

ENGAGEMENT OF TEST PERSONS AND CONSIDERATION OF LEGAL ASPECTS

Deliverable D.T3.5.2

Version 2
05 2021



Table of contents

1. Introduction	2
2. Engagement of test persons in Cohousing setting	2
3. Engagement of test persons in homecare.....	3
4. Data protection impact analysis	4
5. Annex	6

1. Introduction

This deliverable deepens two key aspects for the implementation of the pilot site of the niCElife project in Treviso. In these pages, we describe first of all the modalities and strategies to involve target groups in the initiative. This activity is of great value also because it will provide us with important information on how to continue the service and involve new users after the end of the piloting phase.

The second element described in this document is the modalities implemented by ISRAA to ensure compliance with Italian and European legislation on privacy and personal data protection (The General Data Protection Regulation (EU) 2016/679 (GDPR)). In particular, the DATA PROTECTION IMPACT ANALYSIS (DPIA) implemented by ISRAA, ensure compliance with the prerogatives and rights of the project participants.

2. Engagement of test persons in Cohousing setting

The ISRAA team implemented a specific strategy for the engagement of elderly people living in a cohousing context. Here, it should be stressed that an inclusion criterion was used in the experimentation, i.e. being older than 65 years and being at risk of developing forms of cognitive decline.

It is necessary to underline that the cohousing involved in the experimentation is managed by ISRAA and is located in the central area of the city, a few steps away from the administrative office of the institution and from one of the nursing homes it manages.





As can be seen in the picture, the cohousing consists of a different set of buildings, located in the same neighbourhood. Due to the proximity of the buildings to the working place of the project team, the following modalities were implemented for the involvement of senior citizens:

- Interviews with the individual user carried out by a psychologist of the institution. During these meetings, the willingness to participate in the project was explored. Moreover, the characteristics of the implemented GPS tracking technology and the functioning of the care model were described at a general level. Thanks to these meetings, the first adhesions were collected;
- Group meetings were organised in the cohousing buildings, where niCElife staff explained the project more in detail and provided practical demonstrations of how the technology works. In particular, the elderly people were able to experience the following functions:
 - fall alarm;
 - sos - detection of well-being parameters.During these meetings, the methods adopted by the organisation to ensure the respect of participants' privacy were explained in detail. The organisation of these meetings underwent a change due to the regulations in force in Italy to combat the covid19 pandemic. Specifically, meetings were only held when restrictions were relaxed. Moreover, several sessions were organised to ensure social distancing and the presence of a limited number of people at the same time.
- In addition to elderly people, the engagement phase also involved their family members, who play a fundamental role in the care model that niCElife experiences in Treviso. Informal caregivers were contacted mainly by phone. During the calls, the main features of the gps tracking system were described.

Finally, a specific clarification is necessary for the cohousing setting. Given the desire to experiment a model of peer-to-peer support in this context, some of the elderly involved play the role of both participant and caregiver, supporting the other inhabitants of the cohousing.

The number of seniors involved through this involvement activity is 15. After several discussions, 10 people decided to participate in the trial. The reasons why several elderly people did not participate were linked to fears of having to use a technology that was too complex. A similar number of informal carers decided to participate in the trial.

3. Engagement of test persons in homecare

The ways of involving the target groups in the homecare scenario have different characteristics from those explained above. First of all, it is necessary to underline those two different homecare services were involved, respectively.

- SAD (home care service). The SAD comprises socio-assistance services to help people who are not self-sufficient in carrying out normal daily activities. The SAD provides the necessary help with personal care (personal hygiene,



dressing, walking, etc.) and household management (hygiene, shopping, preparing meals, etc.), as well as simple hygiene and sanitation services. The SAD can also provide services outside the home, such as accompanying people to deal with paperwork, managing relations with the general practitioner and with social, health and care facilities.

- Rete Alzheimer e *Centro Specialistico per le Demenze (CSD)*. CSD is a centre that offers services for people living with dementia and for their caregivers. It implements the services of our Rete Alzheimer ('Alzheimer Network'), among them: Caffè Alzheimer: monthly, open meeting for caregivers, professionals and citizens to provide info and support; SAPAD: 8 free at-home appointments providing info on treatments, psychological support and specialized assessments; Individual cognitive stimulation; Physiotherapeutic assessment and treatment; Speech assessment and treatment; Physio- and cognitive stimulation laboratories in small groups.

The involvement of citizens in the project initiative took place through meetings organised mainly in the homes of elderly people, during which the functioning of the project was explained to them and their families. These elements were presented during the meetings:

- Potential of GPS technology in supporting the elderly person;
- Privacy management methods
- Care model
- Role of seniors and caregivers

The number of seniors involved through this involvement activity is 10. A similar number of informal carers decided to participate in the trial.

The target group of 20 participants is reached. In any case, between June and July 2021 the team will try to involve an additional 10 elderly people in the trial.

4. Data protection impact analysis

The protection of personal data of the project participants and in general the compliance with the European privacy legislation is a key element of the implementation of the Treviso pilot site. Moreover, since it deals with sensitive data and in some cases with health data, an additional effort was made through the implementation of a DATA PROTECTION IMPACT ANALYSIS (DPIA).

The DPIA was implemented by the Project staff with the support of the organization's Data Protection Officer. The analysis consists of the following elements:

- Data processing overview. This task involved the analysis of the responsibilities related to the processing and the standards applied (in this case the 27001:2012 certification);
- The proportionality and necessity of the processing, in particular with regard to the purposes of the processing and the legal bases that make it lawful;

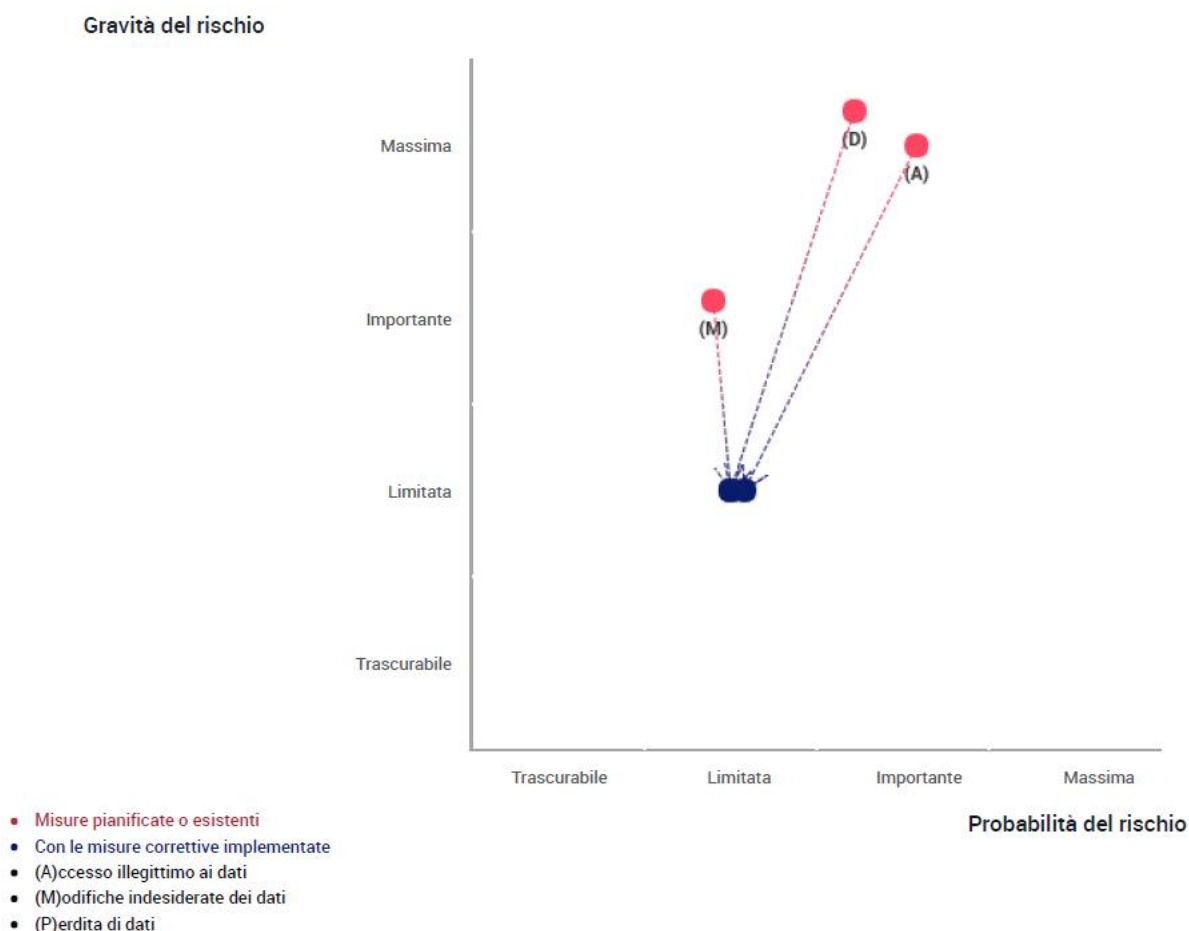
- The measures to protect the rights of participants. In this section of the analysis, activities concerned the rights of participants, whose protection is even more relevant in light of the target groups included in the trial;

- The risks. The analysis of these aspects is perhaps the most interesting and may also be useful for other project initiatives. The activity covered existing or planned measures (e.g. logical access control, fight against malware, website security, backup, maintenance, etc.). In addition, illegitimate access to data, unwanted changes to data and the risk of data loss were analysed in detail;

Once the analysis was completed, a specific action plan was developed to reduce the risk related to privacy issues. Through the implementation of specific corrective measures, the severity of the risk was reduced with regard to:

- Illegal access to data
- Unwanted changes to data
- Loss of data

In the following graph, extracted from the DPIA, the impact of corrective measures on risk reduction can be assessed.





At the end of the analysis, after the implementation of corrective measures, the severity of the overall risk was LIMITED and therefore it was possible to proceed with the activities foreseen by the niCElife pilot site.

Finally, a specific privacy policy was produced and subsequently proposed to the project participants.

5. Annex

For the implementation of the involvement activities a specific toolkit was developed by the project staff, consisting of:

- Privacy policy
- Adhesion to the project
- Data required for account activation

Below are the documents in their final version:

Cod. Progetto CE1581

NiCE-Life

Atto di adesione al progetto

Premesse

ISRAA (Istituto per Servizi di Ricovero ed Assistenza agli Anziani, con sede in Via B.go Mazzini 48) partecipa come partner operativo al progetto Interreg Central Europe CE 1581, in proseguo solo niCE_Life, che vede la partecipazione di: Petržalka Municipal District of Bratislava, Brno University Of Technology (autorità capofila), The University Hospital Olomouc, Slovak University Of Technology In Bratislava, Lepida Scpa, Local Health Authority Of Bologna, Samaritan Burgenland Department Of Home Care, City Of Warsaw, National Institute Of Public Health Trubarjeva.

I partecipanti collaborano alla realizzazione del progetto Interreg CENTRAL EUROPE CE1581, per lo sviluppo di un concetto integrato per la diffusione di tecnologie e servizi innovativi che consentano la vita indipendente degli anziani fragili, approvato dal Comitato di Sorveglianza del Programma Interreg CENTRAL EUROPE il 16 gennaio 2019.

ISRAA, nell'ambito dei propri obiettivi e delle proprie competenze, si impegna a favorire lo sviluppo dell'inclusione sociale e il coordinamento dell'assistenza delle persone anziane e si impegna altresì al supporto dei caregiver (familiari), sviluppando un modello di assistenza sanitaria innovativo, utilizzando soluzioni ITC, sensori e tecniche avanzate di analisi di dati al fine di migliorare la qualità nell'assistenza e sostenere la vita indipendente. Maggiori informazioni: <https://www.interreg-central.eu/Content.Node/niCE-life.html>

Il progetto NiCE-Life avviene attraverso l'uso di dispositivi tecnologici atti al monitoraggio e alla profilazione attraverso decisioni automatizzate (geolocalizzazione e geofencing, abitudini di vita e monitoraggio del sonno).

Egr./Gent. Sig./Sig.ra.

Con il presente atto:

- L'utente dichiara la propria disponibilità ad aderire al progetto, consapevole delle sue finalità. L'adesione è del tutto gratuita. l'utente ha la facoltà di recedere dal progetto senza pregiudizio per la liceità dei trattamenti avvenuti prima del recesso.
- La strumentazione tecnologica utilizzata è di proprietà di I.S.R.A.A. e viene affidata all'utente in comodato d'uso gratuito per l'intera durata del progetto. Dovrà pertanto essere restituita al termine del progetto e comunque entro il 31 dicembre 2021.
- I dispositivi vengono consegnati integri e funzionanti e l'utente sarà responsabile della loro cura e custodia; nel caso di eventuale guasto, danno accidentale, furto o malfunzionamento degli stessi, sarà necessario contattare il personale referente del Progetto. Nessuna penalità o risarcimento economico sarà richiesto in questi casi; I.S.R.A.A. si riserva la facoltà di decidere se sostituire il dispositivo danneggiato o rinunciare al proseguimento del rapporto con l'utente.
- L'utente si impegna a mantenere un atteggiamento corretto e rispettoso, secondo le norme della buona educazione, nelle relazioni con gli altri. E' inoltre consapevole che i dispositivi servono per lo sviluppo delle relazioni ed il loro utilizzo non dà diritto all'ottenimento di prestazioni di qualunque natura, né da parte di I.S.R.A.A., né da ogni altro soggetto.

- L'utente è consapevole che la funzione di chiamata di emergenza è solo un facilitatore tecnologico e non impegna contrattualmente I.S.R.A.A. o qualunque altro soggetto coinvolto a garantire un intervento di soccorso.
- I parametri vitali rilevati dalla strumentazione e memorizzati nel dispositivo forniscono semplicemente delle informazioni utili all'utente, mentre per I.S.R.A.A. hanno pura valenza statistica. In particolare I.S.R.A.A. non si assume alcun impegno rispetto al monitoraggio dei parametri vitali e dunque anche alla necessità di intervenire in condizioni di anomalia degli stessi.

In ogni caso, I.S.R.A.A. si riserva, a suo insindacabile giudizio e comunicandone le motivazioni, la facoltà di sospendere la sperimentazione e di pretendere la immediata restituzione dei dispositivi.

Luogo e Data

Firma leggibile

PROGETTO NICELIFE

DATI NECESSARI PER L'ATTIVAZIONE DEGLI ACCOUNT DEI PARTECIPANTI AL PROGETTO

Per ogni partecipante al progetto è necessario avere alcune informazioni sui tre attori coinvolti:

- 1) La persona anziana
- 2) Il caregiver informale (familiare)
- 3) Il caregiver formale (staff ISRAA)

1) LA PERSONA ANZIANA PARTECIPANTE AL PROGETTO

Nome e Cognome

Numero di Telefono

L'utente del bracciale vuole usare l'app?

☐ sì ☐ no

Indirizzo

Data di nascita

Sesso

☐ Maschio ☐ Femmina

2) CAREGIVER INFORMALE

Nome e Cognome

Numero di Telefono

Indirizzo email (facoltativo)

3) CAREGIVER FORMALE (STAFF ISRAA)

Nome e Cognome

Numero di Telefono (smartaziendale)

Indirizzo email

 I.S.R.A.A.	SISTEMA DI GESTIONE Informativa Progetto Europeo Nice Life	Rev.00 del 04/05/2021
		Pagina 1 di 3

INFORMATIVA TRATTAMENTO DATI PERSONALI RELATIVA PROGETTO EUROPEO - niCE_Life (art. 13 GDPR)

Titolare del trattamento

Titolare del trattamento dati personali è l'Istituto per Servizi di Ricovero ed Assistenza agli Anziani, con sede in Via B.go Mazzini 48, 31100 Treviso Tel.: +39 0422 4146, israa@pec.it. In proseguo ISRAA sarà identificata solamente come Titolare.

Responsabile della protezione dei dati

L'esercizio dei Suoi diritti potrà essere esercitato mezzo e-mail, rivolgendosi al responsabile della protezione dei dati personali presso ISRAA, all'indirizzo e-mail: dpo@israa.it

Finalità e modalità del trattamento

La informiamo che i Suoi dati personali saranno trattati, tramite l'utilizzo di soluzioni tecnologiche idonee a garantirne la massima sicurezza e riservatezza, da soggetti nominati appositamente dal Titolare quali Responsabili esterni del Trattamento ex art. 28 GDPR, al fine di sviluppare modelli di assistenza sanitaria innovativa con l'utilizzo di soluzioni ICT, sensori e tecniche avanzate di analisi dati. Questo aiuterà a ridurre il rischio di fragilità degli anziani, a migliorare la qualità di assistenza e a sostenere una vita indipendente, i contatti sociali e l'assistenza in caso di dimissioni ospedaliere. Le misure di sicurezza applicate alla piattaforma Seremy garantiscono all'interessato:

- ✓ di non essere destinatario di comunicazioni commerciali o di marketing;
- ✓ di non trasferire i suoi dati al fuori dello spazio economico europeo.

I dati inerenti alla Sua salute e ai Suoi parametri vitali sono trattati in modo lecito sulla base giuridica ex art. 9 par. 2 lett. h) e i) del GDPR: il trattamento è necessario per finalità di medicina preventiva (..) diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale ovvero gestione dei sistemi e servizi sanitari o sociali (lett. h)); il trattamento è necessario per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica, quali la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero o la garanzia di parametri elevati di qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi medici, sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri che prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti e le libertà dell'interessato, in particolare il segreto professionale (lett. i)).

In relazione all'atto di adesione al progetto, la base giuridica per il trattamento è il consenso di cui all'art. 6.1.a, GDPR, esecuzione del servizio su specifica richiesta dell'interessato, come pure il consenso costituisce base giuridica per il trattamento dei dati inerenti alle abitudini di vita e al monitoraggio del sonno (profilazione).

Natura dei Dati trattati

I Dati trattati, così come definiti dal Regolamento UE, sono dati personali comuni e dati particolari ex art. 9 GDPR, in quanto questi ultimi, relativi a condizioni di salute e parametri vitali, geolocalizzazione e geofencing, abitudini di vita e monitoraggio del sonno (profilazione automatizzata ex art. 22 GDPR),

I dati comuni sono dati identificativi e di contatto dell'utente e del caregiver (familiare), trattati a mezzo infrastruttura tecnologica così composta:

- Piattaforma Seremy.

 I.S.R.A.A.	SISTEMA DI GESTIONE Informativa Progetto Europeo Nice Life	Rev.00 del 04/05/2021
		Pagina 2 di 3

- Un App installabile sullo smartphone (sia con sistema operativo Android che iOS) ad uso della persona anziana, del familiare (caregiver), e del personale coinvolto nel progetto.
- Bracciale Seremy dotato di pulsante SOS, che rileva e trasmette i dati di cui in premessa alla Piattaforma Collegata tramite sistema GPS.

Destinatari e comunicazione dei dati.

I dati personali non saranno in alcun modo soggetti a diffusione, né comunicati in forma esplicita ai partners del progetto.

I dati personali potranno essere visionati solo dalle autorità incaricate dalla Commissione Europea per la verifica dello svolgimento delle attività progettuali, in sede di monitoraggio.

Il trasferimento dei dati a partner del progetto sarà effettuato solo in forma anonima.

Trasferimento dei dati all'estero

I suoi dati non saranno trasferiti in alcun Paese terzo, al di fuori dello spazio economico europeo.

Periodo di conservazione dei dati.

La conservazione dei dati personali comuni ed anagrafici dei partecipanti al progetto è estesa a 10 anni in ragione delle esigenze di controllo delle pubbliche autorità rispetto ai finanziamenti pubblici ed in ragione del regime di prescrizione ordinario.

I dati particolari degli interessati ex art. 9 GDPR trattati a mezzo infrastruttura tecnologica, saranno cancellati entro 30 gg dalla fine del progetto o dalla rinuncia alla partecipazione.

Obbligo o facoltà di conferire i dati.

L'interessato è sempre libero di partecipare e quindi di conferire o meno i Suoi dati personali. Il mancato conferimento dei dati tuttavia, comporta la non partecipazione al progetto.

L'interessato ha diritto di recedere in ogni momento revocando il consenso precedentemente espresso, senza pregiudizio per la liceità dei trattamenti avvenuti prima del recesso.

Diritti dell'interessato.

La informiamo che potrà in ogni momento esercitare, nei confronti di ISRAA i diritti di cui al Capo III Sezione 2 del Regolamento UE, tra cui: 1) ottenere la conferma che sia o meno in corso un trattamento di dati personali; 2) ottenere l'accesso ai dati personali ed alle informazioni indicate all'art. 15 del Regolamento; 3) ottenere la rettifica dei dati personali inesatti senza ingiustificato ritardo o l'integrazione dei dati personali incompleti; 4) ottenere la cancellazione dei dati personali; 5) ottenere la limitazione del trattamento dei dati personali; 6) richiedere ed essere informato delle eventuali rettifiche o cancellazioni o limitazioni del trattamento effettuate in relazione ai dati personali; 7) ricevere in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico i dati personali; 8) opporsi in qualsiasi momento, per motivi connessi alla Sua situazione particolare, al trattamento dei dati, nonché al trattamento dei dati personali ai fini di invio di materiale pubblicitario; 9) richiedere la portabilità dei dati; 10) revocare in qualsiasi momento il consenso espresso, senza influire sulla legittimità del trattamento dei dati effettuato dal Titolare del Trattamento sulla base dei consensi espressi precedentemente alla revoca.

Diritto al reclamo all'autorità di controllo.

Si informa altresì che ai sensi degli artt. 77 e ss RGPD 679/2016/UE, ove ritenesse lesi i Suoi diritti, potrà rivolgersi al Garante per la protezione dei dati personali nonché all'autorità giudiziaria ordinaria urp@garanteprivacy.it

 I.S.R.A.A.	SISTEMA DI GESTIONE Informativa Progetto Europeo Nice Life	Rev.00 del 04/05/2021
		Pagina 3 di 3

**Dichiarazione di presa visione dell'informativa e di consenso al trattamento dei dati ex art. 13
Reg. UE 2016/679**

Il sottoscritto _____ nato a _____ il _____ dichiara di avere adeguatamente compreso i termini della presente informativa, ivi compreso l'utilizzo dei dati a mezzo infrastruttura tecnologica tramite l'installazione dell'App Seremy.

In relazione al trattamento di geolocalizzazione e geofencing,

- ☐ **acconsente al trattamento**
- ☐ **non acconsente al trattamento**

In relazione al trattamento di monitoraggio delle abitudini di vita (profilazione) e monitoraggio del sonno,

- ☐ **acconsente al trattamento**
- ☐ **non acconsente al trattamento**

Il sottoscritto dichiara altresì di avere ricevuto, contestualmente alla presente informativa, il materiale informativo del progetto.

Luogo e data _____

Firma _____