

[Logo/intestazione della comunità di riferimento]

Apertura di una cartella informatizzata del paziente (CIP): informazione e consenso

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. Avrà probabilmente già raccolto qualche informazione da opuscoli, filmati informativi o durante un colloquio personale con un professionista della salute, ad esempio un medico, un farmacista, un infermiere o un fisioterapista. 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 sull'ultima pagina.

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 di Spitex, l'elenco delle medicazioni, 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 permetterà 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 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.

I fornitori della CIP sono i consorzi organizzativi di professionisti della salute e dei loro istituti. Esistono comunità regionali e nazionali. Gli istituti per cure stazionarie, cioè gli ospedali acuti, le cliniche di riabilitazione, le cliniche psichiatriche e le case di cura nonché le case per partorienti sono obbligati ad aderire alla CIP. Per gli altri professionisti della salute come per esempio i medici liberi professionisti, le farmacie o i servizi Spitex la partecipazione è facoltativa.

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 creati dai 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, p. es. 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, il che non comporta l'eliminazione dei documenti originali o delle copie scaricate negli archivi dei professionisti della salute che L'hanno in cura;
- 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 da parte di terzi.

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

Ha diritto di:

- nominare un rappresentante che gestisca la Sua CIP, p. es. un familiare, un amico o un'amica o un professionista della salute.

È importante sapere che:

- il rappresentante ha i Suoi stessi diritti e può pertanto visionare la Sua CIP nella sua interezza. Tuttavia, non può far sopprimere la Sua CIP.

3. Attribuzione dei gradi di riservatezza per le informazioni mediche

È importante sapere che:

- può attribuire ai documenti archiviati nella CIP uno dei tre gradi di riservatezza seguenti:
 - *documenti normalmente accessibili*: si tratta di documenti che sono accessibili in situazioni normali. Tutti i professionisti della salute a cui ha accordato un diritto d'accesso possono visionare questi documenti;
 - *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 Suoi documenti del grado di riservatezza «normalmente accessibile»;
 - *diritto d'accesso esteso*: un professionista della salute con un diritto d'accesso esteso vede in aggiunta anche i Suoi documenti del grado di riservatezza «limitatamente accessibile».
- i diritti d'accesso da Lei accordati ai professionisti della salute sono illimitati nel tempo, a meno che Lei non decida altrimenti;
- i professionisti della salute non hanno accesso ai documenti con il grado di riservatezza «segreto». Queste informazioni sono consultabili solo ed esclusivamente da Lei;
- Oltre alle singole persone, può autorizzare l'accesso alla Sua CIP anche a gruppi di professionisti della salute. Un gruppo è costituito, per esempio, da un reparto in un ospedale, 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 deve essere da Lei limitato nel tempo;

- 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.

Un professionista della salute può accedere alla Sua CIP unicamente nel quadro di una cura che La riguarda. È ciò che viene definito «contesto di cura».

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. In questo caso, il Suo medico può trasferire il diritto d'accesso solo nella stessa misura che gli è stata accordata (p. es. diritto d'accesso normale).

5. Accesso di emergenza

È importante sapere che:

- i professionisti della salute ai quali non ha accordato un diritto d'accesso possono accedere alla Sua CIP in situazioni di emergenza con il diritto d'accesso di emergenza (per esempio, al pronto soccorso dopo un incidente della circolazione);
- 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, nel caso di un accesso di emergenza, possano essere visionati anche i documenti con il grado di riservatezza «limitatamente accessibile»;
- negare 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 nuovo numero univoco: il 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, integrando le caratteristiche personali che La identificano, quali cognome, nome, sesso o data di nascita;
- le caratteristiche personali nella CIP sono confrontate a quelle nell'UCC. Se ad esempio un cognome cambia in seguito a un matrimonio, l'UCC notifica questo cambiamento all'offerente della CIP. In tal modo i dati relativi alla Sua persona sono sempre aggiornati e corretti;
- nel caso in cui, dopo una revoca e l'eliminazione della Sua CIP (cfr. di seguito), apra in un secondo momento una nuova CIP, Le verrà assegnato un nuovo numero d'identificazione del paziente.

7. Cambiamento del fornitore della CIP

Ha diritto di:

- cambiare il fornitore della CIP in ogni momento.

Da sapere – conseguenze di un cambiamento:

- in caso di cambiamento del fornitore della CIP, le impostazioni della Sua CIP sono trasferite al nuovo fornitore della CIP. I documenti presenti nella Sua CIP sono conservati e i diritti d'accesso da Lei accordati rimangono validi;
- in caso di cambiamento del fornitore della CIP, 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.

8. 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 della clinica o dello studio medico dei professionisti della salute 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;
- nel caso di apertura di una nuova CIP, viene attribuito un nuovo numero di identificazione del paziente e la CIP all'inizio è di nuovo vuota.

9. 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 fornitore della CIP è accuratamente esaminato, certificato e regolarmente controllato da organismi di controllo riconosciuti;
- per lo svolgimento dei loro compiti, i fornitori di CIP possono ricorrere a terzi - in particolare in relazione all'utenza dell'infrastruttura e delle applicazioni IT;
- tutte le persone coinvolte nella CIP, siano esse professionisti della salute, ausiliari, pazienti o rappresentanti, devono identificarsi in maniera certa per accedere alla CIP;
- 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;
- seguendo le raccomandazioni relative alla sicurezza informatica del fornitore certificato della CIP;
- non divulgando e mantenendo segrete tutte le informazioni di accesso (nome utente, password) per la Sua CIP;
- non rispondendo a e-mail falsificate che si riferiscono alla CIP (email a scopo di phishing) 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;
- 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 e anche di altre applicazioni informatiche quali e-banking, e-mail, ecc.

[Indicazione relativa al centro di contatto a cui ci si può rivolgere in caso di domande]

Dichiarazione di consenso all'apertura di una cartella informatizzata del paziente (CIP)

Progetto non vincolante per
le comunità di riferimento
28.06.2018

Nome:	Cognome:
Via, numero:	NPA, località:
Numero di telefono:	Indirizzo e-mail:
Data di nascita:	Sesso:
Numero di documento:	Documento valido fino al:
Tipo di documento:	Numero AVS:

Confermo di aver ricevuto le informazioni riguardanti lo scopo e le modalità di funzionamento della CIP nonché le informazioni relative ai miei diritti e di averne preso atto.

In particolare, sono stato informato della possibilità:

- di stabilire i gradi di riservatezza delle informazioni mediche che mi riguardano;
- di accordare i diritti d'accesso ai professionisti della salute;
- di nominare un rappresentante che gestisca la mia CIP;
- di richiedere che i professionisti della salute non registrino determinati documenti nella mia CIP;
- di revocare il mio consenso all'apertura di una CIP in ogni momento e senza motivazione, avendo la certezza che tutti i dati in essa contenuti saranno eliminati.

Sono consapevole che i fornitori di CIP possono ricorrere a terzi per lo svolgimento dei loro compiti – in particolare in relazione all'utenza di infrastrutture e applicazioni IT.

Sono informato del fatto che, *a meno che non decida altrimenti*:

- *tutti* i dati sanitari rilevanti per la mia cura conservati dai professionisti della salute coinvolti sono trasferiti nella mia CIP;
- i nuovi documenti registrati sono attribuiti automaticamente al grado di riservatezza «*normalmente accessibile*»;
- i diritti d'accesso per i professionisti della salute da me accordati sono validi *a tempo indeterminato*;
- in situazioni di emergenza medica, anche i professionisti della salute a cui non ho accordato alcun diritto d'accesso possono accedere ai miei *dati del grado di riservatezza «normalmente accessibile»*;
- le persone che aderiscono a un gruppo di professionisti della salute ricevono *automaticamente il diritto d'accesso da me attribuito a tale gruppo*.

Secondo la legge federale sulla protezione dei dati ho pieno diritto d'accesso, rettifica e cancellazione dei dati.

Apponendo la mia firma nello spazio sottostante, acconsento all'apertura di una cartella informatizzata del paziente (CIP).

Località, data:

Firma:

Rappresentante legale
se necessario:

Nome, cognome:

Località, data

Firma della persona con diritto di rappresentanza

(è necessario allegare una certificazione del rapporto di rappresentanza).

[Indicazione su come e dove la dichiarazione di consenso può essere presentata]

Progetto