

INSTALLATION AND TESTING OF TECHNICAL DEVICES AND APPLICATIONS

Deliverable D.T3.6.4

Version 1
04 2021

Lead partner	LEPIDA
Involved partners	LHA BO
Authors	Gianluigi Amadei, Teresa Gallelli, Sabrina Raspanti, Annalisa Reggiani, Claudio Moggi, Pastore Luigi, Cristina Malvi, Alessandro Campailla



Table of contents

Introduction	2
1. Technologies and technical solution	2
2. Installation and testing of technical solution and privacy	2
3. Functionalities and systems involved	3
ANNEX 1 - Protocol of the NiCElife project, privacy statement and informed consent	5
ANNEX 2 - Approval of the Ethical Committee	23
ANNEX3 - Data Protection Impact Assessment	25



Introduction

This document describes how the YouBOS platform operates, summarises the technologies used and the main available functionalities to the users. YouBOS does not require any special installation, the seniors and caregivers would need just a computer or a smartphone connected to the internet. Each of the senior and caregiver involved in the pilot receives a specific training to access the platform and get support from the staff of the NiCElife project. Security and privacy would be ensured both from the technologies used and from the realisation of a Data Protection Impact Assessment that was realised in collaboration between LHA BO and Lepida and approved by the respective Data Protection Officers.

1. Technologies and technical solution

The Digital Tool YouBOS is a responsive website, accessible online (<https://www.bolognasolidale.it/>) through computer, smartphone or tablet.

Access from mobile devices is guaranteed by the adoption - in the realization of the platform - of the principles of responsive design.

The Digital Tool solution uses a combination of web technologies which provide:

- a website accessible according to the legislation, usable natively also from mobile devices;
- a YouTube channel for asynchronous publication of video content;
- profiles of the users available on the main Social Networks, also used for the real-time diffusion of video interventions.

YouBOS allows an integration among different technologies, in order to guarantee equal access opportunity to the widest audience. For instance, the “on air” video transmission delivered through Facebook or Youtube will be made available directly on the YOU BOS platform for seniors who do not have social media accounts.

2. Installation and testing of technical solution and privacy

Firstly the different functionalities of the system, the YouBOS platform, have been tested in a controlled environment. The following functionalities of the YouBOS platform have been tested:

- Profiling
- Login
- Thematic areas: “Laboratorio del fare” “Restare attivi” “Parole fra noi” “L’angolo dell’esperto”
- Blog
- Forum
- Notification
- Monitoring questionnaires
- Organisations (that participate in YouBOS)
- Events
- Call for ideas

For each action allowed by the system the obtained results have been tested against the expected results and anomalies and notes have been reported in order to be solved.

This activity was preparatory to the pilot site activities that will continue throughout 2021.



The Digital tool requires connection to Internet (also via smartphone), therefore the availability of the internet connection is a prerequisite to be enrolled in the experiment; It does not collect data from the user, but allows a voluntary interaction (both in the form of sending questions in the transmission phases of live video content, and in the form of sending / inserting self-produced material to be proposed for publication, or sending reactions to contributions published on social networks).

The user has the possibility, by using YouBOS, to find the events, the organizations and social health services present in the territory. The search is realised through a geolocation map or through some search filters such as geographical area and typology.

For what concerns privacy, a protocol document (see Annex 1) has been produced to be submitted to the Ethical Committee for the approval of the project (see Annex 2), in which the primary and secondary endpoints of the project and the indicators for the achievement of the objectives are identified.

We have produced informed consent for the users who will participate in the project and we have studied the ethical solutions for the privacy of the sensitive data stream.

In parallel to the preparation of the protocol a Data Protection Impact Assessment (DPIA) was conducted in order to identify and minimise the data protection risks connected to the activities of the pilot. Both DPO of Lepida and LHA BO have been engaged in this assessment (Annex 3). Lepida has delivered the final version of the YouBOS platform to be used by the enrolled seniors and its availability allows us to proceed with the launch of the pilot actions at the end of March 2021.

The composition of the group of experimentation is described in the deliverable D.T3.6.2. In order to reach the primary and secondary endpoints, it will be necessary that the relationship between users and caregivers be close with the organisational/technical team. In fact, the drop-off of users can depend on organisational and technical aspects.

The team will need to carefully monitor the operation of the platform so that there is no interruption of network operation so that all data/information/functionalities are constantly updated, timely and usable. The role to be played by Lepida is to monitor the functioning of the different sections of the platform, the login and the SPID connection. After the enrollment of the first seniors, Lepida is monitoring the needs and difficulties in the operation and is providing the necessary support through the eCare network and protocols.

3. Functionalities and systems involved

The platform is organized in different areas where it is also possible to publish multimedia material, the integration with different technologies to ensure the access to a widest possible audience is also expected. From the home page you can directly access the individual Thematic Areas that are available, by clicking on the corresponding buttons.

You can comment in each area and decide whether to receive notifications of the published contents:

- **Blog**, curated by the editorial staff, where articles linked to specific topics selected by elderly themselves will be published



- **Forum.** Here users interact with each other, ask questions to the editorial staff and experts who collaborate with the platform
- **Expert corner.** Here dedicated videos will be published. The transmission of videos is provided directly on the YouBOS platform without users needing to have accounts on other social media platforms (Facebook, Youtube).
- **Lab for sharing (Laboratorio del fare),** in which the user is called to contribute with her/his contributions/contents, directly including her/his reflections, stories, poems etc.
- **Stay active (Restare attivi),** where voluntary associations will publish videos produced by them to suggest some activities that can be done comfortably at home: sweet gymnastics lessons, cognitive stimulation, tutorials on how to use digital tools such as smartphones, applications etc.
- **Between the words (Parole fra noi),** an area with the aim of reducing language barriers where you can find the meaning of words of common use generally of English origin, that the elderly can meet during the course of the day, also during the access to the social and health services.



ANNEX 1 - Protocol of the NiCElife project, privacy statement and informed consent

PROGETTO DI STUDIO SPERIMENTALE PILOTA

Progetto europeo niCE-life

Development of an integrated concept for the deployment of innovative technologies and services
allowing independent living of frail elderly

INDICE

1. BACKGROUND E RAZIONALE
 - 1.1 La fragilità degli anziani
 - 1.2 La risposta sanitaria per gli anziani
 - 1.3 Il servizio e-Care e il portale www.bolognasolidale.it BOS
2. IL PROGETTO niCE-life
 - 2.1 Cos'è il progetto europeo niCE-life
 - 2.2 Il divario digitale e la collaborazione regionale
 - 2.3 La piattaforma digitale YouBOS
3. IL DISEGNO DELLO STUDIO
 - 3.1 Reclutamento dei pazienti e criteri di inclusione
 - 3.2 La promozione di YouBOS e la creazione di una web community
 - 3.3 Formazione
 - 3.4 Protocollo operativo, gestione dei dati e privacy
4. OBIETTIVI DELLO STUDIO
 - 4.1 End point primario
 - 4.2 End point secondari
5. ASPETTI ETICI
6. PUBBLICAZIONE DEI RISULTATI
7. BIBLIOGRAFIA

SINOSSI DELLO STUDIO

Obiettivo	<p>Verificare se lo strumento digitale YouBOS evoluto dal portale www.bolognasolidale.it è capace di:</p> <ul style="list-style-type: none"> • costruire una comunità virtuale in un gruppo di anziani fragili e in solitudine mettendoli in grado di ricostruire relazioni amicali • promuovere l'e-learning, la ricerca e verifica delle informazioni di qualità
Descrizione servizio	<p>La partecipazione al progetto niCE-life darà un contributo all'evoluzione del servizio e-Care in uso a Bologna dal 2005. La Pandemia, introducendo il distanziamento, ha negato i momenti di socializzazione in presenza degli anziani, il servizio tende a promuovere l'utilizzo delle tecnologie informatiche presso gli anziani cogliendo l'occasione per introdurre la formazione digitale al fine di costruire web communities in grado di relazionarsi via mail, blog, forum, messaggistica via smartphone, tablet e computer.</p>
End-points	<p>End-point primario</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mantenimento delle capacità cognitive di riflessione e interlocuzione a seguito dell'utilizzo della piattaforma <p>End point secondari</p> <ul style="list-style-type: none"> • Migliorare l'accettabilità e usabilità della tecnologia • Diminuire il rischio di isolamento sia per quanto riguarda le espressioni della propria personalità e sia del comportamento
Disegno sperimentale	Studio pilota di fattibilità, usabilità ed accettabilità della piattaforma YouBOS
popolazione target	Anziani fragili, soli, al sopra dei 65anni e caregiver
Reclutamento pazienti	<p>Reclutamento diretto di 20 cittadini seguiti dal servizio e-Care o dai progetti di comunità ad esso correlati:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Età > 65 anni, fragili, anagraficamente soli, residenti nella città metropolitana di Bologna; • Caregiver di anziani o disabili età >60 anni o volontari in associazioni del terzo settore.
Variabili di analisi	Lo studio intende valutare l'affidabilità del sistema nell'ospitare una comunità virtuale, protetta, in grado di favorire il mantenimento e il miglioramento del benessere delle persone anziane fragili e favorire la promozione della salute.
Criteri di esclusione dallo studio	Persone al di sotto dei 65 anni, che non siano caregiver. Cittadini non in possesso dello SPID o di un device informatico (Tablet, PC o smartphone) e della relativa connessione a Internet

Valutazioni	Utilizzo di questionari per la valutazione qualitativa dello stato di benessere dell'anziano e per la valutazione del carico assistenziale per i caregiver
Aspetti etici	<p>Il servizio offerto da YouBOS non sostituisce nessuno dei trattamenti e delle prese in carico ai quali sono sottoposti gli anziani reclutati nel progetto.</p> <p>Non si attendono rischi correlati all'esecuzione del protocollo sperimentale. La partecipazione personale alla sperimentazione è del tutto volontaria e subordinata al consenso informato. La mancata partecipazione o il ritiro dalla sperimentazione non comportano nessuna penalizzazione: i benefici e l'assistenza a cui si ha diritto restano acquisiti.</p>
Pubblicazione	L'AUSL di Bologna detiene la proprietà intellettuale dei risultati dello studio e si impegna a comunicare i risultati alla comunità scientifica attraverso riviste scientifiche o strumenti multimediali

1. BACKGROUND E RAZIONALE

1.1 La fragilità degli anziani

La condizione di fragilità nell'anziano è determinata da molteplici fattori e per definirla è possibile fare riferimento a tre paradigmi principali:

- il “Paradigma Biomedico”, elaborato da Fried¹, definisce la fragilità come: “una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli “*stressors*” risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse”. Il modello prende in considerazione 5 criteri: la perdita di peso involontaria (pari a 4,5 kg), l'affaticamento (autoriporato e presente per almeno tre giorni alla settimana), la riduzione della forza muscolare, una ridotta attività fisica e la riduzione della velocità del cammino. La presenza di almeno tre criteri individua i soggetti fragili mentre la presenza di uno o due indicatori definiscono una situazione di pre-fragilità. I limiti di tale modello sono caratterizzati dalla sua natura unidimensionale.
- Il “paradigma dell'accumulo dei deficit” elaborato da Rockwood² nel 2007 è più complesso del precedente e per arrivare ad un indice di fragilità prende in considerazione più di 70 variabili in quanto definisce la fragilità come uno: “stato di disorganizzazione caotica dei sistemi fisiologici che può essere stimato valutando lo stato funzionale, le malattie, i deficit fisici e cognitivi, i fattori di rischio psicosociali e le sindromi geriatriche, nell'ottica di costruire un quadro il più possibile completo della situazione di rischio di eventi avversi”.
- Il terzo modello, invece, denominato “Bio-Psico Sociale” di Gobbens³ definisce la fragilità come: “uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute⁴”.

L'idea di fondo è che tanto più un individuo è fragile tanto meno sarà in grado di tollerare anche piccoli eventi avversi che pertanto avranno maggiori probabilità di determinare esiti negativi.

Per rendere più chiara la trattazione possiamo distinguere la fragilità in tre macroaree: la fragilità clinica (che comprende fattori quali la pluripatologia, la presenza di patologie degenerative, il dolore cronico, l'assunzione di più farmaci contemporaneamente, i ricoveri ospedalieri o in pronto soccorso), la fragilità funzionale (nella quale rientrano tutti quei fattori che interferiscono con l'autonomia nelle attività della vita quotidiana quali la difficoltà di movimento, il rischio di cadute, la malnutrizione e i deficit sensoriali) e una fragilità di tipo sociale (all'interno della quale rientrano situazioni quali l'isolamento sociale, l'abitare in ambienti non idonei, l'impossibilità di fare riferimento ad una rete affidabile e in grado di fornire aiuto e supporto, la povertà economica). Tutti questi fattori, variamente combinati tra loro si concretizzano nella vasta gamma di manifestazioni della fragilità che si caratterizza per la sua estrema complessità e variabilità.

¹ Fried L.P. et al., Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *Journals of Gerontology. Series A: Biological and Medical Sciences* 56: M146-M157; 2001

² Rockwood K. et al. A comparison of two approaches to measuring frailty in elderly people. *Journal of Gerontology. Series A: Biological and Medical Sciences*: 62(7): 738 - 743; Jul 2007

³ Gobbens RJ et al. In search of an integral conceptual definition of frailty: opinions of experts. *J Am Med Dir Assoc*; 11(5): 338-43; Jun 2010

⁴

1.2. La risposta sanitaria per gli anziani

Il termine “anziani” risulta oggi riduttivo e non più in grado di definire una fetta di popolazione ampia e dalle caratteristiche molto varie. Lo stesso discrimine dell'età (> 65 anni), classicamente adottato, appare incongruo non solo in relazione all'aumento dell'aspettativa di vita, ma anche a fronte delle mutate normative sul lavoro.

Infatti, se da un lato si calcola che l'80% degli ultra sessantacinquenni è affetto da almeno una patologia cronica ed il 50% da due o più, soltanto il 13% del totale della popolazione anziana necessita di assistenza⁵. Altri dati sottolineano che in questa età aumenta l'assunzione di farmaci ed il ricorso a ricoveri ospedalieri, tanto che si calcola che dagli 8 ai 10 anni di vita vengono vissuti in malattia e che il 64% dei farmaci vengono assunti dopo i 65 anni di età. Il diabete, le patologie cardiovascolari e neurodegenerative, le neoplasie sono le principali cause di morte e di vecchiaia in cattiva salute.

Il quesito pertanto ruota attorno al concetto di qualità della vita: come favorire una longevità di soddisfazione? Come promuovere soddisfazione pur in presenza di patologia? E' possibile aspirare ed assicurare una buona o comunque accettabile qualità di vita anche in condizioni di severa non autosufficienza?

Nel corso degli ultimi decenni, la nostra percezione della salute e della cura è cambiata e siamo più consapevoli delle conseguenze sociali delle malattie e della necessità di disporre di terapie che aumentino la lunghezza e la qualità della sopravvivenza⁶.

Specie in caso di patologie croniche, l'obiettivo delle terapie è di ridurre l'impatto della malattia sulla qualità di vita, sebbene pazienti affetti da patologie gravi non sempre lamentino una cattiva qualità di vita⁷. Ciò perché la relazione tra sintomi e qualità di vita non è né semplice né diretta e può essere meglio spiegata come discrepanza tra le aspettative e ciò che si esperisce.

La qualità di vita dipende anche dalle capacità di resilienza e pertanto di adattamento ai mutamenti che intercorrono nelle proprie condizioni di salute, ma vi sono persone le cui aspettative sono irrealisticamente assai esigue. Promuovere la salute implica anche aiutare le persone a giungere ad un cambiamento delle aspettative attraverso una maggiore consapevolezza delle possibilità esistenti.

1.3 Il servizio e-Care il portale Bolognasolidale “BoS”

Vecchiaia, malattia e perdita dell'autosufficienza, sono tutti passaggi legati al progressivo allungamento della vita che rende gli anziani più longevi, ma anche più fragili, bisognosi di assistenza e di aiuto altrui, e che evidenzia la necessità di interventi specifici per mantenerli il più a lungo possibile nel loro contesto familiare. Di qui l'esigenza di coniugare correttamente l'uso della tecnologia ai bisogni espressi, con interventi mirati e specifici, anche a conclusione dell'episodio acuto di malattia, o dopo le dimissioni dall'ospedale, per una maggiore integrazione

⁵Arai H, Ouchi Y, Yokode M et al. Toward the realization of a better aged society: messages from gerontology and geriatrics. *Geriatr Gerontol Int*, 2012; 12:16-22

⁶ Carr A. et al. Measuring quality of life. Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001; 322:1240-3

⁷ Bullinger M, Anderson R, Cella D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res* 1993; 2:451-9

comunicativa sul territorio, una migliore ripartizione tra il domicilio e le strutture sanitarie personalizzando maggiormente le risposte ai bisogni espressi e creando maggiori sinergie tra gli attori coinvolti nel processo di assistenza e di cura.

In questi anni gli interventi per gli anziani hanno iniziato ad evolvere in questa direzione, al fine di evitare l'istituzionalizzazione e la delega assistenziale delle funzioni di cura, soprattutto per quelli con autosufficienza limitata. Forte è stato anche lo sviluppo della progettualità sulle tematiche delle reti e delle tecnologie ICT (*Information Communication Technology*) applicate ai servizi per anziani e soggetti fragili e per il supporto alla non autosufficienza con l'emanazione di linee di indirizzo regionali e programmi di sostegno delle reti sociali e di prevenzione per gli anziani fragili⁸ che, oltre a valorizzare l'apporto delle associazioni e di tutte le realtà sociali operanti nel territorio, indicano la cornice strategica di riferimento, soprattutto in situazioni di disagio sociale o di emergenza.

Il primo passaggio - anche di cultura e di assetto organizzativo - è quello di mirare ad una presa in carico precoce delle persone anziane, lavorando soprattutto sulla fragilità, passando dall'attesa all'iniziativa; un sistema che non aspetta di mobilitarsi quando il caso è già conclamato ma si muove prima per riconoscere ed intercettare il bisogno quando è ancora latente, mettendosi così in condizione di contrastare e comunque gestire la cronicità.

Il progetto e-Care nasce e si sviluppa proprio su queste basi e a partire da queste consapevolezza. La rete e-Care, ormai consolidatasi sia a Bologna che in provincia, cerca di ridisegnare un'assistenza socio-sanitaria il più possibile vicina al cittadino e ai suoi bisogni specifici, in un'ottica di domiciliarizzazione della cura e di personalizzazione del percorso assistenziale.

Il punto di forza è rappresentato da un modello gestionale ed organizzativo a "rete" in cui la tecnologia è un supporto fondamentale - ma solo uno dei supporti per favorire la presa in carico e migliorare la qualità della vita degli anziani fragili. Il servizio e-Care propone, infatti, modelli innovativi di gestione della fragilità dell'anziano che anticipano la presa in carico prima che si manifesti una non-autosufficienza conclamata, con elevati costi sociali ed economici.

Nel 2009 è stato sviluppato nell'ambito del servizio e-Care il portale www.bolognasolidale.it. Il portale aveva l'obiettivo di potenziare la comunicazione per valorizzare le attività del Terzo Settore e coinvolgere nuovi volontari, proponendosi come un rotocalco di attività e servizi - istituzionali e non - dedicati agli anziani e ai disabili, all'interno del quale alcuni utenti "esperti", opportunamente formati, avrebbero dovuto svolgere un ruolo di collegamento verso gli anziani non alfabetizzati nelle tecnologie. In pratica, il mondo dell'associazionismo e del volontariato ha avuto a disposizione "BoS" come vetrina delle proprie attività, in particolare quelle rivolte a fasce di popolazione più debole. Compito non semplice, anche in virtù del fatto che una grossa fetta degli appartenenti al mondo del volontariato rientra nella fascia di popolazione più anziana, la stessa che subisce gli effetti del *digital divide* generazionale sopra menzionato. "BoS" ha quindi ottenuto risultati positivi ma a macchia di leopardo, ovvero all'interno delle situazioni più favorevoli (presenza di volontari più giovani, membri di associazioni tecnologicamente più alfabetizzati, operatori delle istituzioni più sensibili e capaci nell'ambito delle ICT) e non venendo sfruttato appieno e in modo omogeneo su tutto il territorio. In altre parole, non tutto il mondo del volontariato ha maturato il medesimo interesse e sviluppato le adeguate capacità (anche per carenza di risorse concrete, umane e materiali) rispetto ad internet, rimanendo legato alle tradizionali forme e modalità di comunicazione e sfuggendo, di fatto, alla rete che grazie a "BoS" ci si proponeva di sviluppare, consolidare e valorizzare. Con la fase emergenziale della pandemia e il

⁸ Vedi delibera di Giunta n. 509 del 16/04/2007 "Fondo regionale per la non autosufficienza – Programma per l'avvio nel 2007 e per lo sviluppo nel triennio 2007 – 2009".

lockdown si è deciso, di ridare vigore a “BoS”, conferendogli un taglio più orientato e coerente al progetto stesso, partendo da quanto fatto negli ultimi quattro anni e dal bisogno di operatori e cittadini. Si è cercato di definire quali informazioni raccogliere a favore della popolazione più fragile, ma soprattutto come comunicarle alle persone ancora più fragili perché con minori abilità e canali nell’accesso alle informazioni stesse. Sono nate sezioni partecipate grazie ai contributi che arrivavano alla Redazione del portale. La sezione *Il Laboratorio del Fare* suggerisce spunti di intrattenimento e benessere, *Parole fra Noi* rappresenta un dizionario di parole inglesi di uso comune sui sociale e nei media, *Attivi per Forza* accoglie video di esercizi di ginnastica per anziani.

2. IL PROGETTO niCE-life

2.1 Che cosa è il Progetto Interreg niCE-life.

Già l’acronimo è di buon auspicio: una vita piacevole. Si tratta della sintesi di un sottotitolo ambizioso: *Development of an integrated concept for the deployment of innovative technologies and services allowing independent living of frail elderly*. Il mandato è sviluppare tecnologie e servizi che permettano agli anziani fragili una condizione di vita autonoma.

Ecco chi sono i protagonisti in gioco e gli obiettivi:

- Città di Varsavia (Polonia) e Città di Bratislava (Slovacchia) – l’applicazione di sensori per l’ambiente e device al domicilio di pazienti con Morbo di Parkinson o Demenza;
- l’ISRAA di Treviso – l’utilizzo di bracciali GPS per la localizzazione di anziani con demenza progressiva e la decodifica dei segnali di spostamento
- University Hospital Olomouc (CZ) e Bratislava – un sistema applicato alla dimissione ospedaliera che permetta il monitoraggio dei processi di continuità assistenziale tramite l’e-health
- Samaritan Burgenland (AU) – una griglia di monitoraggio per anziani al fine di rilevare precocemente segnali di deterioramento cognitivo e di salute fisica e tradurli in linguaggio informatico al fine di stabilire un algoritmo di previsione della fragilità
- Brno University of Technology (CZ) – una piattaforma di monitoraggio delle funzionalità della persona basata su algoritmi di intelligenza artificiale con particolare attenzione alla sicurezza e all’analisi dei dati, e all’interfaccia con altri sistemi
- Lepida e Azienda USL di Bologna, – sviluppo di uno strumento digitale di monitoraggio attraverso l’innovazione e l’utilizzo del portale Bolognasolidale.it per il mantenimento fisico e cognitivo delle capacità degli anziani allo scopo di favorire l’adozione di corretti stili di vita, la formazione continua e la socializzazione, per prevenire la non autosufficienza.
- Istituto nazionale di Sanità Pubblica (Slovenia), supporto alle attività di disseminazione del progetto niCE-life

2.2 Il divario digitale e la collaborazione regionale

In primavera 2020 sono stati organizzati 5 corsi di formazione digitale, nell’ambito del programma Pane e Internet promosso dalla Regione Emilia-Romagna. La formazione è stata prevista per i volontari delle associazioni disponibili a collaborare al progetto: in totale sono stati formati più di 50 volontari. Altrettanti corsi saranno organizzati a cavallo fra il 2020 e il 2021 rivolti ai caregiver..

Abbiamo dedicato un finanziamento a quelle associazioni che sono disponibili a formare altri anziani per permettere loro di acquisire competenze digitali e partecipare a iniziative a distanza, dalla visione di film in streaming, all'uso delle piattaforme di videoconferenza, dall'uso dei social network, alla ricerca di informazioni accreditate, dal contrasto alle fake news, al semplice uso dello smartphone, dall'accesso alle App, alla scelta del gestore telefonico, alle opzioni di wifi. A fine novembre è partita una formazione psicorelazionale gestita da una cooperativa sociale che ha grande esperienza nella prevenzione della non autosufficienza per affiancare e sostenere 20 volontari che faranno da tutor agli anziani fragili che sperimenteranno la piattaforma YouBOS.

2.3 La piattaforma digitale YouBOS

La piattaforma digitale YouBOS è rivolta principalmente a persone anziane fragili e loro caregiver ed ha lo scopo di creare una comunità virtuale per promuovere la creazione di nuove relazioni, la condivisione di contenuti, attività ed eventi realizzati dalle organizzazioni di volontariato presenti sul territorio. Lo strumento ha lo scopo di mettere in connessione le persone, i professionisti socio sanitari e i volontari del terzo settore per incentivare la creazione di una comunità a supporto dei più fragili, agevolando il mantenimento dell'autonomia e migliorando la qualità della vita da parte dell'anziano. YouBOS è stato pensato come strumento per facilitare l'accesso alle informazioni attraverso la fruizione dei contenuti pubblicati sul sito ma nello stesso tempo invita l'anziano a prenderne parte in modo attivo contribuendo esso stesso a popolare di contenuti la piattaforma tramite aree tematiche costruite appositamente. La possibilità di interagire direttamente tramite un forum con gli altri utenti serve a mantenere delle relazioni tra pari con cui confrontarsi ma anche a poter rivolgere quesiti di proprio interesse ad esperti e alla redazione del sito, ricevendo così risposte ai propri bisogni.

Un altro aspetto importante che viene curato dalla piattaforma è l'aspetto della prevenzione promuovendo stili di vita corretti e salutari, esercizi di stimolazione cognitiva, di ginnastica dolce o brevi tutorial.

Lo strumento è mobile responsive, prevede contenuti multimediali ed è predisposto per essere accessibile a tutti.

3. IL DISEGNO DELLO STUDIO

3.1 Reclutamento dei pazienti e criteri di inclusione

Con riferimento ai criteri di esclusione e inclusione, il reclutamento sarà diretto e coinvolgerà un numero di cittadini compreso fra 20 e 40 seguiti dal servizio e-Care o dai progetti di comunità ad esso correlati. La variabilità del numero dipende dalla possibilità di formazione e affiancamento legata all'evoluzione dell'emergenza pandemica, dal momento che si tratta di soggetti ad alto rischio o soggetti in contatto diretto con persone ad alto rischio.

I partecipanti devono avere acquisito una minima competenza nell'uso del personal computer o dello smartphone, tale da permettere un'interazione con la piattaforma o devono essere affiancate da un "facilitatore" in grado di permettere loro l'accesso al sistema.

Prevediamo di coinvolgere:

- circa 15 cittadini di età > 65 anni, fragili, anagraficamente soli, residenti nella città metropolitana di Bologna.

- circa 15 caregiver di anziani o disabili età >60 anni o volontari in associazioni del terzo settore

Il reclutamento avverrà tramite la presentazione del progetto ai capofila volontari di alcuni gruppi virtuali che si sono spontaneamente formati all'inizio della I fase pandemica: gruppi WhatsApp, mailing list, gruppi di lettura virtuali tramite piattaforme di videoconferenza (ZOOM, MEET ecc.). Gli sperimentatori rendono i volontari edotti sui contenuti del disegno sperimentale. I volontari faranno da tramite per i loro conoscenti, aderenti ai gruppi per favorire il reclutamento e comunicare le adesioni. I volontari in un secondo momento faranno da facilitatori nell'utilizzo dello strumento testato e saranno coloro che evidenzieranno agli sperimentatori le difficoltà rilevate nell'uso dello strumento.

3.2 La promozione di YouBOS e la creazione di una web community

La piattaforma si compone dei seguenti contenuti:

- **Area statica**

“L'angolo dell'esperto”

In diretta sul canale FaceBook oppure in modalità Asincrona caricando il video sul Portale, sono proposti temi di interesse per gli anziani e trattati da esperti coinvolti dall'Ausl di Bologna. L'interazione con gli utenti anziani è prevista tramite una sezione per le domande e le risposte.

“Laboratorio del fare” stimolazione e raccolta di contributi da parte degli utenti che partecipano. I contenuti ricevuti saranno validati e caricati dalla redazione sul portale per la condivisione con tutti i partecipanti e con gli anziani che accederanno al portale stesso

“Parole fra noi” sezione in cui si propongono parole in inglese di uso comune, di interesse sociale e sanitario con relativa spiegazione/semplificazione in un'ottica di Health Literacy

“Attivi per forza” raccolta di video a supporto della popolazione anziana come ad esempio video sull'attività fisica adatta agli anziani, prodotti dalle associazioni dei volontari partecipanti alla sperimentazione

News, messa in evidenza dei nuovi contenuti della piattaforma. Le news saranno pubblicate anche nei canali social collegati con YouBOS, di FB e Twitter per dare visibilità a nuovi contenuti e alle associazioni che contribuiscono.

- **Area interattiva:**

Forum

Area in cui gli utenti registrati potranno interagire creando discussioni relative agli argomenti trattati sul Portale. Sarà previsto un forum aperto a tutti gli utenti registrati e

un forum riservato alle organizzazioni e alla redazione dedicato al dialogo tra loro rispetto al funzionamento della piattaforma e agli eventi delle associazioni.

Blog

Sarà attivato uno spazio per ospitare un Blog "moderato", ossia in modo che l'autore/partecipante allo studio sia abilitato ad inserire il suo post, ma sia la redazione ad autorizzare la pubblicazione su YouBOS al fine di verificare l'effettiva attinenza alle regole della piattaforma, già condivise al momento della profilazione. Questo avviene con la creazione di un profilo utente per ciascun partecipante allo studio e un format molto semplice in cui l'utente profilato possa scrivere i contributi.

L'obiettivo è fare diventare la scrittura un'attività quotidiana con sezioni specifiche:

- diario quotidiano
- ricordi
- giornate da commemorare
- esercizi di memoria
- a tema

Uno psicologo ed un comunicatore dell'Azienda USL oltre ai volontari dei progetti vincitori del Concorso d'idee svolgeranno il ruolo di animatori del Blog.

- **Domande periodiche per il monitoraggio**

Questa parte prevede la somministrazione di alcune domande agli utenti, al fine di monitorare la frequenza agli eventi proposti e il grado di soddisfazione delle attività suggerite ed i risvolti sulla percezione dello stato di benessere. tale sezione ha lo scopo di verificare l'adesione attiva dei partecipanti al progetto

- **e-Newsletter**

E' prevista la creazione di una N.L. con cadenza di pubblicazione mensile, i cui contenuti siano collegati agli eventi caricati sul portale durante il periodo precedente in modo da dare evidenza delle collaborazioni dei partecipanti.

3.3 Formazione

Sono previsti due percorsi di formazione dedicati all'acquisizione da parte dei volontari individuati di competenze sia psico relazionali che tecniche al fine di ridurre il digital divide. Il percorso psico relazionale è partito a novembre mentre quello tecnico partirà a metà dicembre 2020. I percorsi formativi termineranno nel febbraio 2021 e prevedono momenti anche laboratoriali che vedranno i volontari cimentarsi nell'esercizio delle competenze apprese.

La formazione psico relazionale è gestita dalla cooperativa sociale CADIAI selezionata a ottobre 2020 attraverso la manifestazione d'interesse rivolta ad associazioni/organizzazioni con specifiche competenze su temi psico relazionali relativi alle fragilità degli anziani. L'associazione

ha grande esperienza nella prevenzione della non autosufficienza per affiancare e sostenere 20 volontari che faranno da tutor agli anziani fragili che sperimenteranno la piattaforma YouBOS. La formazione tecnica è gestita dall'associazione Bolab Aps anch'essa selezionata tramite manifestazione di interesse rivolta ad associazioni/organizzazioni interessate alla formazione degli anziani su temi di connettività e scelta degli strumenti tecnologici di comunicazione per la realizzazione di azioni all'interno del progetto europeo niCe-life

3.4 Protocollo operativo

A seguito del reclutamento e dell'adesione al progetto sperimentale, ai partecipanti saranno somministrati 3 questionari a seconda che la persona appartenga al gruppo anziani fragili oppure al gruppo caregiver/volontari:

Gruppo Anziani Fragili: i questionari utilizzati sono UT-AUT; EQ-5D-3L; UCLA

Gruppo caregiver/volontari i questionari utilizzati sono UT-AUT; EQ-5D-3L; ZARIT

I questionari sono riportati in allegato.

La somministrazione dei questionari avverrà da parte di personale formato (psicologo).

La loro compilazione e registrazione è prevista tramite un sistema digitale di raccolta dati che automaticamente calcola il punteggio raggiunto dal partecipante.

Gli stessi questionari per i diversi target di partecipanti saranno raccolti anche a metà della sperimentazione (indicativamente nel mese di giugno) e a conclusione dello studio.

I risultati dei questionari sono raccolti ad opera del responsabile della somministrazione in formato excel e saranno accessibili solo al responsabile dello studio e al gruppo di lavoro deputato alla valutazione dei risultati.

3.4.1 Gestione dei dati e privacy

Per accedere alla piattaforma YouBOS, è prevista la registrazione al portale tramite credenziali SPID. Solo un utente registrato può interagire con i contenuti presenti sul portale. I dati personali da inserire per la registrazione sono i seguenti:

- Cognome
- Nome
- Codice fiscale
- e-mail
- zona geografica di pertinenza.

Per la realizzazione dello studio, i dati anagrafici degli utenti, i dati relativi allo stato di salute psico-fisica mediante somministrazione di questionari e domande, saranno raccolti nelle seguenti fasi:

- reclutamento
- somministrazione dei questionari qualitativi sopra menzionati in momenti diversi dello studio
- partecipazione alle sessioni interattive di YouBOS,
- risposte alle domande periodiche di monitoraggio.

Il titolare del trattamento è il Responsabile dello studio dott. Cristina Malvi -Azienda USL Bologna.

L'analisi dei dati raccolti sarà condotta oltre che dallo psicologo individuato a seguire tutte le fasi del progetto stesso e dal responsabile dello studio, anche con la collaborazione di un medico del Dipartimento di Sanità Pubblica.

lo svolgimento delle operazioni di raccolta ed analisi dei dati e delle operazioni

tecniche saranno poste in capo a Lepida S.c.p.A., partner del progetto niCE-life, che effettuerà attività di amministrazione di sistema e manutenzione degli strumenti elettronici, giusta nomina del Titolare, nonché in occasione delle ulteriori operazioni di somministrazione dei questionari e di elaborazione dei risultati, il trattamento dei dati degli utenti potrà avvenire mediante supporti cartacei, informatici e/o telematici e sarà effettuato esclusivamente da soggetti appositamente preposti; in ogni caso, saranno adottate modalità idonee a garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati e tutte le informazioni acquisite verranno trattate in conformità al D. Lgs N. 196/2003 e del Regolamento Europeo 2016/679

4. OBIETTIVI DELLO STUDIO

4.1 End point primario

Mantenimento delle capacità cognitive di riflessione e interlocuzione a seguito dell'utilizzo della piattaforma

4.2 End point secondari

Miglioramento dell'accettabilità e usabilità della tecnologia

Diminuzione del rischio di isolamento sia per quanto riguarda le espressioni della propria personalità e sia del comportamento.

5. ASPETTI ETICI

Non si attendono rischi correlati all'esecuzione del protocollo sperimentale. La partecipazione personale alla sperimentazione è del tutto volontaria e subordinata al consenso informato. La mancata partecipazione o il ritiro dalla sperimentazione non comportano nessuna penalizzazione: i benefici e l'assistenza a cui si ha diritto (usual care) restano acquisiti.

6. PUBBLICAZIONE DEI RISULTATI

La paternità dei dati raccolti nella sperimentazione è dell'Azienda USL di Bologna mentre la piattaforma YouBOS è sviluppata da Lepida S.c.p.A.

7. BIBLIOGRAFIA

Cavazza G., Malvi C. a cura di, La fragilità degli anziani, Maggioli editore, 2014

Malvi C. a cura di, Storie, parole, esperienze per condividere la cura delle persone fragili, Maggioli editore, 2018

Malvi C.,Sardu M.V, Narrare insieme costruisce legami,Welfare Oggi n. 2/2019 pagg. 67-72, Maggioli

Malvi C., Bosi C., Sardu M.V., Storie di malattia per sostenere la comunicazione professionale. Una esperienza di ri-umanizzazione della medicina. Tendenze nuove pagg.33-44, n.1-2/2011, Bologna, Il Mulino

Luppi E., Prendersi cura della terza età, FrancoAngeli, 2015

Cipolla C., Moruzzi M., Achille Ardigò nei suoi scritti inediti, FrancoAngeli, 2015

Aleman C. e altri, Viaggio nel lavoro di cura, Ediesse, 2016

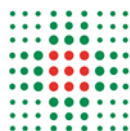
Spinsanti S., La cura con parole oneste, Il Pensiero Scientifico, 2019

Caritas ambrosiana, Ferite invisibili, il maltrattamento psicologico nella relazione tra caregiver e anziano, FrancoAngeli, 2011

<https://unacertaideadi.altervista.org/2020/07/un-progetto-europeo-per-i-vecchi-nicelife/>

<https://www.interreg-central.eu/Content.Node/nice-life.html>

<https://www.lepida.net/welfare-digitale/e-care>



FOGLIO INFORMATIVO

L'Azienda USL di Bologna - Distretto Città di Bologna è la struttura nella quale viene effettuato lo studio

niCE-Life (trad.: vita piacevole)

Codice identificativo e registro nel quale è registrato o si registrerà lo studio
(*se pertinente*)

Centro coordinatore: Azienda USL di Bologna – Distretto Città di Bologna

Il progetto è cofinanziato dal Programma INTERREG Central Europe e ha come Capofila la Città di Bratislava – Slovacchia (Petržalka Municipal District of Bratislava -Slovakia)

Responsabile locale dello studio: Dott.ssa Cristina Malvi dipendente dell'Azienda USL di Bologna con incarico di Alta Specializzazione: Fragilità della Popolazione, Valorizzazione ed Empowerment del Terzo Settore nella Prevenzione di Comunità

Recapiti: c.malvi@ausl.bologna.it; te. 0516597137

Gentile Signora/e,

Nel Distretto Città di Bologna intendiamo svolgere una ricerca sul benessere delle persone anziane. Si tratta di uno studio sperimentale che si propone di verificare la fattibilità, il gradimento e la capacità di utilizzo di uno strumento informatico di socializzazione a distanza.

Per tale studio abbiamo infatti bisogno della collaborazione e della disponibilità di persone che, come Lei, soddisfino i criteri scientifici idonei alla valutazione che verrà eseguita.

Il sistema si chiama YouBOS e si sviluppa nell'ambito di un progetto europeo che è partito nel 2020 ma che ha l'obiettivo di migliorare un servizio dell'Azienda USL già attivo dal 2007: il servizio e-Care rivolto alle persone anziane sole e fragili.

Prima che Lei prenda la decisione di accettare o rifiutare di partecipare, La preghiamo di leggere con attenzione questa informativa e di chiedere chiarimenti, qualora non avesse ben compreso o avesse bisogno di ulteriori precisazioni, alla Dr.ssa Cristina Malvi responsabile dello studio (Distretto di Bologna, Viale Pepoli 5, Bologna, tel. 0516597137, e-mail c.malvi@ausl.bologna.it).

Prima di decidere, qualora lo desiderasse, può inoltre chiedere parere ai Suoi familiari che all'occasione saranno adeguatamente informati.

La Sua partecipazione allo studio prevede che, per un periodo di 12 mesi Lei sia inserito in un gruppo di persone anziane a cui è fornita l'opportunità di collaborare ad una comunità virtuale, (condotta on line su Internet), chiamata YouBOS.

Se farà parte del gruppo YouBOS, Lei sarà seguito dai componenti della redazione del portale www.bolognasolidale.it e potrà partecipare al confronto svolto on line da un gruppo di persone come lei interessate ai temi propri degli anziani con l'obiettivo di approfondire temi di salute e benessere e migliorare la sua qualità di vita. In più potrà partecipare ad incontri con esperti sanitari su temi specifici ed appropriati ai suoi bisogni di salute. Lo strumento rappresenta un'alternativa all'impossibilità delle persone anziane di frequentare luoghi di socializzazione in conseguenza dei rischi legati alla pandemia.

Le verrà inoltre chiesto di rispondere ad alcune domande (con 3 questionari) sulle sue condizioni fisiche, sulle sue abitudini quotidiane e sulla difficoltà di mantenerle nel tempo in tre momenti separati all'inizio, a metà della sperimentazione ed alla fine.

Lei avrà la possibilità di usufruire di un servizio telefonico di call center per chiedere informazioni e suggerimenti riguardanti l'uso di YouBOS dal lunedì al sabato dalle ore 9.00 alle ore 13.00 al numero verde gratuito 800562110.

Questo tipo di intervento, non implica rischi legati alla partecipazione allo studio.

Le ricordiamo inoltre che la partecipazione personale alla sperimentazione è del tutto volontaria e subordinata al suo consenso. La mancata partecipazione o il ritiro dallo studio non comportano per Lei nessuna penalizzazione: i benefici e l'assistenza a cui ha diritto restano acquisiti.

Il ritiro dallo studio è possibile in ogni momento semplicemente informando il Responsabile dello studio Dr.ssa Cristina Malvi (Distretto di Bologna, Viale Pepoli 5 Bologna, tel. 0516597137, e-mail c.malvi@ausl.bologna.it)

LE MOTIVAZIONI DELLO STUDIO

Le stiamo proponendo di partecipare a questo studio perché è rivolto a persone al di sopra dei 65 anni che svolgono il ruolo di caregiver o di volontario presso associazioni che sostengono anziani, oppure a persone anziane che ritengono importante il mantenimento delle relazioni nonostante il distanziamento e le difficoltà legate alla pandemia.

Abbiamo deciso di svolgere questo studio perché gli anziani non sono abituati ad usare le tecnologie informatiche, l'avvento della pandemia ha modificato completamente le abitudini di socializzazione degli anziani e ne ha accentuato la solitudine e l'isolamento.

Lo studio ha come obiettivo quello di insegnare agli anziani un uso delle tecnologie mirato a ricreare i contesti di discussione propri delle piazze, promuovendo argomenti di interesse di questa fascia di popolazione.

Se è interessato e lo richiede, alla fine della sperimentazione le saranno comunicati i risultati generali dello studio.

COSA RICHIEDE LA PARTECIPAZIONE

La partecipazione allo studio comporta l'utilizzo del computer o di un tablet o di uno smartphone di sua proprietà che permettano di connettersi al portale www.bolognasolidale.it e la connessione alla rete Internet che avverrà a sue spese. Per accedere al portale è inoltre necessario essere in possesso delle credenziali SPID, il sistema unico di accesso con identità digitale ai servizi online della pubblica amministrazione italiana. Se deciderà di partecipare gli organizzatori dello studio la accompagneranno (qualora non ne possieda già uno e desidera dotarsene) nella scelta dello strumento (PC, tablet o smartphone) più adatto alle sue esigenze e nell'attivazione delle credenziali SPID.

Il protocollo di questo studio e questo foglio informativo sono stati redatti in conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica e alla Dichiarazione di Helsinki e sono stati approvati dal Comitato Etico di Area Vasta Emilia Centro (CE-AVEC) in data ...

MODULO DI CONSENSO

Titolo dello studio: niCE-Life

Responsabile locale dello studio: Dott.ssa Cristina Malvi

Io sottoscritto/a.....
nato/a a..... il.....
residente a....., via....., n....
telefono....., e-mail.....

dichiaro

- di aver ricevuto esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta di partecipazione allo studio, in particolare sulle finalità e sulle procedure;
- di aver avuto la possibilità di porre domande e di aver ricevuto risposte soddisfacenti;
- di aver letto e compreso il foglio informativo che mi è stato consegnato con sufficiente anticipo;
- di aver compreso che la partecipazione è volontaria, e che potrò ritirarmi dallo studio in qualsiasi momento, senza dover dare spiegazioni e senza che ciò influenzi in alcun modo la mia futura assistenza;
- di essere consapevole che, se ritirerò il mio consenso, i dati raccolti prima del ritiro del consenso saranno utilizzati dal ricercatore;

Conseguentemente a queste dichiarazioni:

- **accetto** liberamente di partecipare allo studio

Nome e Cognome.....

Data..... Firma.....

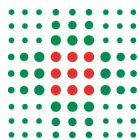
Nome della persona che raccoglie il consenso.....

Data..... Firma.....

Note: 1 copia per il partecipante, 1 copia per il/la responsabile dello studio



ANNEX 2 - Approval of the Ethical Committee



FRONTESPIZIO PROTOCOLLO GENERALE

AOO: ASL_BO

REGISTRO: Protocollo generale

NUMERO: 0042228

DATA: 26/04/2021

OGGETTO: Nulla osta alla conduzione dello studio clinico "DEVELOPMENT OF AN INTEGRATE CONCEPT FOR THE DEPLOYMENT OF INNOVATIVE TECHNOLOGIE AND SERVICES ALLOWIND INDIPENDENT LIVING OF FRAIL ELDERLY - Sviluppo di un modello integrato per la diffusione di tecnologie e servizi innovativi che consentano la vita indipendente degli anziani fragili - Studio niCE-Life" (CE 20229) rif. CE AVEC 59-2021-OSS-AUSLBO Sperimentatore principale: Dott.ssa Cristina Malvi Distretto Città di Bologna AUSL BO - Promosso da AUSL BO

SOTTOSCRITTO DIGITALMENTE DA:

Paolo Bordon

CLASSIFICAZIONI:

- [01-02-06]

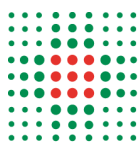
DOCUMENTI:

File	Firmato digitalmente da	Hash
PG0042228_2021_Lettera_firmata.pdf:	Bordon Paolo	51716DFB36D74B95331EE9B72464D2698 2F51F3707F451F042D03E6EC39FF9AE



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente e' conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.



Direzione Generale

Ai destinatari - Loro sedi

OGGETTO: Nulla osta alla conduzione dello studio clinico "DEVELOPMENT OF AN INTEGRATE CONCEPT FOR THE DEPLOYMENT OF INNOVATIVE TECHNOLOGIE AND SERVICES ALLOWIND INDIPENDENT LIVING OF FRAIL ELDERLY - Sviluppo di un modello integrato per la diffusione di tecnologie e servizi innovativi che consentano la vita indipendente degli anziani fragili - Studio niCE-Life" (CE 20229) rif. CE AVEC 59-2021-OSS-AUSLBO
Sperimentatore principale: Dott.ssa Cristina Malvi Distretto Città di Bologna AUSL BO -
Promosso da AUSL BO

IL DIRETTORE GENERALE

Considerato che:

- con deliberazione n. 11 del 25/1/2018 l'Azienda USL di Bologna ha recepito la deliberazione n. 6 del 10/1/2018 dell'AOSP avente ad oggetto "Riordino dei Comitati Etici della RER - Istituzione del Comitato Etico Indipendente dell'Area Vasta Emilia Centro";

Precisato che

- la Direzione Generale dell'Azienda in forza dell'onere di sorveglianza e governo della struttura, preso atto del rilascio dell'autorizzazione alla conduzione dello studio clinico, ha comunque la facoltà di valutare ulteriormente la fattibilità dello studio clinico e concedere o meno il nulla osta all'avvio ed alla conduzione dello stesso;

Dato atto che lo studio:

- ha ottenuto il parere favorevole da parte del Comitato Etico di Area Vasta Centro durante la seduta telematica del 21.1.2021 con prot 40529 del 21.4.2021;
- dovrà essere condotto e gli esiti resi noti secondo i principi della Buona Pratica Clinica (D.M. 15 luglio 1997 e successive modifiche; D.Lgs 211 del 24 giugno 2003);

Preso atto che:

- lo studio non è in contrasto né di ostacolo alle priorità assistenziali e programmatiche dell'Azienda, come dichiarato dal Direttore dell'Unità Operativa presso cui verrà condotto;
- lo studio rientra nell'ambito del progetto europeo "niCE-Life e sarà condotto con l'utilizzo di una piattaforma web gestita da Lepida ScpA, denominata You BOS;



Tutto ciò premesso valutato e considerato,

DICHIARA CHE NULLA OSTA

alla conduzione dello studio clinico dal titolo: **"DEVELOPMENT OF AN INTEGRATE CONCEPT FOR THE DEPLOYMENT OF INNOVATIVE TECHNOLOGIE AND SERVICES ALLOWIND INDIPENDENT LIVING OF FRAIL ELDERLY - Sviluppo di un modello integrato per la diffusione di tecnologie e servizi innovativi che consentano la vita indipendente degli anziani fragili - Studio niCE-Life" (CE 20229)** rif. CE AVEC 59-2021-OSS-AUSLBO Sperimentatore principale: Dott.ssa Cristina Malvi Distretto Città di Bologna AUSL BO - Promosso da AUSL BO.

Dispone altresì, che il presente atto sia pubblicato, per 15 giorni, nell'Albo On Line sul sito internet dell'Azienda USL.

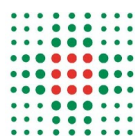
Firmato digitalmente da:

Paolo Bordon

Responsabile procedimento:
Renata Mesirca



ANNEX3 - Data Protection Impact Assessment



Valutazione d'impatto sulla protezione dei dati DPIA

NOME DEL PROGETTO:	niCE life
DESCRIZIONE DEL PROGETTO:	Progetto europeo INTERREG CE 1581

Responsabile elaborazione DPIA:	Cristina Malvi	Posizione:	Dirigente sanitaria AUSL Bologna coordinatrice progetto
Revisione bozza			Ufficio Privacy AUSL Bologna

Sommario

<u>Sezione 0 - Verifica preliminare di applicabilità della DPIA, in conformità all'articolo 35, comma 2 del Regolamento (EU) 2016/679</u>	2
<u>Sezione 1- Avvio della valutazione</u>	3
<u>Sezione 3 - Esito dell'analisi preliminare dei rischi</u>	8
<u>Sezione 4 - Congruità con altre leggi, codici o regolamenti afferenti alla protezione dei dati</u>	9
<u>Sezione 5 - Contenuti analitici della DPIA</u>	10
<u>Sezione 6 - Approvazione della DPIA</u>	11
<u>Appendice B - Tabella dei rischi afferenti alla DPIA</u>	14

Sezione 0 - Verifica preliminare di applicabilità della DPIA, in conformità all'articolo 35, comma 2 del Regolamento (EU) 2016/679

Indicare se il trattamento coinvolto, dopo essere stato assoggettato all'analisi di rischio, può ricadere in uno dei casi previsti, per i quali è obbligatoria la conduzione di una DPIA¹

☐ Trattamenti sistematici ed estensivi di valutazione di aspetti personali dell'interessato, basati su sistemi automatizzati, inclusa la profilazione, i cui esiti portino a decisioni che possono avere effetti legali diretti ed indiretti sull'interessato-articolo 33 comma 2

☐ Trattamento di dati afferenti a profili penali e giudiziari come illustrato nell'articolo 9

☐ Monitoraggio automatico di aree pubbliche, su larga scala²

☐ Altre attività di trattamento che siano inserite nell'elenco pubblico dell'Autorità Garante Nazionale, e che richiedono specificamente allo sviluppo di un data protection impact assessment- articolo 33, 2a

☐ Trattamenti in cui una violazione dei dati può avere un impatto negativo sulla protezione dei dati stessi, nonché la riservatezza e i diritti o i legittimi interessi degli interessati coinvolti

X - attività di trattamento che non rientra nei casi precedenti, ma per le quali il data controller ha redatto il processo ritenendo comunque sia appropriato svolgere una data protection impact assessment

Data di avvio della DPIA:	2 Febbraio 2021
---------------------------	-----------------

¹1 nota: è possibile che un trattamento impatti su più ambiti, fare attenzione al fatto che può essere raccomandata la conduzione di una valutazione di impatto, anche se il trattamento in questione non risulta fra quelli per i quali tale valutazione è obbligatoria. La presenza di questa valutazione, anche in attività di trattamento non obbligatorie, rappresenta una garanzia per tutti i soggetti coinvolti.

²2 nota: fare particolare attenzione a impianti di videosorveglianza presenti in piazze o luoghi pubblici in genere.

Sezione 1- Avvio della valutazione

1.1 Traccia del progetto³

Il progetto intende sperimentare, per un gruppo di anziani fragili e per i loro caregiver, il vantaggio derivato dall'acquisizione di abilità informatiche per offrire opportunità di socializzazione tramite una piattaforma informatica denominata YUBOS. Il progetto sperimentale, facente parte di un più ampio progetto europeo INTERREG niCE life, comprende un protocollo sperimentale prodotto dall'Azienda USL di Bologna (Titolare del trattamento dei dati) e da Lepida ScpA (Responsabile del trattamento degli stessi), approvato dal Comitato Etico dell'Area Vasta Bologna.

1.2 Valutazione preliminare dell'utilizzo dei dati⁴

1.2.2 Come verranno raccolti i dati?

I dati degli interessati vengono raccolti attraverso l'utilizzo della piattaforma informatica YUBOS, gestita da Lepida ScpA.

La modalità di raccolta si sostanzia attraverso la registrazione sulla piattaforma e il successivo accesso tramite SPID.

1.2.3 Chi avrà accesso ai dati?⁵

Per l'AUSL Bologna i soggetti che avranno accesso ai dati sono: Malvi Cristina (coordinatrice), Elisa Monterubbianesi (Assistente amministrativo) e Campailla Alessandro (psicologo).

Per Lepida ScpA: Annalisa Reggiani (Responsabile Area Inclusione Sociale di Lepida), Sabrina Raspanti (Responsabile Area Coesione Sociale di Lepida), Claudio Moggi (Area Realizzazione Software), Gherardo Bertini (Area Realizzazione Software), Luigi Pastore (Area Realizzazione Software).

Tutti i soggetti coinvolti nella sperimentazione hanno accesso ai dati nella sola modalità di visualizzazione.

1.2.4 In che modo i dati verranno trasferiti a soggetti terzi?

I dati degli interessati verranno trasferiti in forma anonima, aggregata e sintetica per quanto riguarda i dati anagrafici. I contributi personali al portale saranno invece utilizzati per pubblicazioni ed altro materiale divulgativo, solo su consenso espresso dei singoli interessati in qualità redattori. Infatti parte dei materiali prodotti dai partecipanti, come ad esempio foto, racconti, commenti dovranno essere utilizzati in forma aggregata e anonima per rispondere al Lead Partner europeo dimostrando l'effettiva realizzazione della sperimentazione e l'adesione al portale di cittadini anziani partecipanti al progetto, come previsto dall'Application Form di progetto (Performance art events).

³ nota: esaminare le finalità del progetto in modo da esser certi di conoscere gli obiettivi e l'impatto potenziale. Probabilmente esiste già un documento introduttivo cui fare riferimento, in caso contrario coinvolgere i referenti e i terzi coinvolti nel progetto

⁴ nota: rispondere alle domande seguenti in modo che vi sia una chiara comprensione di come le informazioni verranno utilizzate, chi le userà eccetera. Se non si è in grado di rispondere a tutte le domande, scrivere almeno ciò che si conosce

⁵ nota: descrivere tutti i soggetti cui i dati potrebbero essere trasferiti e analizzare il livello di accesso. Potrebbe essere utile creare un diagramma di flusso che illustri come i dati vengono trasferiti dal punto di raccolta ad altri soggetti coinvolti

1.2.5 In che modo i dati verranno archiviati, aggiornati ed eliminati quando non sono più necessari ?⁶

I dati verranno cancellati su richiesta dell'interessato, così come previsto dall'art. 17 del Regolamento (EU) 2016/679. La cancellazione avverrà al momento della richiesta dell'interessato di abbandonare la sperimentazione o nel caso in cui lo stesso abbia manifestato la volontà di non fruire dei servizi offerti dalla piattaforma. Si precisa che il portale continuerà ad essere attivo anche al termine del progetto niCE life (30/06/2022).

1.3 Analisi preliminare dei soggetti coinvolti⁷

I soggetti dipendenti dell'AUSL di Bologna coinvolti nella sperimentazione sono: Malvi Cristina - Distretto di Bologna, Coordinatrice del progetto, titolare di incarico di Alta Specializzazione su: "Fragilità degli anziani"

Campailla Alessandro - Distretto di Bologna, Psicologo dedicato al progetto

Monterubbianesi Elisa - Assistente amministrativo assegnata all' Ufficio Relazioni con Pubblico.

La gestione della convenzione è affidata al Distretto di Bologna. La coordinatrice delle attività del Servizio e-Care è la Dott.ssa Cristina Malvi, che assicurerà il necessario collegamento con gli Uffici di Piano e le Unità per le attività socio-sanitarie dei Distretti. I partecipanti al progetto sono invece reclutati a seguito di presentazione pubblica dei contenuti dello stesso e in particolare, attraverso il coinvolgimento delle associazioni del Terzo Settore, che collaborano con il Servizio e-Care.

L'adesione al progetto è gratuita. Termini e condizioni sono specificati nell'informativa resa ai sensi dell'art. 13 del GDPR, e condizionata al rilascio del consenso informato da parte dell'interessato che partecipa alla sperimentazione.

Per Lepida ScpA sono coinvolti: Annalisa Reggiani (Responsabile Area Inclusione Sociale di Lepida), Sabrina Raspani (Responsabile Area Coesione Sociale di Lepida).

1.4 Analisi di contesti precedenti e similari⁸

Il progetto rappresenta un avanzamento del Servizio e-Care attivo dal 2005, gestito prima da CUP2000 poi da Lepida ScpA. Il Servizio e-Care si avvale del portale www.bolognasolidale.it al fine di divulgare alle associazioni di sostegno l'organizzazione e la realizzazione di eventi di socializzazione rivolta ad anziani e famiglie. Il progetto niCE life prevede il trattamento dei dati personali dei partecipanti che sono caregiver e anziani solo se in carico al servizio e-Care. La collaborazione fra i due soggetti sperimentatori, AUSL BO e Lepida ScpA, è stata formalizzata con apposita convenzione (Delibera AUSL Bologna n. 246 del 27/6/2019 e rinnovata il 10/2/2021 con Determina n. 367)

⁶ nota: attenzione al fatto che queste domande fanno riferimento a tutti coloro che hanno accesso ai dati. Possibilmente citare le norme regolatrici.

⁷ nota: questa analisi deve fare riferimento a tutti coloro che sono coinvolti nel progetto ed anche a coloro che potrebbero essere coinvolti, seppure di riflesso. È meglio compilare, in questo punto, una lista ampia, che potrà essere ridotta successivamente, quando l'indagine diventerà sempre più focalizzata.

⁸ nota: in questa fase è opportuno raccogliere informazioni su progetti precedenti, di natura simile, sviluppatasi sia all'interno, sia all'esterno dell'ente. Questa indagine può essere utile per acquisire preziose informazioni su problemi e soluzioni incontrate in precedenza.

Sezione completata da	Cristina Malvi AUSL Bologna	Data:	26.2.2021
-----------------------	--------------------------------	-------	-----------

Sezione 1 completata da Cristina Malvi

Sezione 2 - Impostazione dell'analisi di rischio preliminare

Le domande che seguono permettono di assumere una decisione circa il fatto che sia o meno appropriato lo sviluppo di una DPIA e il livello di approfondimento della stessa, anche in casi dove tale DPIA non è obbligatoria

2.1 Tecnologie utilizzate

2.1.1 In questo progetto verranno utilizzate nuove tecnologie informatiche che potrebbero avere un significativo potenziale di violazione della protezione dei dati personali e riduzione del livello di protezione dei dati, che bisogna garantire agli interessati?

Il target di popolazione individuato (età >60 anni) ha spesso scarsa conoscenza della tecnologia informatica e dunque potrebbe sottostimarne i rischi. Per questo motivo sono stati previsti momenti formativi mirati prima dell'adesione al progetto. La tecnologia utilizzata è rappresentata dal CMS Drupal nella sua versione 9 open source. L'accesso tramite credenziali SPID consente di utilizzare la piattaforma in modo sicuro e minimizza i rischi di violazione dei dati personali.

2.2 Metodi di identificazione

2.2.1 Verranno utilizzati nuovi metodi di identificazione dei dati o verranno riutilizzati identificatori già esistenti ed in uso?

Come identificatore dei soggetti verrà utilizzato il sistema pubblico di identità digitale SPID.

Gli utenti dovranno registrarsi ex novo nella piattaforma YOUBOS, compresi coloro che sono registrati al portale www.bolognasolidale.it. La registrazione personale alla piattaforma rappresenta il pre-requisito per la partecipazione alla sperimentazione.

2.2.3 Verranno utilizzati nuovi o significativamente modificati requisiti di autenticazione dell'identità, che possono risultare intrusivi od onerosi?

Molti anziani dovranno acquisire le credenziali SPID ex novo. Per facilitare il rilascio delle credenziali verrà assicurato, ove richiesto, il supporto da Lepida grazie agli accordi con i patronati ed i Sindacati pensionati.

2.3 Coinvolgimento di altre strutture

2.3.1 Questa iniziativa di trattamento coinvolge altre strutture, sia pubbliche, sia private, sia appartenenti a settori non-profit e volontari?

L'iniziativa è svolta in collaborazione con associazioni del Terzo settore impegnate nell'ambito dell'assistenza degli anziani fragili: SPI CGIL, Bolab, Olitango, ANCeSCAO e altre associazioni che collaborano da diversi anni con il servizio e-Care. Agli iscritti alle associazioni aderenti, verrà garantita la possibilità di

partecipare a corsi di formazione e a finanziamenti mirati a semplificare la partecipazione al progetto.

2.4 Modifiche alle modalità di trattamento dei dati

2.4.1 Questa iniziativa di trattamento apporterà nuove o significative modifiche alle modalità di trattamento dei dati personali, che potrebbero destare preoccupazioni nell'interessato?⁹

No, le modalità di trattamento sono conformi alle indicazioni normative e verranno effettuate con tutte le garanzie previste dalle normative europee e nazionali in materia.

2.4.2 I dati personali, afferenti ad un interessato, già presenti in un esistente data base, verranno assoggettati a nuove o modificate modalità di trattamento?

Non è previsto l'utilizzo di database già esistenti contenenti informazioni riferibili ai singoli partecipanti

2.4.3 I dati personali, afferenti ad un gran numero di interessati, verranno assoggettati a nuove o significative modifiche delle modalità di trattamento?

Non è previsto il coinvolgimento di grandi numeri di interessati, ma si prevede un massimo di 50-60 partecipanti, i cui dati personali non verranno impiegati nella sperimentazione, ad eccezione delle narrazioni riferite dai singoli che hanno manifestato il loro consenso.

2.4.4 Questa iniziativa di trattamento apporterà nuove o significative modifiche alle modalità di consolidamento, interscambio, riferimenti incrociati, abbinamento di dati personali, provenienti da più sistemi di trattamento?

No, non verrà effettuato nessun trattamento che preveda interscambio, riferimenti incrociati in merito a trasferimento o comunicazione dei dati personali.

2.5 Modifiche alle procedure di trattamento dei dati

2.5.1 Questo trattamento potrà introdurre nuove modalità e procedure di raccolta dei dati, che non siano sufficientemente trasparenti o siano intrusive?

No.

2.5.2 Questo trattamento potrà introdurre modifiche a sistemi e processi, appoggiati a normative in vigore, che possano avere esiti non chiari o non soddisfacenti?

No.

2.5.3 Questo trattamento potrà introdurre modifiche a sistemi e processi, che modifichino il livello di sicurezza dei dati, in modo da portare ad esiti non chiari o non soddisfacenti?

⁹ nota: queste modifiche potrebbero riguardare le origini razziali ed etniche, le opinioni politiche, i dati sanitari, la vita sessuale, trascorsi giudiziari nonché informazioni finanziarie, che potrebbero consentire un furto di identità

No.

2.5.4 Questo trattamento potrà introdurre nuove o modificate procedure sicure di accesso ai dati o modalità di comunicazione e consultazione, che possano essere non chiare o permissive?

No. Le modalità di accesso sono descritte accuratamente nell'informativa fornita agli utenti.

2.5.5 Questo trattamento introdurrà nuove o modificate modalità di conservazione dei dati, che possano essere non chiare o prolungate oltremodo?

No, la conservazione dei dati avverrà secondo i termini stabiliti dalle normative europee e nazionali vigenti.

2.5.6 Questo trattamento modificherà le modalità di messa a disposizione di dati pubblicamente disponibili, in modo tale che i dati diventino più accessibili di quanto avveniva in precedenza?

No, i dati personali non verranno resi noti pubblicamente in alcun modo. La piattaforma ha l'obiettivo di promuovere la salute e il benessere degli anziani tramite la collaborazione con esperti e istituzioni. La piattaforma svolge un ruolo di tipo divulgativo attraverso la messa in circolazione di informazioni attendibili provenienti da fonti accreditate. L'adesione ai corretti stili di vita proposti è personale e avviene su libera scelta del soggetto aderente e non va né rilevata né divulgata.

Saranno oggetto di divulgazione unicamente le modalità di comportamento elaborate statisticamente e le informazioni scientifiche accreditate presenti in letteratura e provenienti da esperti via via coinvolti dalle due organizzazioni partecipanti al progetto; tutto il sistema assicura una migliore opportunità per l'anziano di accedere ad informazioni accreditate e semplificate nel linguaggio e nella comprensibilità.

2.6 Esenzioni dall'applicazione delle disposizioni del regolamento - art. 2¹⁰

2.6.1 L'attività di trattamento esula dall'ambito delle disposizioni legislative dell'unione europea?

No.

2.6.2 L'attività di trattamento è sviluppata dagli Stati membri, e tali attività non ricadono nell'ambito del capitolo 2 del titolo quinto del trattato dell'unione europea?

Sì tratta di un progetto sviluppato in conformità alle disposizioni europee finanziato con fondi INTERREG.

2.6.3 Il trattamento è svolto da una persona fisica esclusivamente per fini personali e familiari? In questo caso è anche consentita la diffusione di dati personali che saranno accessibili solo ad un limitato numero di persone, come i familiari e conoscenti?

No, i dati sono accessibili solo agli sperimentatori. Le persone coinvolte sono autosufficienti e in grado di esprimere le loro volontà.

¹⁰ nota: l'articolo 3 del regolamento prevede alcune esenzioni al campo di applicabilità del regolamento stesso

2.6.4 L'attività di trattamento è svolta da autorità pubbliche al fine di prevenzione, indagine, individuazione e perseguimento di reati o al fine di applicare pene?

No, l'obiettivo è il mantenimento dell'autonomia personale fisica e cognitiva delle persone anziane coinvolte e delle persone che svolgono ruoli di caregiver.

2.7 Giustificazioni per l'avvio del progetto di trattamento

2.7.1 Le giustificazioni per l'avvio del trattamento includono contributi significativi a misure in grado di migliorare il livello della sicurezza pubblica?

Sul piano della salute percepita dal singolo anziano, il progetto coinvolge la sanità pubblica nel campo della prevenzione del decadimento fisico e cognitivo e della diminuzione del rischio.

2.7.2 Si prevede di sviluppare una consultazione pubblica?

No, la partecipazione è ad invito.

2.7.3 La giustificazione per il nuovo progetto di trattamento dei dati è sufficientemente chiara e sufficientemente pubblicizzata?

Sì, i partecipanti alla sperimentazione sono stati informati attraverso presentazioni pubbliche e mediante la raccolta del consenso informato rivolto agli esclusivi fruitori della piattaforma prima della loro adesione.

Sezione completata da	Carla Fiori Lepida ScpA	Data:	26.2.2021
-----------------------	-------------------------	-------	-----------

Sezione 3 - Esito dell'analisi preliminare dei rischi

3.1 Identificazione preliminare dei rischi ¹¹

La tabella seguente illustra i principali rischi riguardo alla protezione dei dati, che sono stati identificati in fase di valutazione preliminare.

	Descrizione del rischio	Valutazione preliminare di esposizione ¹²
Rischio 1	Furto d'identità	basso
Rischio 2	Utilizzo improprio delle informazioni che intercorrono nelle discussioni del forum per effettuare marketing diretto o indiretto	basso
Rischio 3	Attacchi informatici o malware sul sistema	medio
Rischio 4	Malfunzionamenti applicativi	medio

¹¹ nota: a questo stadio non è ancora opportuno fare una valutazione dettagliata di tutti i rischi, ma prima di procedere con la DPIA è bene aver correttamente identificato i rischi principali

¹² nota: si raccomanda di fare riferimento la normativa europea EN 31000, che classifica i rischi e i cinque livelli, dal primo livello-accettabile, sino al quinto livello-catastrofico

Rischio 5	Accesso non autorizzato all'interfaccia utente/amministrazione dell'applicazione	medio
Rischio 6	Malfunzionamenti infrastrutturali o sistemistici sulla piattaforma	medio
Rischio 7	Furto o manomissione dei dati o credenziali	medio

3.2 Decisione su come procedere

Tutti i contributi forniti dai partecipanti al progetto sono pubblicati in forma parzialmente anonima, mediante l'utilizzo delle iniziali dell'autore, ciò al fine di evitare eventuali contatti da parte di soggetti esterni alla piattaforma.

Nome di colui che ha assunto la decisione ¹³	Cristina Malvi
Nome di altri soggetti che hanno condiviso questa decisione	I componenti della Redazione della piattaforma

Sezione 3 completata da	Cristina Malvi e i componenti della Redazione della piattaforma	Data	26.02.2021
-------------------------	---	------	------------

Sezione 4 - Congruità con altre leggi, codici o regolamenti afferenti alla protezione dei dati¹⁴

4.1 Indicare il provvedimento

In relazione al protocollo sperimentale niCElife, è stata effettuata una verifica di conformità, come parte di questa DPIA, secondo quanto illustrato nella appendice A giungendo alla seguente conclusione:
i contributi intellettuali ricevuti sul portale sono regolati dai diritti d'autore (L.n. 37/2019). Il coordinatore del portale e il titolare del trattamento hanno la facoltà di pubblicare e utilizzare i materiali ricevuti, previo consenso degli autori.

4.2 Indicare il provvedimento

In relazione al protocollo sperimentale niCElife, è stata effettuata una verifica di conformità, come parte di questa DPIA, secondo quanto illustrato nella appendice A e giungendo alla seguente conclusione:

¹³ nota: il data controller è il soggetto che ha la responsabilità finale della decisione

¹⁴ nota: elencare di seguito tutti i provvedimenti legislativi o regolamentari che si applicano alla specifica attività di trattamento ipotizzata; non dimenticare eventuali codici etici od associativi. In particolare, l'articolo 38 del regolamento sulla protezione dei dati fa specifico riferimento a codici di condotta applicabili a specifiche modalità di trattamento. Si raccomanda di leggere attentamente l'articolo 38, punto per punto, onde illustrare il provvedimento e le misure adottate per soddisfare alle indicazioni, sia vincolanti, se indicative, sia orientative, del provvedimento stesso

le valutazioni contenute nella DPIA sono coerenti con il protocollo sperimentale. La DPIA viene trasmessa al Comitato Etico come parte integrante e sostanziale del Progetto di sperimentazione.

4.3 Indicare il provvedimento

In relazione al protocollo sperimentale niCElife, è stata effettuata una verifica di conformità, come parte di questa DPIA, secondo quanto illustrato nella appendice A giungendo alla seguente conclusione:
I motivi che hanno portato alla decisione sono illustrati dettagliatamente nell'appendice A.

Sezione 5 - Contenuti analitici della DPIA ¹⁵

Fare riferimento alla appendice B, laddove sono illustrati tutti i rischi identificati e le opzioni che permettono di mitigare, evitare o mettere sotto controllo tali rischi.

5.1 Descrizione analitica delle operazioni di trattamento, con indicazione delle finalità e dei legittimi interessi perseguiti

Vedi Appendice B

5.2 Valutazione della necessità e proporzionalità delle operazioni di trattamento, in relazione alle finalità

Vedi Appendice B

5.3 Valutazione dei rischi afferenti ai diritti e alle libertà degli interessati, incluso il rischio di discriminazione connesso o rinforzato dal trattamento

Vedi Appendice B

5.4 Descrizione delle misure individuate per mettere sotto controllo i rischi e ridurre al minimo il volume di dati personali da trattare - DPbDefault

Vedi Appendice B

5.5 Elenco dettagliato delle salvaguardie, delle misure di sicurezza e dei meccanismi adottati per garantire la protezione dati personali, come ad esempio la pseudonimizzazione, oppure la crittografia, al fine di dimostrare la congruità con il regolamento, tenendo conto dei diritti e dei legittimi interessi degli interessati ed altre persone coinvolte

Vedi Appendice B

5.6 Indicazione generale dei limiti di tempo per procedere alla cancellazione delle diverse categorie di dati raccolti

Vedi Appendice B

5.8 Illustrare quali procedure di data protection by design e data protection by default sono adottate al Regolamento (EU) 2016/679

Vedi Appendice B

¹⁵ nota: l'articolo 33, comma 3, elenca in forma analitica tutte le voci che debbono comporre la DPIA

5.9 Elenco dei destinatari o delle categorie di destinatari dei dati personali
I dati personali non vengono in alcun modo comunicati o divulgati.

5.10 Se applicabile, dare elenco nominativo dei trasferimenti previsti dei dati verso paesi terzi o organizzazioni internazionali¹⁶
Non applicabile

5.11 Verificare che il trasferimento verso paesi terzi od organizzazioni internazionali rispetti le varie modalità previste, come ad esempio l'inserimento in un elenco di paesi approvati, clausole di salvaguardia, Binding corporate rules o EU-USA privacy shield
Non applicabile

5.12 Valutazione del contesto del trattamento dei dati, presso paesi terzi
Non applicabile

5.13 Eventuale coinvolgimento del DPO
SI

Sezione 5 completata da:	Cristina Malvi e i componenti della Redazione della piattaforma	Data:	
--------------------------	---	-------	--

Sezione 6 - Approvazione della DPIA

6.1 Raccomandazioni¹⁷

6.2 Approvazione¹⁸

Sezione 6 completata da:		Data:	
--------------------------	--	-------	--

¹⁶ nota: nel caso il trasferimento di dati si faccia riferimento all'articolo 44.1. (h) documentare le appropriate misure adottate

¹⁷ nota: sulla base dell'analisi condotta fino a questo punto se rimangono in evidenza rischi significativi, occorre illustrare quale sia il problema e perché fino adesso tale problema non è stato messo sotto controllo.

¹⁸ nota: sottolineare che la approvazione comporta anche la messa disposizione di appropriate risorse umane e materiali; è indispensabile indicare in questa casella chi ha approvato le raccomandazioni del punto 8.1 ed eventuali limitazioni e condizioni che hanno condizionato questa approvazione.

Appendice A - Lista di controllo della congruità del trattamento previsto con le esigenze di protezione dei dati ¹⁹

	Domanda	Risposta
1.	Che tipologie di dati personali devono essere trattate?	Nome, cognome, data di nascita, codice fiscale, email.
2.	Sulla base di quanto illustrato nella DPIA, esiste una motivazione legittima per il trattamento?	I contributi sono ricevuti in un'ottica di accompagnamento e capacitazione nell'utilizzo della tecnologia informatica alternativa alla socializzazione in presenza. La raccolta, condivisione, valorizzazione, disseminazione dei contributi pervenuti svolge un ruolo di cambiamento di cultura e comportamenti sociali degli anziani. I contributi rappresentano un'esperienza fra pari di stimolo a gruppi di volontariato e associazioni.
3.	Se vengono trattati speciali categorie di dati, elencati all'articolo 9 comma 1, sulla base di quanto illustrato nella DPIA, esiste una motivazione legittima per il trattamento?	Nessuna categoria di dati particolari viene trattata nella sperimentazione. Il trattamento viene eseguito per finalità di sanità pubblica con l'obiettivo di verificare i vantaggi per il benessere psicofisico dell'individuo che sia sottoposto a stimoli cognitivi e sociali di confronto con un gruppo di persone con le quali condivide le stesse problematiche (peer to peer). Le valutazioni sono eseguite tramite test psicometrici e conservati in forma anonima. Non vengono trattate le categorie speciali di dati di cui all'art. 9 comma 1
4.	Vi sono aspetti afferenti al rispetto dell'articolo 1, comma 2, del regolamento, che protegge i diritti fondamentali e le libertà delle persone fisiche, ed in particolare il loro diritto alla protezione dei dati personali, che non siano trattati in questa DPIA? ²⁰	No.
5.	Tutti i dati personali che verranno trattati sono coperti da garanzie di riservatezza? Se sì, come questa riservatezza viene garantita?	Il Responsabile del Trattamento è la Società in house Lepida ScpA, i dati sono memorizzati presso i loro server. Lepida ha definito le proprie procedure per garantire la sicurezza di tutti i dati

¹⁹ Nota: Se le risposte a queste domande sono state già date nella sezione 1 di questo documento, fate un riferimento incrociato all'appropriata risposta

²⁰ nota: ricordarsi delle esenzioni previste per le finalità di sicurezza pubblica, indagini penali e simili

		conservati presso le sue strutture di Data Center.
6.	Come viene offerta agli interessati l'informativa in merito al fatto che i loro dati personali verranno raccolti e trattati?	Il partecipante firma il Consenso informato e riceve l'informativa sulla privacy valutata dal Comitato etico dell'Area vasta centro Emilia-Romagna
7.	Il progetto di trattamento dei dati comporta l'utilizzo di dati personali già raccolti, che verranno utilizzati per nuove finalità?	No
8.	Quali procedure vengono adottate per verificare che le procedure di raccolta dei dati sono adeguate, coerenti e non eccessive, in relazione alle finalità per i quali i dati vengono trattati?	Vengono adottate le medesime procedure che la Società Lepida ha definito ed attua regolarmente per offrire le medesime garanzie per tutti i trattamenti di cui è Titolare o Responsabile.
9.	Con quali modalità viene verificata la accuratezza dei dati personali raccolti e trattati?	L'identità dagli utenti è garantita dall'identità SPID per quel che riguarda nome, cognome, data di nascita e codice fiscale. Altri dati personali inseribili dall'utente alla registrazione, quali email, preferenze su aree tematiche di interesse e zona geografica, e nome dell'organizzazione di pertinenza, non sono ulteriormente verificati.
10.	È stato effettuato una valutazione circa il fatto che il trattamento dei dati personali raccolti potrebbe causare danno o stress agli interessati coinvolti?	È stata prevista nel progetto la figura di uno psicologo di riferimento per confronti e approfondimenti nel corso della sperimentazione
11.	È stato stabilito un periodo massimo di conservazione dei dati?	Sì: ogni tre mesi viene fatto un controllo e vengono cancellati i dati di soggetti risultati deceduti. Per tutti gli altri iscritti, verrà fatta una verifica annuale: se il soggetto non si è mai collegato negli ultimi 12 mesi, i suoi dati verranno cancellati, nel caso in cui l'utente continua ad usare il Portale, la conservazione dei dati è correlata all'utilizzo.
12.	Quali misure tecniche e organizzative di sicurezza sono state adottate per prevenire qualsivoglia trattamento di dati personali non autorizzato o illegittimo?	Vengono adottate le medesime procedure che la Società Lepida ha definito ed attua regolarmente per offrire le medesime garanzie per tutti i trattamenti di cui è Titolare o Responsabile.
13.	È previsto il trasferimento di dati personali in un paese non facente parte dell'unione europea? Se sì, quali provvedimenti sono stati adottati per garantire che i dati siano salvaguardati in modo appropriato?	No

Appendice B - Tabella dei rischi afferenti alla DPIA

Descrizione del rischio	Rischi inerenti alla protezione dei dati			Opzioni che permettono di evitare o mitigare questo rischio ²¹ (opzioni/controlli applicati)	Rischi residui		
	Impatto	Probabilità	Rischio		Impatto	Probabilità	Rischio
Attacchi informatici o malware sul sistema	3	2	6 (medio)	Verifica periodica tramite test di vulnerabilità; Fixs periodico con patch aggiornamenti	2	2	4 (basso)
Malfunzionamenti applicativi	4	2	8 (medio)	Prevedere rapidi interventi manutentivi in caso di segnalazione di malfunzionamenti. Prevedere un adeguato numero di casi di test a fronte di ciascun requisito.	2	1	2 (basso)
Accesso non autorizzato all'interfaccia utente/amministrazione dell'applicazione	5	2	10 (medio)	Utilizzo di un identity provider esterno che utilizza modalità di scambio con protocolli sicuri	3	2	5 (medio)
Malfunzionamenti infrastrutturali o sistemistici sulla piattaforma	5	1	5 (medio)	Tra i controlli applicati business continuity, sistema di monitoraggio proattivo a livello infrastrutturale e sistemistica	3	1	3 (basso)
Furto d'identità	4	1	4 (basso)	È presente il moderatore nei contenuti controllati prima di essere pubblicati. L'utilizzo di SPID garantisce l'autenticità di chi si collega.	2	1	2 (basso)
Utilizzo improprio delle informazioni che intercorrono nelle discussioni del forum per effettuare marketing diretto o indiretto	4	1	4 (basso)	E' previsto che compaiono solo le iniziali nei contenuti pubblicati	2	1	2 (basso)
Furto o manomissione dei dati o credenziali	5	1	5 (medio)	Presenza di protocollo sicuro (https)	3	1	3 (basso)

Legenda

²¹nota: per ogni rischio afferente alla protezione dei dati, possono essere disponibili varie opzioni che permettono di evitare o mitigare questo rischio. È appropriato elencare tutte le opzioni disponibili e quindi valutare il rischio residuo, in conseguenza dell'applicazione di ogni specifica opzione. Fare riferimento alla normativa europea EN 31000

Probabilità (P)		
1	molto bassa	accade solo in circostanze eccezionali ($P < 5\%$)
2	bassa	è improbabile che accada ($5\% < P < 20\%$)
3	media	può accadere in un certo numero di casi ($20\% < P < 50\%$)
4	alta	avviene in una buona parte dei casi ($50\% < P < 75\%$)
5	molto alta	avviene nella maggior parte dei casi ($P > 75\%$)

Impatto o Entità del Danno (I)		
1	molto bassa	insignificante
2	bassa	bassa
3	media	moderata
4	alta	elevata
5	molto alta	catastrofica

	Probabilità (P)				
Impatto(I)	molto bassa (1)	bassa (2)	media (3)	alta (4)	molto alta (5)
molto bassa (1)	1	2	3	4	5
bassa (2)	2	4	6	8	10
media (3)	3	6	9	12	15
alta (4)	4	8	12	16	20
molto alta (5)	5	10	15	20	25

area	livelli	entità di rischio
B	1 - 4 (rischio accettabile)	bassa (B)
M	5 - 14 (rischio da ridurre)	media (M)
A	15 - 25 (rischio da ridurre immediatamente)	alta (A)