano volontariamente al progetto di cui trattasi, verranno utilizzati sempre per detta finalità, anche nell'ambito del progetto stesso, per la valutazione, diffusione e messa in atto di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva a quella adulta - Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure, garantendo il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'interessata e dei Suoi familiari.

Le modalità di trattamento dei dati personali raccolti per finalità di diagnosi, cura ed assistenza, sono le medesime descritte nell'Informativa Privacy aziendale disponibile sempre aggiornata su <http://www.asl5.liguria.it/Portals/0/Privacy/InformativaGenerale.pdf>.

In particolare, come per tutti i pazienti presi in carico dalla ASL 5, verrà aperta una cartella clinica presso tale sede ed i dati verranno trattati con le modalità descritte nell'informativa aziendale. Con l'adesione volontaria al progetto in oggetto verranno trasmessi ad A.Li.Sa., in quanto ente capofila del progetto stesso in forza delle funzioni di programmazione sanitaria e sociosanitaria, coordinamento, indirizzo e governance delle AA.SS.LL. e degli Enti/Istituti del Servizio Sanitario Regionale ad essa attribuite ai sensi della L.R. n. 17/2016,



REGIONE LIGURIA

<http://www.asl5.liguria.it/Portals/0/Privacy/InformazioniAUT.pdf>  
INF.AGG.AUT/vers.01

in persona del referente scientifico del progetto, dott.ssa Pintaudi e all'Istituto Superiore di Sanità, dott.ssa Scattoni, solo **dati anonimi in forma aggregata**, senza riconducibilità al singolo soggetto interessato, come già previsto dalla citata informativa aziendale di ASL 5, per l'ulteriore finalità di ricerca scientifico-statistica e/o di studio dei processi interni al fine di migliorare la qualità delle prestazioni erogate.

Nello specifico ogni struttura coinvolta nell'applicazione del PDTAE invierà al responsabile scientifico regionale e nello specifico alla dr.ssa Maria Pintaudi per la Liguria, dati relativi a:

-età, livello di gravità e livello cognitivo, grado di applicazione del PDTAE (indicatori di processo) in forma anonima ed aggregata, senza riconducibilità al singolo soggetto interessato.

I responsabili scientifici regionali invieranno tali dati, sempre in forma anonima ed aggregata, al Responsabile Scientifico del progetto, dott.ssa Maria Pintaudi, che li raccoglie, li elabora e li trasmette, sempre in forma anonima ed aggregata, al Responsabile Scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità, dott.ssa Scattoni.

### 1. FINALITÀ DEL TRATTAMENTO

Il trattamento dei suddetti Suoi dati, con le modalità sopra esposte, nel suddetto progetto è finalizzata allo studio dei processi interni al fine di migliorare la qualità delle prestazioni erogate e, quindi, ad attuare conseguenti misure afferenti alla diagnosi, cura ed assistenza alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico. Attraverso l'adesione al progetto le SS.LL. potranno fruire della collaborazione interdisciplinare tra il personale medico e sanitario specialista ASL 5 dei vari servizi aziendali, ed altri operatori da Voi indicati, con l'intento di effettuare diagnosi, valutazioni e assistenza al soggetto con Disturbo dello Spettro Autistico ed alla sua famiglia.

Qualora l'ASL 5 intenda trattare ulteriormente i dati personali per una finalità diversa da quella per cui essi sono stati raccolti, di tale ulteriore trattamento Le fornirà informazioni in merito a tale diversa finalità e ogni ulteriore informazione pertinente.

Le finalità del trattamento sono le medesime riportate nell'informativa aziendale dell'ASL 5.

### 2. BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

La base giuridica trova fondamento nella normativa nazionale e regionale in materia di qualità e appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico nonché nelle finalità di cura e di interesse pubblico di cui all'art. 9, par. 2 lett. h) e i) Reg. UE 2016/679.

### 3. TIPOLOGIA DI DATI TRATTATI

Le informazioni conferite e trattate al servizio di Neuropsichiatria infantile territorialmente competente rientrano nelle definizioni di "dato personale", di cui all'art. 4 par. 1 n.1 (quali nome, cognome, indirizzo e dati di contatto in generale) e "dati relativi alla salute", di cui al par. 1 n. 15, e nell'ambito dell'art. 9 del Regolamento Europeo e possono altresì riguardare dati soggetti a maggior tutela quali previsti dalle disposizioni nazionali.

I dati raccolti sono i medesimi previsti dall'informativa aziendale e concernono in particolare:

- ✓ NOME E COGNOME che rimarrà nella disponibilità esclusiva del reclutatore responsabile del progetto e del personale sanitario che l'avrà eventualmente in cura. Data di nascita.
- ✓ Dati anamnestici.
- ✓ Dati clinici sanitari.

Le informazioni richieste sono necessarie per poter effettuare la presa in carico del soggetto.

Le verrà richiesto anche un recapito postale ed un numero di telefono personale, fisso o cellulare e un indirizzo di posta elettronica che potranno essere utilizzati, fino a Sua diversa indicazione, per comunicare con gli operatori sanitari che intervengono nella presa in carico ed eventuale invio della documentazione clinica.

Per le finalità del progetto, in caso di Vostra adesione allo stesso, invece verranno trattati come detto, esclusivamente dati anonimi ed aggregati.

### 4. ADESIONE FACOLTATIVA



REGIONE LIGURIA

<http://www.asl5.liguria.it/Portals/0/Privacy/InformazioniAUT.pdf>  
**INF.AGG.AUT/vers.01**

Per quanto attiene il trattamento dei dati personali acquisiti dal servizio di Neuropsichiatria infantile territorialmente competente, lo stesso è effettuato per finalità di cura e per motivi di interesse pubblico da personale soggetto al segreto professionale nonché per adempimenti amministrativo-contabili correlati alle predette attività di cura della salute della persona assistita e, pertanto, non necessita dell'acquisizione di un suo specifico consenso, come precisato anche dai "Chiarimenti sull'applicazione della disciplina di protezione dei dati in ambito sanitario" intervenuti con Provvedimento dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali n. 55 del 07.03.2019.

L'adesione al progetto è su base volontaria, non obbligatoria e revocabile in qualsiasi momento. Essa permette agli specialisti aziendali ed al personale sanitario che la segue di trattare i suoi dati nell'ambito delle finalità progettuali sopra descritte al fine della presa in carico globale.

Il trattamento dei dati nell'ambito dello stesso (con particolare riguardo alla comunicazione dei dati di cui al successivo punto 9) non richiede uno specifico consenso, trattandosi di trattamento di dati anonimi ed aggregati.

## **5. AMBITO DI TRATTAMENTO DEI DATI**

L'ambito di trattamento dati riguarda:

- a) attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, ivi compresi eventuali servizi diagnostici, programmi terapeutici e qualsivoglia altro servizio erogato dall'ASL 5 in caso di prestazioni specialistiche ambulatoriali collegate al progetto;
- b) attività legate al progetto amministrative/contabili e di gestione operativa, di ricerca scientifico-statistica e/o studio dei processi interni al fine di migliorare la qualità delle prestazioni erogate, anche nell'ambito dell'attività di programmazione, coordinamento, indirizzo e governance di A.Li.Sa. ai sensi della L.R. n. 17/2016.

## **6. MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI E MISURE DI SICUREZZA**

Il trattamento dei dati è effettuato da personale sanitario ed amministrativo comunque autorizzato.

Il trattamento è eseguito con strumenti manuali ed informatici, osservando misure di sicurezza idonee in grado di garantire che esclusivamente il personale autorizzato possa conoscere le informazioni inerenti il cittadino, necessarie all'attività in parola, secondo il principio di minimizzazione del dato, al fine di ridurre al minimo i rischi di perdita, distruzione o accesso non autorizzato ai suoi dati a norma del Regolamento Europeo con particolare riferimento alla cernita, al trasferimento, alla conservazione e al ripristino, quali fissate dal Regolamento e dalle norme europee, dalle norme italiane con particolare riferimento al Codice di Amministrazione Digitale (CAD ossia al D. Lgs. n. 82/2005 e ss.mm.ii), e specificamente alle cosiddette misure standard, laddove applicabili.

Le presenti informazioni integrano quelle estese e generali, pubblicate nel sito web istituzionale dell'ASL 5.

I dati identificativi di Vostro figlio (in caso di minori) o Suoi, (in caso di maggiorenni), trattati dal personale sanitario che l'ha in cura, verranno gestiti e conservati nella sua cartella clinica, aperta presso Neuropsichiatria infantile di ASL 5, con le stesse modalità previste in Azienda per la cartella stessa.

## **7. NATURA OBBLIGATORIA O FACOLTATIVA DEL CONFERIMENTO DEI DATI**

La mancata adesione al progetto non preclude la sua presa in carico per la diagnosi, cura ed assistenza, ma non permette agli specialisti aziendali ed al personale sanitario che la segue di trattare i suoi dati nell'ambito delle finalità progettuali sopra descritte.

Il conferimento dei dati di cui al precedente punto 3 al servizio di Neuropsichiatria infantile territorialmente competente è indispensabile per la sua presa in carico da parte dello stesso.

## **8. CATEGORIE DI INTERESSATI**

Gli interessati sono gli utenti e le loro famiglie che abbiano volontariamente aderito al progetto di presa in carico.

## **9. CONDIVISIONE E COMUNICAZIONE DEI DATI**



REGIONE LIGURIA

<http://www.asl5.liguria.it/Portals/0/Privacy/InformazioniAUT.pdf>  
**INF.AGG.AUT/vers.01**

I dati non sono condivisi o comunicati ad altri soggetti, salvo che per adempiere a norme di legge nei casi e con i limiti previsti dalla vigente normativa ovvero obbligatori per legge. I dati anonimi di cui al progetto verranno trasmessi in forma aggregata ad A.LI.Sa, in quanto ente capofila del progetto, al referente scientifico dello stesso, dott.ssa Pintaudi e all'Istituto Superiore di Sanità, dott.ssa Scattoni.

I dati trattati ed, in particolare, i dati sanitari tutelati per legge dall'anonimato (HIV e patologie correlate, interruzione di gravidanza, parto in anonimato, dipendenze, abuso di sostanze psicotrope, abusi e maltrattamenti, adozioni, dati psichiatrici, dati consultoriali, malattie veneree ed altre patologie equiparabili) non vengono inseriti, salvo Vostra eventuale e specifica richiesta e consenso, nell'eventuale dossier sanitario elettronico aziendale, rimanendo visibili solo alle SS.LL. ed al responsabile del progetto a cui Lei ha aderito ed alla struttura/medico-personale sanitario che li ha prodotti e/o che l'ha in cura.

#### **10. PERIODO DI CONSERVAZIONE**

Ai sensi dell'art. 5, par. 1, lett. e) del Regolamento Europeo i dati personali trattati sono conservati in formato cartaceo e/o elettronico, in una forma che consenta l'identificazione degli interessati per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità per le quali sono trattati.

Nello specifico, i Suoi dati saranno comunque conservati in cartella clinica per un periodo di tempo illimitato, tenendo conto degli specifici termini di conservazione stabiliti per legge, o conformemente ai criteri di conservazione stabiliti nel prontuario di scarto della documentazione sanitaria e amministrativa di cui alla deliberazione di questa azienda n. del n. 1195 del 15/11/2002 e sue successive modifiche (pubblicata su <http://www.asl5.liguria.it/Istituzionali/AmministrazioneTrasparente/DisposizioniGenerali/Attigenerali/AttiAmministrativigenerali.aspx>) o ancora sulla base del principio della necessità del trattamento in relazione alle finalità istituzionali perseguite dalla ASL 5.

#### **11. DIRITTI DELL'INTERESSATO**

Di seguito sono indicati e descritti i diritti che Le competono:

- Accedere ai propri dati e conoscere chi vi ha avuto accesso (art. 15 Regolamento Europeo);
- Richiedere l'aggiornamento, la rettifica o l'integrazione dei dati (art. 16 Regolamento Europeo);
- Richiedere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima dei dati, il loro blocco e la limitazione del trattamento se trattati in difformità dalla legge, fatti salvi gli obblighi legali di conservazione (artt. 17 e 18 del Regolamento Europeo);
- Opporsi, per motivi legittimi, al trattamento dei dati (art. 21 del Regolamento Europeo).

Ai sensi dell'art. 77 del Regolamento Europeo, rimane impregiudicato il Suo diritto di rivolgere reclamo al Garante della protezione dei dati personali secondo le modalità descritte nel sito [www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it).

#### **12. TITOLARE DEL TRATTAMENTO**

✓ e-mail [direttore.generale@asl5.liguria.it](mailto:direttore.generale@asl5.liguria.it), centralino telefonico 0187/5331

#### **13. IL RESPONSABILE PER LA PROTEZIONI DEI DATI**

è contattabile al seguente indirizzo di posta elettronica:

✓ [privacy@asl5.liguria.it](mailto:privacy@asl5.liguria.it)

**14. GLI AUTORIZZATI DEL TRATTAMENTO DATI** sono le persone fisiche specificamente designate dall'ASL 5 e dai soggetti aderenti al progetto comunque vincolate al segreto professionale ovvero tenute alla riservatezza.



REGIONE LIGURIA

<http://www.asl5.liguria.it/Portals/0/Privacy/InformazioniAUT.pdf>

INF.AGG.AUT/vers.01

**ALLEGATO: RACCOLTA ADESIONE FACOLTATIVA AL PROGETTO**

Il/La sottoscritto/a \_\_\_\_\_  
nato/a \_\_\_\_\_ prov. di \_\_\_\_\_  
il \_\_\_\_\_ C.F. \_\_\_\_\_

ovvero dichiarando, sotto la propria responsabilità, di esercitare la rappresentanza legale sull'interessato in qualità di **(specificare se genitore, tutore, curatore, amministratore di sostegno, altro precisare)<sup>(1)</sup>** \_\_\_\_\_

del Sig./Sig.ra/minore \_\_\_\_\_  
nato/a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

residente a \_\_\_\_\_ Via/ Piazza \_\_\_\_\_

consapevole delle sanzioni penali, nel caso di dichiarazioni non veritiere e falsità negli atti, richiamate dall'art. 76 del D.P.R. 445 del 28/12/2000 e s.m.i.<sup>(2)</sup>

**DICHIARO**

di aver ricevuto, letto e compreso le informazioni ex art. 13 del Regolamento U.E. 679/2016 e relative norme di armonizzazione in materia di protezione dei dati personali e relative ai contenuti del

**PROGETTO ESECUTIVO – BANDO AUTISMO -- REGIONI 2018 – “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall’età evolutiva a quella adulta - *Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure*”**

ed **ADERISCO** facoltativamente al progetto stesso per la valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall’età evolutiva a quella adulta

SI  NO

Dichiaro altresì, in particolare, di essere consapevole che, con i fondi a disposizione del progetto viene offerta la possibilità di usufruire degli interventi nello stesso previsti, per un periodo di un anno e, comunque, non oltre il 22 ottobre 2020, salvo nuova disponibilità di risorse o presa in carico con altre modalità.

Genova, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Firma dell'interessato<sup>3</sup> o di chi lo rappresenta legalmente<sup>4</sup>

.....

**Allegare fotocopia di documento di identità, o equipollente, del sottoscrittore/interessato, salvo vi sia identificazione diretta da parte dell'operatore.**

[1] Precisare la qualità ed allegare documentazione comprovante la qualità.

[2] Art. 75, D.P.R. n. 445/2000 e s.m.i.: "Fermo restando quanto previsto dall'articolo 76, qualora dal controllo di cui all'art. 71 emerga la non veridicità del contenuto della dichiarazione, il dichiarante decade dai benefici eventualmente conseguiti al provvedimento emanato sulla base della dichiarazione non veritiera."

Art. 76, D.P.R. n. 445/2000 e s.m.i.: "Chiunque rilascia dichiarazioni mendaci, forma atti falsi o ne fa uso nei casi previsti dal presente testo unico e punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia. L'esibizione di un atto contenente dati non rispondenti a verità equivale ad uso di atto falso.

Le dichiarazioni sostitutive rese ai sensi degli articoli 46 e 47 e le dichiarazioni rese per conto delle persone indicate nell'art. 4, comma 2, sono considerate come fatte a pubblico ufficiale. Se i reati indicati nei commi 1, 2 e 3 sono commessi per ottenere la nomina ad un pubblico ufficio o l'autorizzazione all'esercizio di una professione o arte, il giudice, nei casi più gravi, può applicare l'interdizione temporanea dai pubblici uffici o dalla professione e arte".

[3] Firma dell'interessato maggiorenne, non sottoposto a potestà tutoria

[4] Firma del legale rappresentante ovvero genitore/tutore/curatore/amministratore di sostegno.