

Percorsi di dati: Monitoraggio a distanza



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra l'amministratrice di un ospedale e un paziente che tenta di utilizzare un'app sanitaria.

La mia salute è peggiorata negli ultimi tempi e per me è difficile recarmi in città per farmi visitare. Ho una nuova app sul telefono che mi è stata utile. I medici possono monitorare il mio stato di salute attraverso l'app ed è anche più facile metterci in contatto quando ci sono cambiamenti nelle mie condizioni o una riacutizzazione. È stato un vero sollievo non dovere aspettare per aggiornare il medico. Ci sono però alcune cose di questa app che mi danno davvero fastidio. Mi piacerebbe che venisse resa più facile da usare per i pazienti. Penso che l'app sia stata sviluppata da questo ospedale, perché l'ha raccomandata un medico che lavora qui.



Definizioni

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.

Uso secondario dei dati: la raccolta dei dati avviene per uno scopo specifico. Quando la persona, il gruppo o l'organizzazione che ha raccolto i dati (in questo caso, i dati personali sanitari) per un motivo specifico li utilizza per un motivo diverso, si ha un uso secondario.

I dati **anonimizzati** sono dati scollegati dagli elementi identificativi (ad esempio, dati potrebbero descrivere dettagli di una persona malata di cancro senza nominarla).

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)

La ringrazio di avermi espresso i Suoi dubbi. È importante per me capire le difficoltà dei nostri pazienti. Lei ha ragione, questa app è stata sviluppata qui nel nostro ospedale. Abbiamo un team tecnico che lavora per migliorare questi strumenti per i pazienti e so che apprezzerrebbe molto i Suoi suggerimenti sull'applicazione. Sarebbe disposto a dare il Suo feedback condividendo i dati con loro attraverso l'app?



Ma non possono già vedere queste informazioni? Pensavo di averlo già fatto. Non capisco.



In questo momento, l'équipe che si occupa della Sua assistenza può vedere queste informazioni che La riguardano. Quello di cui sto parlando è un po' diverso. Questo **consenso** sarebbe destinato agli sviluppatori dell'app, che potrebbero così visualizzare i Suoi dati e questo li aiuterebbe a rendere lo strumento migliore per Lei e per altri pazienti. Vale a dire che potrebbero vedere aspetti riguardanti la Sua salute e il Suo trattamento al fine di apportare questi miglioramenti.



Percorsi di dati: Monitoraggio a distanza



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra l'amministratrice di un ospedale e un paziente che tenta di utilizzare un'app sanitaria.

Perché è così complicato? Pensavo che fosse sufficiente avere dato il consenso quando ho iniziato a usare l'app.



È possibile che Lei ci abbia autorizzato solo a monitorare il Suo stato di salute e a fornirle assistenza, il che significa che possiamo usare i Suoi dati unicamente per quello scopo. Le leggi sulla privacy ci impongono questo obbligo perché sia Lei ad avere il controllo e conceda il consenso solo quando è d'accordo a condividere le Sue informazioni con altri, soprattutto se la condivisione delle informazioni avviene per quelli che definiamo "scopi secondari". L'uso **uso secondario** dei dati, in questo caso per migliorare il funzionamento dell'app, richiede un ulteriore consenso da parte Sua.



Ah, OK. Mi pare di ricordare di avere visto due opzioni e di avere spuntato solo la prima casella. In realtà non avevo capito bene la seconda casella, ma ricordo di avere visto le parole "uso secondario". Non sapevo cosa significasse.



Questo è un ottimo feedback per noi. Significa che non siamo stati bravi a spiegare le due opzioni. Posso condividere anche questo con il team.



Quindi è troppo tardi per dare questa autorizzazione? Mi piacerebbe che i miei dati aiutassero a rendere l'app migliore per me e per gli altri pazienti che la usano.



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.

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.

Scelta rapida nel contesto di un'app è un modo più veloce per raggiungere una sezione all'interno di tale app.

Percorsi di dati: Monitoraggio a distanza



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra l'amministratrice di un ospedale e un paziente che tenta di utilizzare un'app sanitaria.



Non è mai troppo tardi per modificare il consenso. Se concede il Suo consenso ora e poi cambia idea, lo può revocare. Mi lasci controllare le impostazioni dei permessi della Sua app, così Le indico dove fare questa modifica.

Ho un'altra domanda, però. Mi rende un po' nervoso l'idea che chiunque possa vedere informazioni sulla mia salute. Sapranno chi sono? E se condividono queste informazioni con il mio datore di lavoro o con qualcuno che conosco?



Quando gli sviluppatori utilizzano i dati per migliorare l'app, in genere non hanno bisogno di sapere chi sia Lei. I Suoi dati saranno **anonimizzati** per questo uso secondario, perché non abbiamo la necessità di conoscere il Suo nome o la Sua identità. Ci bastano solo determinate informazioni per aiutarci a migliorare l'app.



Come fate a rendere anonimi i dati?



Chiunque utilizzi i Suoi dati in questo ospedale è chiamato **Gestore dei dati** o **Custode dei dati**. Come gestori e custodi dei Suoi **dati personali sanitari**, abbiamo la responsabilità di proteggere la Sua privacy. Quando rendiamo anonimi i dati, eliminiamo le informazioni che potrebbero identificarla personalmente. Il nostro obiettivo primario è trarre elementi di conoscenza utili dai dati nell'app, salvaguardando al tempo stesso la Sua privacy.



Percorsi di dati: Monitoraggio a distanza



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra l'amministratrice di un ospedale e un paziente che tenta di utilizzare un'app sanitaria.

Che cosa verrà eliminato?



Il nostro team tecnico ne sa più di me al riguardo, ma a mio avviso non hanno bisogno di conoscere la Sua identità: è sufficiente che Lei permetta loro di usare i Suoi dati per migliorare l'app. Hanno solo la necessità di sapere quali sono le sezioni dell'app che Lei consulta e con quale frequenza. Quindi supponiamo che l'app rilevi che ogni mattina, quando Lei si sveglia, apre l'app per registrare come si sente, e che per fare questo ci vogliono 5 clic. Da questi dati gli sviluppatori apprendono che una **scelta rapida** sarebbe utile per consentire a un utente come Lei di arrivare alla sezione desiderata senza dover fare 5 clic. E se vedessero che tutti gli altri utenti fanno la stessa cosa ogni mattina, sarebbero ancora più convinti dell'utilità di una scelta rapida. Quindi i Suoi dati (e i dati degli altri utenti) aiuteranno l'app a imparare e a diventare più intelligente.



OK. Capisco. Ora può mostrarmi dove fare questa modifica nell'app?



Vediamo il Suo telefono...



Percorsi di dati: Monitoraggio a distanza



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra l'amministratrice di un ospedale e un paziente che tenta di utilizzare un'app sanitaria.

Grazie ancora di tutte queste spiegazioni. Se potesse dare un feedback agli sviluppatori, può dire loro che l'app può essere migliorata e che i pazienti sarebbero felici di dare una mano?



Trasmetterò certamente questo messaggio al team, e grazie per averne parlato con me oggi. È stato molto utile ascoltare le Sue opinioni e i Suoi suggerimenti. Non sapremmo come semplificare la vita agli utenti della tecnologia se non parlassimo direttamente con gli utenti stessi.



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.