

INFORMATIVA / CONSENSO E MODULO RACCOLTA DATI PERSONALI

Gentile Signora/e

avendo Lei, in qualità di Genitore/Tutore (di seguito come "Caregiver"), manifestato interesse a far partecipare al Programma "Ti porto al centro", il Suo assistito, Biogen Italia s.r.l. con sede a Milano, in Via Spadolini 5 c/o Centro Leoni, edificio A, (in seguito anche Biogen) Autonomo Titolare del relativo Trattamento di dati personali, è nell'obbligo di legge di informarLa circa la raccolta e l'utilizzo dei Suoi dati personali e di quelli del Suo assistito, anche sensibili e sanitari, il loro utilizzo e le relative finalità. Pertanto, ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento UE 679/2016, PHD Lifescience S.r.l. (a seguire anche PHD), nella qualità di Responsabile Esterno del Trattamento dei Dati nominato dal Titolare, con sede legale in Via Nazario Sauro 8, 40121, Bologna, raccoglierà e gestirà i Suoi dati personali e quelli del Suo assistito, da Lei forniti, attraverso soggetti debitamente autorizzati a svolgere le attività relative al Programma, ai quali sono state fornite istruzioni da seguire al fine di garantire elevati livelli di riservatezza. I dati raccolti potranno essere oggetto di comunicazione a soggetti la cui facoltà di accedere ai dati sia riconosciuta dalla legge.

FINALITÀ E OGGETTO DEL PROGRAMMA "TI PORTO AL CENTRO"

Il Programma "Ti porto al centro" è un programma ideato e promosso da Biogen per sostenere i pazienti in terapia con farmaco Biogen (Spinraza), mediante un servizio di trasporto del paziente al centro ospedaliero di presa in carico per mantenere una corretta aderenza terapeutica. Biogen ha affidato l'incarico di organizzare e gestire i servizi del Programma "Ti porto al centro" alla società PHD che, a tal fine, è stata nominata Responsabile Esterno del Trattamento dei Dati.

I servizi del Programma di Supporto al Paziente "Ti porto al centro" includono:

La chiamata di Benvenuto ("Welcome Call") di un operatore PHD, subito dopo la Sua adesione al Programma, durante la quale Le saranno spiegati i contenuti del programma ed i servizi a cui avrà accesso nonché i riferimenti degli incaricati di PHD da contattare in caso di necessità di chiarimenti.

Il servizio di Customer Service di PHD.

L'arrivo presso il domicilio del Suo assistito di personale specializzato di un vendor selezionato da PHD che Le fornirà il servizio di trasporto verso il centro ospedaliero di riferimento e ritorno al domicilio del Suo assistito.

Il supporto tecnico remoto (telefonico) erogato da personale di PHD.

La raccolta del Suo grado di soddisfazione per il servizio ricevuto dal personale di PHD e nel Programma in generale, tramite questionari di valutazione che Le saranno proposti telefonicamente da un operatore di Sede di PHD entro 5 giorni lavorativi dall'erogazione del servizio.

FINALITÀ DELLA RACCOLTA E DEL TRATTAMENTO DATI – TIPOLOGIA DEI DATI TRATTATI

La raccolta e lo specifico trattamento dei dati personali Suoi e del Suo assistito, che trovano la base giuridica nel consenso informato, hanno la finalità di gestire correttamente le attività previste dal Programma “Ti porto al centro” erogate dal personale di PHD nominato dalla stessa, responsabile del trattamento. I dati personali raccolti saranno inseriti nelle anagrafiche e negli archivi di PHD e saranno memorizzati e trattati in modalità sia elettronica che cartacea.

Tali dati possono includere:

- > nome e cognome Suoi;
- > nome e cognome del paziente;
- > il vincolo di parentela o rapporto con Lei;
- > età / data di nascita del paziente;
- > sesso del paziente;
- > informazioni di un Suo contatto (telefono, indirizzo, e-mail, orario indicato per essere contattati);
- > dati relativi allo stato di salute del paziente (necessari per ottimizzare la partecipazione al Programma tramite il corretto mezzo di trasporto secondo le necessità del paziente);
- > il Suo coinvolgimento nelle cure;
- > informazioni sul medico curante e il centro medico;
- > informazioni relative alla frequenza di somministrazione del farmaco ed aderenza alla somministrazione;
- > informazioni da Lei fornite in risposta a questionari sottoposti da PHD;
- > informazioni sulle sue interazioni con il personale di PHD e di suoi partner/vendor;
- > altre informazioni considerate pertinenti dal personale di PHD e di suoi partner/vendor con cui Lei si relazionerà;
- > il Suo feedback per quanto riguarda il Suo grado di soddisfazione in relazione al Programma.

Alcune di queste informazioni sono considerate dalla legge “dati personali particolari” che riguardano Lei e il caro/a da Lei assistito.

I Suoi dati e quelli del Suo assistito potranno essere utilizzati da PHD per le seguenti finalità:

1. Organizzare ed effettuare il trasporto del paziente da Lei assistito verso il centro ospedaliero di riferimento e di ritorno presso il domicilio;
2. inviarLe comunicazioni relative al servizio tramite contatto telefonico, e-mail o invio di sms;
3. esecuzione degli adempimenti di farmacovigilanza;
4. gestire eventuali attività logistiche attinenti al programma;
5. condivisione di materiale informativo relativo al Programma;
6. esecuzione questionario di soddisfazione relativo alla qualità dei servizi erogati anche allo scopo di migliorarne l'utilità attraverso analisi statistiche.

UTILIZZO, COMUNICAZIONE, SICUREZZA DEI DATI E PERIODO DI CONSERVAZIONE

I dati raccolti saranno oggetto di trattamento da parte del personale di PHD, responsabile del trattamento dei dati personali, nella maniera e nelle modalità stabilite dal Responsabile del Trattamento in ottemperanza alla normativa vigente garantendo i diritti di liceità, correttezza e riservatezza; saranno eventualmente accessibili al personale di società incaricate della manutenzione del database e/o dei software utilizzati per la gestione del Programma. In particolare, PHD si occupa della fornitura e gestione del Programma i cui servizi sono meglio descritti all'interno del prospetto illustrativo che è stato messo a Sua disposizione. PHD raccoglierà e gestirà i Suoi dati e quelli del Suo assistito attraverso soggetti debitamente autorizzati a svolgere le attività relative al Programma (es. operatori specializzati, provider logistici, customer service operator) ai quali sono state fornite istruzioni da seguire al fine di garantire elevati livelli di riservatezza. Viceversa, Biogen non accederà ai Suoi dati personali e a quelli del Suo assistito e si porrà in condizione di non identificare Lei e il Suo assistito se non per fini legati ad episodi di contestazioni e/o difesa in giudizio. I dati raccolti potranno essere oggetto di comunicazione al Medico del Suo assistito o ad altri soggetti la cui facoltà di accedere ai dati sia riconosciuta dalla legge.

A tal proposito La informiamo che Biogen, Titolare del Trattamento, ha concordato con PHD, Responsabile del Trattamento, di ricevere esclusivamente dati pseudo-anonimizzati (ossia dati personali i cui elementi identificativi sono sostituiti da codici alfanumerici, ovvero dati personali che da soli non sono idonei ad identificare o rendere identificabile una persona). I dati, con le modalità sopra indicate, potranno essere condivisi anche con società appartenenti al Gruppo Biogen. Biogen o una società dello stesso Gruppo potranno utilizzare le informazioni esclusivamente per:

- > garantire l'esecuzione degli adempimenti in tema di farmacovigilanza;
- > garantire la continuità dell'assistenza nel caso in cui selezioni un nuovo Fornitore per il Programma;
- > fornire informazioni ad altri prestatori di servizi che potrebbero essere coinvolti in aspetti non di carattere medico del Programma;
- > permettere a Biogen di effettuare un controllo contabile delle attività svolte da PHD Life-science.

PHD adotta misure idonee per proteggere i dati personali Suoi e del Suo assistito da perdita accidentale e dà accesso, utilizzo, alterazione o divulgazione non autorizzato. I Suoi dati e quelli del Suo assistito saranno memorizzati nel database del Programma in server sicuri e saranno trasferiti via internet esclusivamente utilizzando protocolli sicuri per il trasferimento dati. Inoltre, saranno adottate misure specifiche per proteggere le Sue informazioni e quelle del Suo assistito, ivi compresi, controlli sull'accesso ai sistemi informatici di PHD, rigorose pratiche di sicurezza fisica e solide pratiche di raccolta, memorizzazione e trattamento delle informazioni. Conserveremo i Suoi dati personali e quelli del Suo assistito solo per il tempo strettamente necessario per il conseguimento delle finalità per i quali i dati sono stati trattati.

In relazione ai predetti trattamenti Lei potrà esercitare i diritti che sono riconosciuti a Lei e al Suo assistito dalla normativa in materia di protezione dei dati (artt. 15 e ss. del Regolamento UE 679/2016) tra cui, ad esempio, il diritto di chiedere l'integrazione, l'aggiornamento, la rettificazione o (nei casi previsti) la cancellazione dei propri dati, il diritto di richiedere la limitazione del trattamento od opporsi allo stesso. Infine, qualsiasi Sua contestazione relativa ai trattamenti sopra descritti potrà essere oggetto di reclamo dinnanzi al Garante per la protezione dei dati personali, Piazza di Monte Citorio 121 00186 Roma.

Tali diritti possono farsi valere scrivendo al Responsabile del Trattamento:
PHD Lifescience S.r.l., Via Nazario Sauro 8, 40121, Bologna oppure all'indirizzo e-mail dedicato dpo@phdlifescience.eu Il Responsabile della Protezione dei Dati designato dal gruppo Biogen è domiciliato per la carica presso Biogen International GmbH, Neuhofstrasse 30, 6340, Baar, Switzerland, e-mail: privacy@biogen.com.

MODIFICHE ALLA PRESENTE INFORMATIVA SULLA PRIVACY

Qualora Biogen decidesse di apportare modifiche al contenuto della presente Informativa sulla Privacy Le forniremo una nuova informativa. Se necessario, Le sarà richiesto di nuovo il consenso al trattamento.

DATI ANAGRAFICI

Cognome paziente:	Nome paziente:
Data di nascita:	Cellulare:
Residente in:	CAP:
Città:	Provincia:
Telefono:	Email:
Cognome e Nome del Caregiver:	
Telefono Caregiver:	Email Caregiver:
Nome e Cognome del Medico Curante del Centro di riferimento:	
Centro Ospedaliero di riferimento del Paziente (Nome Struttura):	
Fascia oraria preferenziale per il Contatto telefonico:	☐ dalle 9:00 alle 13:00 ☐ dalle 14:00 alle 18:00

CONSENSO INFORMATO ALLA PARTECIPAZIONE AL PROGRAMMA “TI PORTO AL CENTRO”® E AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Desidero far prendere al mio assistito parte al **Programma di Supporto ai Pazienti “TI PORTO AL CENTRO”** e, avendo letto e appreso quanto sopra espresso, esprimo, come di seguito, il consenso al trattamento dei miei dati personali e a quelli del mio Assistito.

ESPRESSIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI DEL CAREGIVER AD OPERA:

☐ Del Caregiver

In relazione alle finalità indicate di cui ai punti 1, 2, 3, 4, ovvero connesse alla gestione ed erogazione dei servizi del Programma o all’adempimento di obblighi di legge

☐ Esprimo il consenso ☐ Nego il consenso

In relazione alle finalità indicate al punto 5 e 6, ovvero connesse all’esecuzione di indagini telefoniche relative alla qualità dei servizi erogati anche allo scopo di migliorarne l’utilità attraverso analisi statistiche e all’invio di materiale informativo di cui al Programma o ad altre eventuali iniziative di Suo interesse

☐ Esprimo il consenso ☐ Nego il consenso

In relazione alla comunicazione dei propri dati personali da parte della società PHD Lifescience S.r.l. alla società Biogen Italia s.r.l., responsabile per la commercializzazione del farmaco Spinraza® in Italia, (con la possibilità che i dati siano trasferiti ad altre società del gruppo Biogen ed eventuali parti terze che agiscono per loro conto) al fine esclusivo di eseguire le attività indicate nell’informativa di cui sopra.

☐ Esprimo il consenso ☐ Nego il consenso

Data _____
(gg/mm/aaaa)

Firma _____

ESPRESSIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI DEL PAZIENTE AD OPERA:

Del Caregiver (Nome e Cognome) _____

Del secondo Caregiver (solo in caso di genitori) (Nome e Cognome) _____

In relazione alle finalità indicate di cui ai punti 1, 2, 3, 4, 5, ovvero connesse alla gestione ed erogazione dei servizi del Programma o all'adempimento di obbligo di legge

☐ Esprimo il consenso ☐ Nego il consenso

In relazione alle finalità indicate al punto 5 e 6, ovvero connesse all'esecuzione di indagini telefoniche relative alla qualità dei servizi erogati anche allo scopo di migliorarne l'utilità attraverso analisi statistiche e all'invio di materiale informativo di cui al Programma o ad altre eventuali iniziative di Suo interesse

☐ Esprimo il consenso ☐ Nego il consenso

In relazione alla comunicazione dei propri dati personali da parte della società PHD Lifescience S.r.l. alla società Biogen Italia s.r.l., responsabile per la commercializzazione del farmaco Spinraza® in Italia (con la possibilità che i dati siano trasferiti ad altre società del gruppo Biogen ed eventuali parti terze che agiscono per loro conto) al fine esclusivo di eseguire le attività indicate nell'informativa di cui sopra.

☐ Esprimo il consenso ☐ Nego il consenso

Data _____
(gg/mm/aaaa)

Firma _____

Data _____
(gg/mm/aaaa)

Firma _____

APPROVAZIONE DEL MEDICO:

Io sottoscritto D.ssa/Dr _____
confermo che il paziente è in terapia presso il Centro e che può usufruire dei servizi previsti dal PSP "Ti porto al centro":

- Trasporto verso il centro e rientro al domicilio con personale dedicato di PHD Lifescience S.r.l. e suoi partner logistici.
- Data 1° trasporto necessario (a partire da) _____

Data _____
(gg/mm/aaaa)

Firma _____