

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna Policlinico S. Orsola Malpighi</p>	<p><b>INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI REGISTRO PREVENZIONE INSUFFICIENZA RENALE PROGRESSIVA (P.I.R.P.) E DEL REGISTRO REGIONALE DIALISI E TRAPIANTO</b> (Regolamento UE 2016/679 - D. Lgs. 196/2003 e s.m.i.)</p>	<p>T12/IOA29 Rev. 3 Pag. 1/3</p>
--	--	--

Gentile Signore/Signora,

la malattia renale cronica è una patologia che interessa un numero sempre crescente di individui. Il suo trattamento richiede un elevato livello organizzativo e assorbe notevoli risorse economiche.

Per poter controllare la distribuzione delle malattie renali e della terapia dialitica, che viene applicata cronicamente quando i reni hanno completamente perso la loro funzione, in Emilia-Romagna sono da tempo in funzione due Registri di malattia: il Registro del Progetto di Prevenzione dell'Insufficienza Renale Progressiva (Progetto PIRP) e il Registro Regionale Dialisi e Trapianto. Il primo riguarda le persone affette da una malattia renale e curate con farmaci e dieta, il secondo invece è limitato ai pazienti che sono in terapia con dialisi cronica. Entrambi i registri, come tutti i Registri di malattia cronica, riportano alcuni dati schematici della storia della malattia renale, delle patologie associate, delle terapie impiegate, della dialisi e dell'eventuale trapianto.

I Registri sono di proprietà dei Nefrologi e della Regione Emilia-Romagna e il reparto di Nefrologia, Dialisi, Ipertensione del Policlinico S.Orsola-Malpighi è il Centro Coordinatore della raccolta dati e della loro elaborazione statistica.

#### **FINALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI**

**Qual è lo scopo dei Registri?** Aiutare Medici, Ricercatori e Assessorati alla Sanità locali. Per i Medici e i Ricercatori sono lo strumento indispensabile per conoscere la distribuzione della malattia renale cronica e il suo andamento nel tempo, le patologie non renali, ma associate, che possono influire molto sull'andamento clinico dei pazienti, così come per conoscere il numero dei pazienti in dialisi sul territorio, sia provinciale che regionale, i vari tipi di dialisi adottati e le modalità di esecuzione. I Registri, inoltre, possono essere utilizzati per verifiche sull'efficacia di alcune terapie e del trattamento dialitico, grazie all'elaborazione statistica, da cui si ottengono i dati medi complessivi sui principali valori di laboratorio indicativi di qualità del trattamento. Per gli Assessorati alla Sanità locali i Registri sono lo strumento indispensabile per ricavare informazioni che consentono la programmazione sanitaria e la pianificazione della spesa.

**Dove si trovano i Registri?** I nostri Registri, a differenza di altri, sono di tipo elettronico, e non sono su carta. Sono, quindi, Registri "informatizzati" che non hanno una sede fisica, essendo i dati disponibili solo nella rete informatica, e sono consultabili solamente dagli addetti ai lavori.

#### **MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI**

**Chi li compila? Chi ne è responsabile? Chi legge i dati?** I Registri vengono compilati al computer da personale dedicato di ogni singolo reparto di Nefrologia; solitamente non più di due persone autorizzate possono eseguire questo lavoro. Il Responsabile è il Direttore del Reparto e, a seguire, i cosiddetti Amministratori, cioè le persone autorizzate all'accesso e all'immissione dei dati. Per evitare l'accesso di persone non autorizzate, i Registri hanno un robusto sistema di protezione costituito da codici e da password personali, un vero e proprio codice segreto, del tutto individuale, e a disposizione solo dei Medici incaricati in ogni Reparto.

I dati possono essere letti integralmente solo dai Medici del Reparto dove la persona è seguita; i Medici responsabili dei dati negli altri Centri regionali non possono vedere i dati di un singolo paziente, ma solo i dati riassuntivi, e anonimi, riguardanti tutta la Regione. Noi del nostro Centro, in quanto Coordinatori Regionali, possiamo invece vedere i dati di ogni Centro della Regione.

---

Approvato il 25.02.2019..... Direttore Generale: Antonella Messori

Applicato dal: 27.02.2019

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna Policlinico S. Orsola Malpighi</p>	<p><b>INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI REGISTRO PREVENZIONE INSUFFICIENZA RENALE PROGRESSIVA (P.I.R.P.) E DEL REGISTRO REGIONALE DIALISI E TRAPIANTO</b> (Regolamento UE 2016/679 - D. Lgs. 196/2003 e s.m.i.)</p>	<p>T12/IOA29 Rev. 3 Pag. 2/3</p>
--	--	--

## MODALITÀ DI COMUNICAZIONE DEI DATI

**A chi vanno i dati?** Dal punto di vista formale i dati dei Registri sono di proprietà della Regione Emilia-Romagna e dei Nefrologi. Il personale dell’Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale riceve annualmente un Report (un quadro riassuntivo con grafici), sulla situazione dialitica in Regione, dove vengono riportati solo dati medi complessivi (quante persone sono in dialisi, la suddivisione in base al sesso e all’età, quanti nuovi ingressi, quali malattie renali, quanti trapianti, decessi, trasferimenti...). I dati della dialisi, inoltre, devono essere trasmessi ogni anno al Registro Italiano di Dialisi e Trapianto, che è una struttura analoga a quella nostra regionale, ma con copertura di tutto il territorio nazionale, e gestita dalla Società Italiana di Nefrologia (SIN), che li elabora globalmente mettendoli assieme a quelli che provengono dalle altre Regioni per avere il quadro completo della realtà dialitica italiana. I dati nazionali raccolti dalla SIN vengono, dalla stessa, inviati al Registro Europeo di Dialisi e Trapianto che, analogamente, si occupa di documentare la distribuzione delle malattie renali e della dialisi in Europa.

## CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI

**Sono obbligato a dare il mio consenso?** No, il conferimento dei dati richiesti per l’espletamento delle attività del Registro è facoltativo e un eventuale rifiuto di fornirli non avrà conseguenze negative sulla possibilità di usufruire delle prestazioni sanitarie richieste. Il suo rifiuto farebbe però mancare forza e significato a questi Registri che, al momento, sono l’unico vero documento che raccoglie preziose informazioni globali sulla distribuzione delle malattie renali, delle loro cause ed evoluzione, così come sulla necessità di dialisi, e che può essere utilizzato dai Medici per modificare, se necessario, la loro pratica clinica e migliorare, quindi, anche l’assistenza a Lei fornita. Inoltre, i dati contenuti nei Registri sono utilizzati dai tecnici della Sanità per programmare al meglio la spesa sanitaria in campo di prevenzione e di dialisi.

Il consenso, una volta manifestato, potrà essere modificato e/o revocato in qualsiasi momento.

## DATI UTILI PER UN CONTATTO

Il **Titolare del trattamento** è l’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi, così come individuata dalla Regione Emilia-Romagna con Deliberazione della Giunta n. 4316 del 16.02.1995, con sede legale Via Albertoni n. 15, 40138 Bologna telefono 05102141220, pec: [PEIdirezione.generale@pec.aosp.bo.it](mailto:PEIdirezione.generale@pec.aosp.bo.it). La sede operativa del trattamento dei dati è l’U.O. di Nefrologia Dialisi e Ipertensione.

Il **Responsabile della protezione dei dati personali** con sede in Via Castiglione n. 29 40124 Bologna, può essere contattato all’indirizzo mail [dpo@ausl.bologna.it](mailto:dpo@ausl.bologna.it) o PEC [protocollo@pec.ausl.bologna.it](mailto:protocollo@pec.ausl.bologna.it)

## DIRITTI DELL’INTERESSATO

In ogni momento Lei può esercitare il diritto di richiedere l’accesso ai suoi dati personali, la rettifica di dati inesatti, l’integrazione di dati incompleti, ai sensi e nei limiti degli artt. 15 e 16 del Regolamento. Inoltre, nelle ipotesi e per i motivi stabiliti dalla legge, in particolare agli artt. 18 e 21 del Regolamento, può richiedere la limitazione del trattamento dei Suoi dati e può esercitare il diritto di opposizione al trattamento.

Ricorrendone i presupposti, Lei ha, altresì, il diritto di proporre reclamo all’Autorità Garante per la protezione dei dati personali ovvero all’autorità di controllo dello Stato membro Ue in cui risiede abitualmente, lavora ovvero del luogo ove si è verificata la presunta violazione, secondo le procedure previste ai sensi dell’art. 77 del Regolamento.

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna Policlinico S. Orsola Malpighi</p>	<p><b>INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI REGISTRO PREVENZIONE INSUFFICIENZA RENALE PROGRESSIVA (P.I.R.P.) E DEL REGISTRO REGIONALE DIALISI E TRAPIANTO</b> (Regolamento UE 2016/679 - D. Lgs. 196/2003 e s.m.i.)</p>	<p>T12/IOA29 Rev. 3 Pag. 3/3</p>
--	--	--

**CONSENSO ALL'INSERIMENTO DEI PROPRI DATI NEL REGISTRO P.I.R.P. E NEL REGISTRO REGIONALE DIALISI E TRAPIANTO**

Dichiaro di avere letto il presente foglio informativo e di avere avuto dai Medici le eventuali spiegazioni che ho ritenuto necessarie.

Acconsento a che i miei dati personali siano inseriti nel Registro P.I.R.P. e nel Registro Regionale Dialisi e Trapianto

**SI**      **NO**  

Acconsento alla comunicazione dei miei dati al Registro Italiano di Dialisi e Trapianto

**SI**      **NO**  

Nome e cognome \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Il Medico che raccoglie il consenso:

Nome e cognome \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_