

Informazioni per l'apertura di una cartella informatizzata del paziente

Gentile Signora, egregio Signore,

Lei ha espresso interesse per l'apertura di una cartella informatizzata del paziente (CIP). L'apertura di una CIP è facoltativa e richiede il Suo consenso scritto. In questo contesto, è importante che capisca come funziona la CIP, conosca i Suoi diritti e sappia come gestire l'accesso ai suoi dati nella CIP. Nel presente documento trova informazioni in merito a tutti gli aspetti rilevanti per il consenso. Le chiediamo di leggere attentamente questo documento e, nel caso in cui decida di aprire una CIP, di compilare e firmare la dichiarazione di consenso che le è stata trasmessa insieme al presente documento.

Che cos'è la CIP?

La CIP è una raccolta di informazioni personali con documenti e dati riguardanti la Sua salute. Ciò include, per esempio, il rapporto di dimissione dall'ospedale, il rapporto di cura del servizio di assistenza e cura a domicilio, la ricetta dei medicinali, le radiografie o il certificato di vaccinazione. Tramite una connessione Internet sicura queste informazioni sono consultabili in ogni momento sia da Lei che dai professionisti della salute da Lei autorizzati. Sarà Lei a decidere quali documenti possono essere visionati, da chi e quando.

La cartella informatizzata del paziente permette di rafforzare la qualità delle cure mediche, di migliorare i processi terapeutici, di accrescere la sicurezza dei pazienti e l'efficienza del sistema sanitario, come pure di accrescere le competenze dei pazienti in ambito sanitario.

La legge federale sulla cartella informatizzata del paziente (LCIP) disciplina le condizioni quadro per il trattamento dei dati all'interno della cartella informatizzata del paziente

L'apertura di una CIP è facoltativa e può essere richiesta da tutte le persone residenti in Svizzera. Con il Suo consenso all'apertura di una CIP, Lei esprime la volontà che i Suoi professionisti della salute registrino i dati riguardanti la Sua salute nella CIP. Può far sopprimere la Sua CIP in ogni momento e senza motivazione. Può tenere una sola CIP alla volta. Una volta aperta la Sua CIP, può accedervi tramite un portale web dedicato che le consente di visionare le Sue informazioni sanitarie e gestire le configurazioni della Sua CIP.

I fornitori della CIP sono rappresentati da unità organizzative di professionisti della salute e dei loro istituti (le cosiddette "comunità di riferimento"). Nella Svizzera italiana è stata costituita la comunità di riferimento e-Health Ticino (eHTI) che raggruppa i Suoi fornitori di cure abilitati ad offrirle e gestire la Sua cartella informatizzata del paziente. La gestione e la rappresentanza della comunità di riferimento e-Health Ticino è affidata all'omonima associazione, la quale ha il compito di vegliare al rispetto della LCIP, con particolare riguardo alla sicurezza e alla protezione dei Suoi dati.

Gli istituti per cure stazionarie, ovvero gli ospedali acuti, le cliniche di riabilitazione, le cliniche psichiatriche e le case di cura nonché le case per partorienti sono obbligati ad aderire a una comunità di riferimento certificata. L'adesione degli altri professionisti della salute del settore ambulatoriale è di base facoltativa.

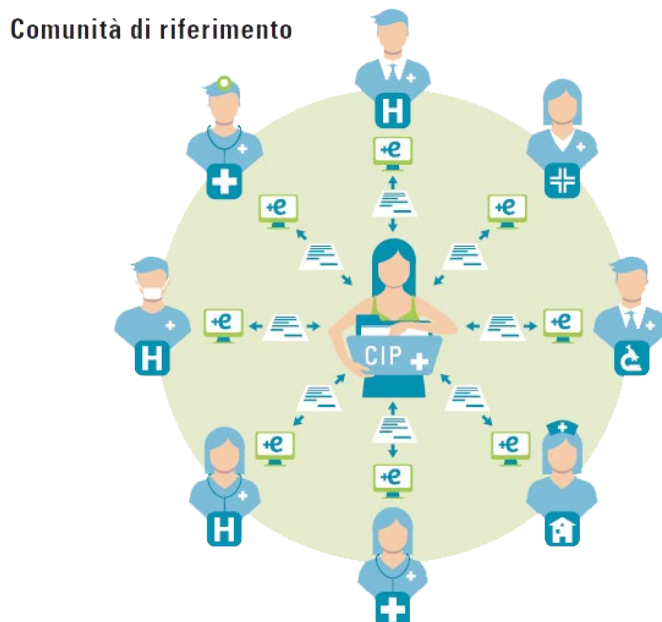


Figura 1: Rappresentazione grafica della comunità di riferimento

1. Aspetti fondamentali del trattamento dei dati nella CIP

È importante sapere che:

- la CIP contiene solo le informazioni sulla salute che sono importanti per la Sua cura. Nella Sua CIP possono essere salvati documenti sia dai professionisti della salute che da Lei personalmente;
- i documenti registrati nella Sua CIP sono copie digitali dei documenti originali registrati presso i Suoi professionisti della salute. I documenti originali rimangono a disposizione negli archivi presso il professionista della salute che L'ha in cura o il suo istituto. La cancellazione di un documento nella CIP non comporta la cancellazione del documento originale corrispondente presso il professionista che L'ha in cura;
- i professionisti della salute autorizzati all'accesso possono scaricare delle copie dei documenti che sono archiviati nella Sua CIP e salvarle nei propri sistemi d'informazione al di fuori della CIP;
- tutti gli accessi o i tentativi d'accesso alla Sua CIP sono verbalizzati nominalmente, il che significa che viene rilevato chi ha consultato quale documento e quando e chi ha depositato nuovi documenti nella Sua CIP.

Ha diritto di:

- accedere alla Sua CIP online in ogni momento;
- registrare personalmente nella CIP alcuni documenti importanti per Lei, per esempio le Sue direttive anticipate o la tessera di donatore di organi;
- richiedere che i professionisti della salute *non* registrino determinati documenti nella Sua CIP;
- eliminare personalmente documenti già archiviati nella CIP; tale operazione non è reversibile.
- attribuire ai documenti archiviati nella CIP gradi di riservatezza e stabilire i diritti d'accesso per i Suoi professionisti della salute (cfr. di seguito per dettagli al riguardo). Può modificare queste impostazioni in ogni tempo e gestire in questo modo chi può vedere i documenti;

- visionare il verbale degli accessi alla Sua CIP e consultare i dati verbalizzati.

2. Nomina di un rappresentante facoltativo per la gestione della Sua CIP

Ha diritto di:

- nominare un rappresentante facoltativo che gestisca la Sua CIP, per esempio un familiare, un amico o un'amica o il suo medico di fiducia;
- il rappresentante facoltativo ha i Suoi stessi diritti e può pertanto visionare la Sua CIP nella sua interezza. Tuttavia, il rappresentante facoltativo non ha il diritto di firmare al Suo posto e non può di conseguenza aggiungere/rimuovere altri rappresentanti o far sopprimere la Sua CIP.
- A differenza della rappresentanza legale, ordinata da un'autorità di protezione, la rappresentanza facoltativa è decisa dal paziente e può essere revocata in ogni momento tramite formulario o contattandoci.

3. Attribuzione dei gradi di riservatezza per le informazioni mediche

È importante sapere che:

- può attribuire ai documenti archiviati nella Sua CIP uno dei tre gradi di riservatezza seguenti:
 - *documenti normalmente accessibili*: si tratta di documenti che sono accessibili a tutti i professionisti della salute a cui ha accordato un diritto d'accesso;
 - *documenti limitatamente accessibili*: si tratta di documenti che, dal Suo punto di vista, sono sensibili. Per questo motivo possono visionarli solo i professionisti della salute con uno speciale diritto d'accesso, il cosiddetto "diritto d'accesso esteso";
 - *documenti segreti*: solo Lei può visionare questi documenti.
- Il grado di riservatezza "normalmente accessibile" è attribuito automaticamente ai nuovi documenti registrati nella Sua CIP, a meno che Lei non decida altrimenti;
- in caso di informazioni sensibili, un professionista della salute può attribuire il grado di riservatezza "limitatamente accessibile" a un documento.

Ha diritto di:

- modificare il grado di riservatezza dei singoli documenti in ogni momento;
- modificare la configurazione di base in modo che i nuovi documenti siano sempre archiviati come "limitatamente accessibile" o "segreti".

4. Attribuzione dei diritti d'accesso a persone e gruppi

È importante sapere che:

- può assegnare ai professionisti della salute due diversi diritti d'accesso:
 - *diritto d'accesso normale*: un professionista della salute con un diritto d'accesso normale può accedere a tutti i documenti a cui Lei ha attribuito il grado di riservatezza "normalmente accessibile";
 - *diritto d'accesso esteso*: un professionista della salute con un diritto d'accesso esteso vede in aggiunta anche i documenti a cui Lei ha attribuito il grado di riservatezza "limitatamente accessibile".

Diritti d'accesso


		Paziente		Professionisti della salute		
						
Grado di riservatezza						
A	Normalmente accessibile	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>
B	Limitatamente accessibile	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			
C	Segreto	<input checked="" type="checkbox"/>				

Figura 2: Diritti di accesso e gradi di confidenzialità

- i diritti d'accesso da Lei accordati ai professionisti della salute sono illimitati nel tempo, a meno che Lei non decida altrimenti;
- Oltre alle singole persone, può autorizzare l'accesso alla Sua CIP anche a interi gruppi di professionisti della salute. Un gruppo è costituito, per esempio, da un intero ospedale o un suo reparto, uno studio medico associato, una farmacia o un servizio di assistenza e cura a domicilio (Spitex). Il diritto d'accesso per i gruppi di professionisti della salute è limitato nel tempo secondo la Sua volontà;
- Un nuovo professionista della salute che aderisce a un gruppo di professionisti della salute riceve automaticamente il diritto d'accesso da Lei attribuito a tale gruppo. Quando lascia il gruppo, tale diritto d'accesso gli viene revocato;
- nell'impiego della Sua CIP i professionisti della salute possono essere sostenuti da personale ausiliario, per esempio un assistente di studio medico. L'ausiliario può accedere alla Sua CIP su incarico del professionista della salute con gli stessi diritti d'accesso di quest'ultimo.

Ha diritto di:

- accordare un diritto d'accesso normale o esteso a un professionista della salute o a un gruppo di professionisti della salute;
- fissare una scadenza per i diritti d'accesso, modificarli o revocarli in ogni momento;
- negare completamente l'accesso alla Sua CIP a singoli professionisti della salute mediante una lista d'esclusione;
- stabilire di essere informato quando un nuovo professionista della salute aderisce a un gruppo a cui Lei ha accordato un diritto d'accesso;
- autorizzare un professionista della salute a trasferire il suo diritto d'accesso ad altri professionisti della salute o gruppi di professionisti della salute. In questo modo, per esempio, può autorizzare il Suo medico di famiglia a trasferire il suo diritto d'accesso alla radiologa a cui L'ha indirizzata. Il Suo medico può trasferire il diritto d'accesso solo nella stessa misura che gli è stata accordata.

5. Accesso di emergenza

È importante sapere che:

- i professionisti della salute ai quali non ha accordato un diritto d'accesso possono eccezionalmente accedere alla Sua CIP in situazioni di emergenza. Ciò consente ai professionisti della salute di accedere a informazioni vitali (per esempio il Suo gruppo sanguigno o le Sue allergie ai medicinali) in situazioni di emergenza;
- in questo caso, i professionisti della salute possono consultare i documenti normalmente accessibili, a meno che Lei non decida altrimenti.

Ha diritto di:

- stabilire che, in caso di emergenza, possano essere visionati anche i documenti con il grado di riservatezza "limitatamente accessibile", oppure negare completamente l'accesso di emergenza;
- essere informato degli accessi di emergenza che sono stati effettuati.

6. Numero d'identificazione del paziente

È importante sapere che:

- all'apertura di una CIP riceve un numero univoco, il cosiddetto "numero d'identificazione del paziente". Esso viene attribuito dalla Centrale di compensazione dell'AVS (UCC). È generato casualmente e non permette di risalire né a Lei né al Suo numero di AVS. Grazie al numero d'identificazione del paziente tutti i Suoi dati e documenti medici registrati nella CIP possono essere raccolti in modo corretto e completo, collegandoli in modo sicuro alla Sua persona.

7. Revoca

Ha diritto di:

- revocare il Suo consenso all'apertura di una CIP in ogni momento e senza motivazione;
- aprire in un secondo momento una nuova CIP dopo l'eliminazione della Sua CIP precedente.

Da sapere – conseguenze di una revoca:

- in caso di revoca la CIP e tutti i documenti in essa contenuti sono eliminati. Lo stesso accade in caso di decesso (dopo un termine di protezione di due anni);
- poiché nella CIP sono archiviate solo copie, le Sue informazioni mediche sono conservate nell'archivio interno dei professionisti della salute e dei loro istituti che L'hanno in cura. Al riguardo si applicano i normali principi di protezione dei dati, archiviazione e cancellazione riguardanti i dati medici;
- in caso di revoca si perdono i vantaggi derivanti dalla CIP, come per esempio la possibilità per i professionisti della salute di accedere in modo tempestivo e semplice a informazioni importanti, oppure la possibilità per il paziente di consultare e scaricare le proprie informazioni sanitarie in ogni momento;
- nel caso di apertura di una nuova CIP, viene attribuito un nuovo numero di identificazione del paziente e la CIP all'inizio è vuota.

8. Chiusura della CIP in caso di decesso del paziente

In caso di decesso del paziente, solo i parenti stretti (genitori, figli, sorelle, fratelli e consorte) sono autorizzati a richiedere la chiusura della CIP per conto del defunto. Per procedere in tal senso è necessario inviare una richiesta scritta per posta all'Associazione e-Health Ticino allegando i seguenti documenti da parte del richiedente:

- Atto di morte del paziente; Quest'ultimo può essere richiesto allo Stato civile del luogo dove è avvenuto il decesso.
- Certificato di famiglia che ne attesta la parentela stretta con il deceduto. Questo documento può essere richiesto presso il circondario dell'ufficio dello stato civile in cui si è verificato l'evento di cui è chiesto l'estratto.
- Copia del documento d'identità ufficiale e valido da parte del richiedente (parente stretto che ne ha richiesto la chiusura della CIP).

9. Cambiamento di comunità di riferimento

Ha diritto di:

- cambiare la comunità di riferimento per la Sua CIP in ogni momento.

Da sapere – conseguenze di un cambiamento:

- in caso di cambiamento di comunità di riferimento i documenti presenti nella Sua CIP sono conservati e i diritti d'accesso (dei singoli documenti) da Lei accordati rimangono validi; Per contro, sono obbligato a scaricare i documenti che ho caricato io stesso dalla mia attuale CIP. Potrò caricare nuovamente i documenti nella CIP e-Health Ticino una volta che la stessa sarà stata attivata.
- Non potrò accedere alla mia attuale CIP durante il periodo di cambiamento di Comunità di riferimento;
- in caso di cambiamento di comunità di riferimento, devono nuovamente essere attribuiti i diritti per la trasmissione dei diritti d'accesso accordati precedentemente ai professionisti della salute. Anche i rappresentanti nominati dal paziente devono nuovamente essere registrati.

10. Misure di protezione e sicurezza dei dati

È importante sapere che:

- la protezione e la sicurezza dei dati nell'utilizzo della CIP sono di fondamentale importanza. Il fornitore della CIP garantisce attraverso diverse misure che i documenti contenuti nella Sua CIP siano protetti al meglio da accessi non autorizzati e archiviati in modo sicuro;
- ogni comunità di riferimento è accuratamente esaminata, certificata e regolarmente controllata da organismi di controllo riconosciuti;

tutte le persone coinvolte nella CIP, siano esse professionisti della salute, ausiliari, pazienti o rappresentanti, devono identificarsi in maniera certa per accedere alla CIP; Si consiglia di procedere alla richiesta di un'identità elettronica riconosciuta ai sensi della LCIP prima di procedere con l'apertura della propria CIP. Per maggiori dettagli riferirsi alle informazioni relative all'ottenimento di un'identità elettronica (eID) presenti direttamente sul sito web dell'Associazione e-Health Ticino, www.ehti.ch

T331

- rimane comunque un rischio residuo. Adottando alcune semplici misure può contribuire personalmente a raggiungere standard di sicurezza più elevati.

Può contribuire alla sicurezza dei dati:

- installando e aggiornando regolarmente programmi di sicurezza su tutti i vostri dispositivi;
- proteggendo i propri dispositivi con password o codici sicuri, oppure sistemi biometrici;
- evitando di accedere alla CIP attraverso reti pubbliche;
- adottando le raccomandazioni relative alla sicurezza informatica della comunità di riferimento e-Health Ticino;
- non divulgando e mantenendo segrete tutte le informazioni di accesso (nome utente, password) per la Sua CIP;
- non rispondendo a e-mail di dubbia provenienza e/o contenuto che si riferiscono alla CIP e non aprendo alcun allegato proveniente da indirizzi e-mail sconosciuti. In situazioni di emergenza, spenga il computer e si rivolga al Suo fornitore di CIP per farne bloccare l'accesso finché non ha risolto il Suo problema con l'aiuto del supporto tecnico informatico;
- evitando di aprire link dubbi e pop-ups;
- evitando di accedere alla propria CIP da dispositivi pubblici; e cancellando la cache del browser dopo aver terminato la sessione, qualora abbia effettuato l'accesso alla Sua CIP da un computer non Suo;
- utilizzando la Centrale d'annuncio e d'analisi per la sicurezza dell'informazione MELANI della Confederazione (<https://www.melani.admin.ch>) nell'impiego della CIP o di altre applicazioni informatiche quali e-banking, e-mail, ecc.

In caso di grave criticità in materia di sicurezza o in caso di sospetto abuso della Sua CIP, e-Health Ticino si riserva il diritto di bloccare i Suoi accessi.

11. Supporto eHTI

e-Health Ticino organizza un centro di supporto, per pazienti e professionisti della salute, in caso di domande sulla piattaforma informatica e per l'utilizzo della CIP.

Con la firma del documento "Dichiarazione di consenso per l'apertura di una cartella informatizzata del paziente" Lei autorizza gli operatori di supporto ad accedere alla Sua CIP e ai Suoi documenti, su esplicita richiesta Sua o di un professionista della salute, al solo scopo di risolvere le problematiche riscontrate nell'utilizzo della piattaforma.

Su esplicita richiesta Sua o di un professionista della salute, selezionati operatori di supporto (Document Manager) possono consultare e modificare (ad esempio rimuovendo documenti caricati per errore) la Sua documentazione al solo scopo di risolvere le problematiche riscontrate.

Nel verbale delle operazioni della Sua CIP sono raccolte anche le azioni degli operatori di supporto.

Gli operatori di supporto sono soggetti al segreto professionale per tutte le informazioni contenute nella CIP o fornite dagli utilizzatori stessi.

12. Manuale piattaforma CIP, informazioni e formulari. Maggiori informazioni riguardo alla cartella informatizzata del paziente possono essere consultate sul sito dell'associazione e-Health Ticino:

www.ehti.ch

A questo indirizzo è possibile trovare il manuale utente per il paziente, della piattaforma CIP-

Nella sezione di documentazione è possibile scaricare e stampare i formulari per richiedere l'aggiunta/rimozione dei rappresentanti facoltativi, così come la chiusura della CIP.

Informativa privacy sulla Cartella Informatizzata del Paziente

La Comunità di riferimento e-Health Ticino garantisce un trattamento dei suoi dati personali conforme ai principi di correttezza, liceità, trasparenza, limitazione delle finalità e della conservazione, minimizzazione ed esattezza, e di tutela dell'integrità e riservatezza.

Per consentirle di far valere i suoi diritti ai sensi della Legge Federale sulla protezione dei dati (LPD), le fornisce le seguenti informazioni.

- a) Titolare del trattamento è la Comunità di riferimento e-Health Ticino (eHTI), rappresentata dall'omonima Associazione e-Health Ticino.
Per richiedere ulteriori informazioni sul trattamento dei dati personali o per l'esercizio dei propri diritti, lei potrà contattarci:
 - rivolgendosi per iscritto a: **Associazione e-Health Ticino**
Via Dogana 16
6501 – Bellinzona
 - scrivendo all'indirizzo email: dpo@ehiti.ch
- b) Lo scopo del trattamento dei suoi dati personali da parte della Comunità di riferimento è:
 - consentire nel rispetto del principio della volontarietà, la gestione sicura della CIP;
 - consentire agli operatori sanitari affiliati alla Comunità di riferimento, da lei autorizzati, di trattare dati di cura che la riguardano attraverso la sua CIP;
 - ricevere informazioni tramite e-mail nell'ambito della CIP;
 - consentire l'invio tramite sms o e-mail di una notifica in caso di accesso d'emergenza.

Nota Bene: il trattamento dei suoi dati personali per finalità di cura è effettuato direttamente dalle strutture e/o dai professionisti della salute che la prendono in cura, in qualità di autonomi Titolari del trattamento. Per tale ragione, se vuole richiedere informazioni sul trattamento dei suoi dati personali per finalità di cura deve contattare direttamente il professionista della salute e/o la struttura presso i quali è in cura.

T331

- c) I dati trattati per gli scopi sopra riportati sono quelli indicati nel modulo di “Dichiarazione di Consenso per l’apertura di una Cartella Informatizzata del Paziente” e i dati concernenti la salute, immagini, ecc. riportati nelle copie dei documenti salvati nella CIP.
- d) Limitatamente alle finalità sopra specificate, ai suoi dati personali possono eventualmente accedere Terzi fornitori di servizi con i quali il Titolare ha stabilito formalmente e concordato contrattualmente tutti i requisiti in materia di protezione e sicurezza dei dati e altri soggetti autorizzati dal Titolare che hanno assunto un obbligo legale appropriato di riservatezza.
- e) Lei ha diritto di accedere ai suoi dati personali, revocare il consenso dato, richiedere la cancellazione e la rettifica dei dati personali.
- f) I suoi dati personali vengono conservati in Svizzera, per il tempo stabilito dall’Ordinanza sulla Cartella Informatizzata del Paziente (OCIP), salvo revoca (chiusura della CIP) da parte sua.

Contatto

**In caso di domande sulla piattaforma
informatica per l’utilizzo della CIP:**

Tel.: 0848 273 484
e-mail: supporto@ehiti.ch

**In caso di domande generali sul
progetto:**

e-mail: info@ehiti.ch