



CARTELLA CLINICA FIBROSI CISTICA

IL PROGETTO CARTELLA CLINICA FIBROSI CISTICA

Amato Annalisa – Gianluca Ferrari

Il progetto **Cartella Clinica FC** e' supportato dalla LIFC e vede coinvolti ad oggi i seguenti centri:

Centri Partecipanti al progetto Cartella Clinica FC:

Ancona

Firenze

Brescia

Genova

Bari

Lamezia

Catania

Potenza

Cerignola

Roma CRR

La cartella è online, con accesso autorizzato al Centro, attraverso credenziali di accesso personalizzate per singolo operatore.



 **CARTELLA CLINICA
FIBROSI CISTICA**

USER

PASSWORD

[Entra](#)

[Recupera password](#)

La cartella ha una funzionalità di data-base e di cartella ambulatoriale con i relativi record di visita/ricovero/appunti.



Attraverso l'utilizzo di tecnologie web e' possibile ricavare in tempo reale grafici analisi che mostrano la situazione clinica per ogni singolo paziente per ogni variabile della cartella.

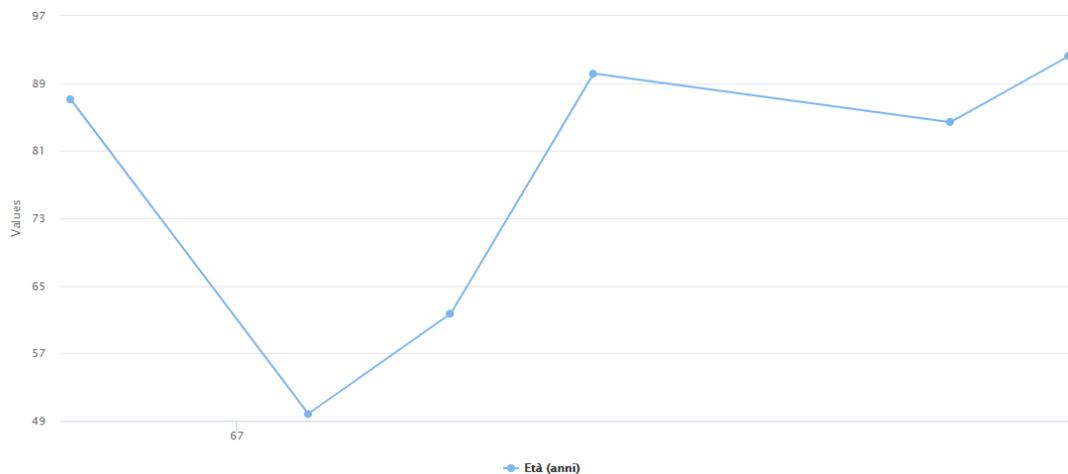
FERRARI GIANLUCA
03/03/1974
FCPS ISO TRA ALL

DIAGNOSI STATUS PAZIENTE TERAPIE GENETICA
COMPLICANZE TRAPIANTI PATERNITÀ

VISITE (2) - RICOVERI(0) - VISITE DH(0) - ALTRO CONTATTO (0) **+ NUOVO**

Visita	14/05/2020					▼
Visita	11/05/2020					▼

Andamento stato nutrizionale e spirometria del paziente



Data da: 4/11/2000

Data a: 17/11/2020

Categoria: FEV1% ▼

Intervallo: 1 anno ▼

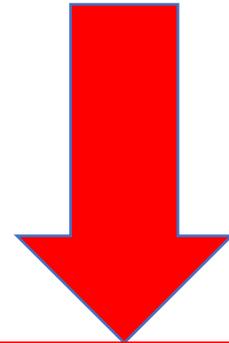
CERCA

Export dati

- Export Pazienti
- Export Follow Up
- Export Complicanze
- Export Diagnosi
- Export Genetica

A CHE PUNTO SIAMO ?

Adempimenti Privacy



Adempimenti principali a carico della LIFC

- Registro del trattamento in qualità di responsabile – art. 30 Reg. UE 2016/679
- Valutazione del rischio e Misure di Sicurezza art. 32 Reg. UE 2016/679
- Integrazione alle nomine ad incaricato – art. 29 Reg. UE 2016/679 e art. 2 quaterdecies D.Lgs. 196/2003

Azienda Sanitaria alla LIFC:

- Nomina a responsabile del trattamento art. 28 Reg. UE 2016/679
- Validazione della Valutazione di Impatto – DPIA in riferimento all’art. 35 del Reg. UE 2016/679

Adempimenti del paziente:

- **Informativa ai senso dell’art. 13 e 14 Reg. UE 2016/679**
- **Consenso: per la costituzione della cartella e suo regolamento e per l’eventuale riversamento delle informazioni pregresse in possesso del medico**

**CRITICITA CONTATTO CON IL DPO DELLE AZIENDE OSPEDALIERE E TEMPI DI RISPOSTA
SOLO 2 CENTRI SU 10 HANNO COMPLETATO L’ITER PRIVACY**

Conclusioni

- La Cartella FC e' una cartella «disegnata» ad hoc per la per la Fibrosi Cistica e in costante evoluzione continuano le attività di aggiornamento in parallelo al RIFC
- Continua l'attività di contatto con i DPO dei Centri per concludere le attività relative alla privacy;
- Gennaio 2023 partenza dei primi centri in operatività



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

10°
Forum
italiano
sulla
Fibrosi
Cistica

Genova