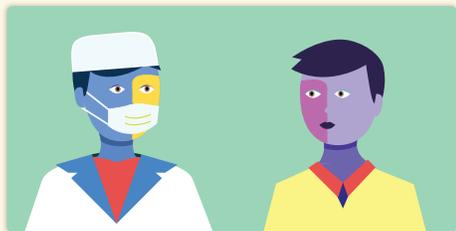


Percorsi di dati: Consulto specialistico



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una paziente e il suo medico in un appuntamento virtuale.

Definizioni

I **dati** sono informazioni. I dati relativi alla salute sono denominati anche dati personali sanitari. Si tratta di “informazioni identificative” sulla salute o sulla storia sanitaria di un individuo e possono includere numerosi elementi, ad esempio informazioni relative a problemi di salute, trattamento, numero di tessera sanitaria, farmaci eventualmente assunti e molte altre.

La **ricerca sulla salute della popolazione** studia lo stato di salute di un'intera popolazione (anziché una singola persona) per cercare di migliorarla. Nello studio della salute della popolazione si è interessati anche a conoscere i fattori possono influire negativamente (o positivamente) sulla salute.



Buongiorno, Signor Ryan. Mi chiamo Roger e lavoro per l'ufficio di statistica del Canada, Statistics Canada. Lei è stato selezionato in modo casuale per partecipare al sondaggio annuale di Statistics Canada sulla salute della comunità. È interessato a partecipare a questo sondaggio oggi?

Posso avere qualche altra informazione sullo scopo del sondaggio? Come funziona? Perché sono stato selezionato?



Lei è stato selezionato in modo casuale insieme a molti altri canadesi, la Sua partecipazione è facoltativa. La ragione per cui Statistics Canada conduce ogni anno questo sondaggio è raccogliere informazioni sulla salute dalla popolazione. Le informazioni, chiamate anche **dati**, che raccogliamo possono aiutare le autorità pubbliche nella **ricerca sulla salute della popolazione** per migliorare la salute di tutte le persone che vivono in Canada. Queste informazioni saranno usate per monitorare, pianificare, attuare e valutare programmi e servizi relativi alla salute e al benessere, per la ricerca medica e per azioni di sensibilizzazione in tema di prevenzione e cura.



Quindi che tipo di informazioni mi chiederete?



Percorsi di dati: Consulto specialistico



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una paziente e il suo medico in un appuntamento virtuale.

Definizioni

I **dati personali sanitari** sono “informazioni identificative” sulla salute o sulla storia sanitaria di un individuo e possono includere numerosi elementi, ad esempio informazioni relative a problemi di salute, trattamento, numero di tessera sanitaria, farmaci eventualmente assunti e molte altre. Le leggi sulla privacy in Canada definiscono i dati personali sanitari e sono volte a proteggerli (rif.: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

Gli **identificatori** sono informazioni (dati) che aiutano a identificare una persona (ad esempio, nome e data di nascita).

Un **set di dati integrato** è un insieme di dati provenienti da diverse fonti; riunisce diversi dati di diverse persone.

I **set di dati** sono insiemi di dati.

Gestore dei dati: entità responsabile di assicurare la qualità, l'integrità e le disposizioni di accesso dei dati e dei metadati in linea con le leggi in vigore, la politica dell'istituzione e le singole autorizzazioni. (Fonte: GA4GH)

Se decide di partecipare a questo sondaggio, Le chiederò alcuni **dati personali sanitari**, come la data di nascita, l'indirizzo e altre informazioni chiamate **identificatori**. Questi dati personali sanitari da Lei forniti saranno conservati presso Statistics Canada.

Inoltre, Statistics Canada collegherà questi dati con la Sua dichiarazione dei redditi, i dati demografici e dati generali come quelli relativi alla mortalità e all'ospedalizzazione, al fine di ottenere un quadro più completo di vari aspetti a livello di popolazione. Il motivo per cui questi dati vengono collegati è creare un **set di dati integrato**, che fornisce ai ricercatori un grande insieme di dati, o **set di dati**, più significativo rispetto a quelli di minori dimensioni grazie al contesto più ampio. Detto questo, se preferisce che i Suoi dati non vengano collegati può semplicemente dire di no (non fornire il consenso).



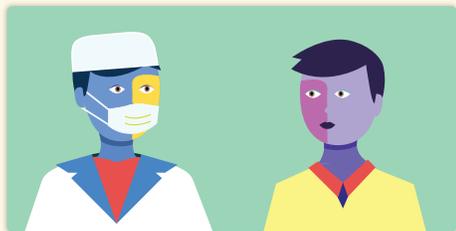
Quindi se dico di sì e rispondo alle domande, Statistics Canada e tutti questi altri gruppi sapranno chi sono e avranno tutte queste informazioni su di me? Non c'è il rischio che qualcuno rubi la mia identità?



Esiste sempre un livello di rischio quando si decide di condividere i dati, ma in questa circostanza è basso. Le persone che si occupano della raccolta dei dati sono chiamate **Custodi dei dati** e hanno il compito di garantire che i Suoi dati siano raccolti in modo sicuro. Esistono poi soggetti responsabili della protezione della Sua privacy, chiamati **Gestori dei dati**, che sono chiamati a rispondere nel caso in cui utenti non autorizzati accedano ai Suoi dati. Solo gli utenti dei dati autorizzati potranno accedere alle Sue informazioni e prenderne visione. Le persone che gestiscono i dati personali sanitari devono attenersi alle leggi che vietano loro di condividere i dati in assenza di autorizzazione. Se i Suoi dati vengono condivisi senza la Sua autorizzazione, la persona sarà ritenuta responsabile.



Percorsi di dati: Consulto specialistico



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una paziente e il suo medico in un appuntamento virtuale.

Definizioni

Custode dei dati: entità tecnica responsabile della raccolta e/o dell'archiviazione sicure dei dati e che adotta le decisioni iniziali riguardo all'uso, alla comunicazione, alla conservazione e all'eliminazione dei dati. Si occupa principalmente della sicurezza e della privacy delle informazioni.

Consenso: nel contesto dei dati, il consenso è dare a qualcuno l'autorizzazione di usare i propri dati raccolti per uno scopo specifico. Nessuno può usare i dati personali dell'utente senza il suo consenso. Il consenso è un'autorizzazione.

In che modo posso concedere l'autorizzazione?



L'autorizzazione è chiamata anche **consenso**. Le è mai capitato di visitare un sito web in cui Le è stato chiesto di dare il consenso alla condivisione dei Suoi dati con terzi?



Sì, ho visto questi avvisi sui siti. A volte c'è molto da leggere prima di firmare. Ci si confonde.



Sì, è vero. A volte è molto complicato. Alcune autorità pubbliche stanno già tentando di rendere più facile capire a cosa si sta acconsentendo, rendendo più comprensibili le regole e i processi.



Quindi come faccio a sapere se la mia autorizzazione permetterà loro di vedere solo i dati che voglio?



Come accennavo prima, se non desidera che i dati siano collegati è sufficiente che risponda di no quando Le pongono questa domanda. Se non vuole che nessuno dei suoi dati sia raccolto, allora deve dire di no a questo sondaggio. Ma se pensa che i Suoi dati potrebbero aiutare a comprendere meglio i problemi di salute nella Sua comunità, è bene considerare che maggiore è la quantità di dati a disposizione dei ricercatori e delle autorità pubbliche, maggiore sarà l'impatto sulle persone che vivono nel nostro paese, e nella Sua comunità locale.



Percorsi di dati: Consulto specialistico



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una paziente e il suo medico in un appuntamento virtuale.

Potrebbe farmi un esempio?



Certo. Ad esempio, se i dati sulla salute di questa comunità mostrassero che il 75% dei pazienti con COVID-19 deve ricorrere a ventilazione assistita, ma in una grande città con un tipo di popolazione simile questa percentuale è solo del 25%, allora sapremmo che esiste un problema nella nostra comunità in particolare. In questo caso, i nostri governi locali potrebbero segnalare queste statistiche al governo regionale e chiedere più risorse per affrontare quel problema specifico.



OK. Ho capito. Penso che parteciperò il sondaggio perché voglio che le autorità sappiano cosa succede qui a livello locale.



myhealthdatapath.ca

Ai fini di questo Percorso di dati, sono state utilizzate per coerenza la terminologia e le definizioni canadesi. Diamo atto che altri ordinamenti e/o regolamenti sulla protezione dei dati contengono termini o definizioni diversi per descrivere concetti simili. Per ulteriori informazioni consultare la sezione Domande frequenti.