REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

DIREZIONE CENTRALE SALUTE, POLITICHE SOCIALI
E DISABILITÀ

salute@certregione.fvg.it
salute@regione.fvg.it
tel + 39 040 377 5551
I - 34121 Trieste, via Cassa di risparmio 10

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE) REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

(Regolamento UE 2016/679, d.lgs. 196/2003 e d.lgs. 101/2018)

1. PREMESSA

Il Fascicolo Sanitario Elettronico (di seguito anche "FSE") è un insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici, che la riguardano, riferiti a prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e da strutture sanitarie private.

Il FSE è uno strumento fondamentale per il miglioramento della qualità della cura, in quanto fornisce un quadro clinico particolareggiato quando Lei si rivolge a un professionista sanitario (il proprio Medico di Medicina Generale, il Pediatra di Libera Scelta, uno specialista, in caso di accesso al pronto soccorso, etc.).

La presente informativa sarà progressivamente adeguata in relazione a nuove funzionalità del FSE che saranno gradualmente implementate da parte della Regione, in virtù di quanto previsto dal DM 7 settembre 2023 (c.d. "Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0") e successive modificazioni. Per opportuna conoscenza, si rende disponibile (tramite la piattaforma SESAMO e nei siti web degli Enti SSR) anche il modello di informativa nazionale, condiviso dal Garante per la Protezione dei Dati Personali, che fa riferimento a quella che sarà la struttura informativo-informatica definitiva del FSE 2.0 ai sensi del citato DM 7 settembre 2023.

2. L'ALIMENTAZIONE DEL FSE

Ai sensi dell'articolo 12 del decreto-legge 179/2012 convertito con modificazioni dalla legge 221/2012, come modificato dal decreto-legge 34/2020, a partire dal 19 maggio 2020 il Suo FSE è alimentato in maniera continuativa e tempestiva dai soggetti e dagli esercenti le professioni sanitarie anche non appartenenti al SSN con i dati degli eventi clinici relativi all'assistenza sanitaria da Lei ricevuta (alimentazione entro 5 gg dall'erogazione della prestazione, dal completamento della stessa nella sua interezza o dalla disponibilità del relativo referto).

Qualora Lei avesse già espresso, il consenso all'alimentazione del FSE, peraltro attualmente non più richiesto, la informiamo che il Suo fascicolo non subirà modifiche e continuerà a contenere i dati e documenti sanitari già presenti.

Nel 2024 sono state effettuate da parte della Regione Friuli Venezia Giulia due campagne informative relative all'alimentazione automatica del FSE con i dati e documenti digitali sanitari generati da eventi clinici riferiti alle prestazioni erogate dal SSN fino al 18 maggio 2020, comprensive delle modalità con le quali ha potuto esprimere la Sua eventuale opposizione a tale trattamento.

A partire dal 18 dicembre 2024, il servizio opposizione al pregresso resta attivo per i neomaggiorenni, nei 30 giorni successivi al compimento della maggiore età, e alla istanza di riattivazione dell'assistenza presso il SSN, per coloro che ne abbiano fatto richiesta. (link: https://sistemats1.sanita.finanze.it/portale/fse-fascicolo-sanitario-elettronico1).

2.1. I dati e i documenti del FSE

Nel FSE sono trattati i dati e documenti sanitari di eventi sanitari che La riguardano (referti di diagnostica strumentale e specialistica, immagini diagnostiche, verbali di pronto soccorso, lettere di dimissione ospedaliera, prescrizioni ed erogazioni specialistiche e farmaceutiche, vaccinazioni). In un'ottica evolutiva e nell'ambito del nuovo modello di funzionamento del FSE, l'alimentazione dei dati delle tessere per i portatori

di impianto e le lettere di invito per lo screening sarà adeguata in base alle nuove funzionalità del FSE che saranno gradualmente implementate da parte dell'infrastruttura nazionale, in relazione alla disciplina di cui al DM 7 settembre 2023 e sue successive modificazioni.

Il FSE contiene i dati identificativi e amministrativi degli assistiti, mediante interrogazione dell'Anagrafe Nazionale degli Assistiti (ANA), ai sensi del D.P.C.M. 1° giugno 2022, ovvero della Anagrafe Regionale Assistiti per il tramite del Sistema Tessera Sanitaria («TS»), debitamente interconnessa ai webservice da questo esposti.

I dati e documenti del FSE sono corredati da informazioni aggiuntive che caratterizzano il documento, come i dati anagrafici dell'assistito cui il documento si riferisce, il tipo di documento, il tipo di struttura che ha prodotto il documento, etc. Nel linguaggio tecnico-informatico, tali informazioni, necessarie per la gestione e l'utilizzo del documento, sono chiamate metadati.

2.2. Profilo sanitario sintetico

Nel FSE è presente anche il Suo profilo sanitario sintetico (Patient Summary), in cui i dati che riassumono la Sua storia clinica e la Sua situazione corrente sono inseriti e aggiornati dal Suo MMG/PLS, per favorire un rapido inquadramento del Suo stato di salute al personale sanitario che La prende in cura in qualità di assistito fermo restando il diritto di oscuramento di cui al successivo paragrafo 11.

Il Suo profilo sanitario sintetico contiene, a titolo esemplificativo e non esaustivo, informazioni riguardanti: capacità motoria, attuale situazione clinica, eventuali organi mancanti, trapianti, rilevanti malformazioni, reazioni avverse ai farmaci e/o alimenti, allergie, protesi/ausili, terapie farmacologiche croniche, etc.

In caso di variazione del Suo MMG/PLS, il nuovo MMG/PLS redige un nuovo profilo sanitario sintetico. Al momento i precedenti profili sanitari sintetici, identificati come tali, sono conservati ma non da Lei consultabili.

In un'ottica evolutiva e nell'ambito del nuovo modello di funzionamento del FSE, la conservazione e consultazione dei profili sintetici precedenti, saranno adeguate alla disciplina di cui al DM 7 settembre 2023 con le tempistiche previste dal DM del 30 dicembre 2024 e sue successive modificazioni.

2.3. Taccuino personale

Lei può inserire ulteriori dati e documenti sanitari, che ritiene rilevanti, in una specifica sezione (taccuino personale) e, eventualmente, renderla visibile ai professionisti sanitari che La assistono. In tale sezione, può inserire anche gli eventuali documenti sanitari generati da eventi clinici riferiti alle prestazioni erogate in regime privato prima del 19 maggio 2020.

2.4. Dati e documenti soggetti a maggiore tutela dell'anonimato

I dati e documenti soggetti a maggiore tutela dell'anonimato, non visibili sino al 31/12/2025, da questa data alimentano, man mano che i sistemi informatici vengono implementati, il FSE in modalità oscurata e sono visibili solo a Lei e al medico che li ha prodotti.

Si tratta di dati e documenti progressivamente prodotti a partire dal 31/12/2025 e relativi ad atti di violenza sessuale o di pedofilia, all'infezioni da HIV o all'uso di sostanze stupefacenti, di sostanze psicotrope e di alcool, alle prestazioni erogate alle donne che si sottopongono a interventi di interruzione volontaria della gravidanza o che decidono di partorire in anonimato e ai servizi offerti dai consultori familiari in contesti di maggior tutela della privacy.

Anche qualora Lei abbia espresso il consenso alla consultazione del FSE per finalità di cura, tali dati e documenti sono visibili solo a Lei e al medico che li ha prodotti. Tuttavia, Lei può revocare in ogni momento l'oscuramento di tali dati e documenti rendendoli visibili nel FSE ai soggetti che la prendono in cura (per maggiori informazioni si veda il paragrafo 11 "Oscuramento di dati e documenti").

In relazione a tali dati e documenti, inoltre, Lei può richiedere, nei limiti in cui è previsto dalla normativa vigente, al momento dell'erogazione della prestazione, di accedere alla stessa in anonimato. Qualora Lei eserciti tale facoltà, tali dati e documenti sanitari e sociosanitari non alimentano il Suo FSE.

3. Consensi alla consultazione del FSE

3.1. Base giuridica

Sulla base della normativa vigente, il FSE si alimenta con i dati e i documenti relativi alle prestazioni a Lei erogate ed è da Lei consultabile.
Affinché il FSE sia consultabile dal personale sanitario per le finalità di cura è necessario che Lei esprima lo specifico consenso.

3.2. Espressione dei consensi alla consultazione del FSE

Il Suo consenso è richiesto per permettere la consultazione dei dati e documenti presenti nel FSE, per la finalità di diagnosi, cura e riabilitazione, da parte dei soggetti e degli esercenti le professioni sanitarie, tenuti al segreto professionale o comunque all'obbligo di segretezza, che La prendono in cura, sia nell'ambito del SSN e dei Servizi socio-sanitari regionali, sia da strutture sanitarie private e private-accreditate.

Il mancato consenso alla consultazione del FSE non comporta conseguenze nell'erogazione delle prestazioni sanitarie, ma non permette in via ordinaria ai professionisti sanitari che La prendono in cura di consultare il Suo FSE e quindi di acquisire informazioni utili per una cura più sicura e appropriata. In tal caso, infatti, i documenti contenuti nel FSE sono visibili soltanto da Lei.

Lei o il Suo delegato può esprimere il Suo consenso alla consultazione online, direttamente accedendo al portale Se.Sa.Mo. https://sesamo.sanita.fvg.it. Il consenso potrà essere espresso anche recandosi presso gli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) delle Aziende Sanitarie o presso il Distretto Sanitario.

Lei o il Suo delegato potrà revocare il consenso alla consultazione con le medesime modalità con cui lo ha prestato.

La revoca del consenso determina la disabilitazione della consultazione dei dati e dei documenti presenti nel FSE da parte dei soggetti precedentemente autorizzati, senza conseguenze in ordine all'erogazione delle prestazioni del servizio sanitario e dei servizi socio-sanitari regionali.

Lei o il Suo delegato può, successivamente, esprimere nuovi consensi alla consultazione dei dati e dei documenti del FSE, rendendo nuovamente disponibili alla consultazione tutti i propri dati e documenti del FSE, per le specifiche finalità per le quali sono stati espressi tali consensi.

Al momento dell'espressione dei consensi o delle revoche da parte Sua o del Suo delegato, viene alimentata telematicamente l'Anagrafe consensi e revoche e l'informazione viene utilizzata per verificare a ogni richiesta di consultazione che Lei abbia precedentemente espresso il consenso alla consultazione.

3.3. Espressione dei consensi alla consultazione del FSE dei minori e dei soggetti sottoposti a tutela

Nel caso di minorenne i consensi sono espressi da chi esercita la responsabilità genitoriale, previa identificazione dello stesso.

Al raggiungimento della maggiore età, i consensi devono essere confermati da un'espressa manifestazione di volontà del neomaggiorenne, dopo aver preso visione dell'Informativa, anche per via telematica.

Per i soggetti sottoposti alle forme di tutela previste dal Codice civile nei casi di incapacità totale o parziale a provvedere ai propri interessi, i consensi sono espressi dal tutore, dal curatore o dall'amministratore di sostegno, ove ciò rientri tra i poteri loro conferiti in base ai provvedimenti emessi dall'Autorità Giudiziaria.

Nel caso di revoca della rappresentanza legale, dalla data del passaggio in giudicato della relativa sentenza, il nuovo legale rappresentante sarà tenuto a fornire i relativi consensi.

3.4. Titolari dei trattamenti di raccolta e registrazione dei consensi

La Regione di assistenza e il Ministero della salute, limitatamente agli assistiti SASN (*servizi di assistenza al personale navigante*), sono titolari dei trattamenti di raccolta e registrazione dei consensi.

4. Trattamenti per finalità di cura

4.1. Titolari del trattamento

I titolari del trattamento dei dati e documenti del FSE sono i seguenti soggetti che La prendono in cura: le aziende sanitarie locali e le strutture sanitarie pubbliche del SSN e dei servizi sociosanitari regionali; le strutture sanitarie accreditate con il SSN e i servizi sociosanitari regionali; le strutture sanitarie autorizzate; gli esercenti le professioni sanitarie, anche convenzionati con il SSN, quando operano in autonomia (per maggiori informazioni si veda paragrafo 16 "Modello architetturale del FSE").

Per quanto riguarda il profilo sanitario sintetico, che riassume la storia clinica dell'assistito e la sua situazione corrente conosciuta ed è redatto e aggiornato dal Suo MMG/PLS, il titolare del trattamento dei dati contenuti nel Suo profilo sanitario sintetico è la ASL con cui è convenzionato il MMG/PLS e nel cui repository è memorizzato il predetto documento. Alla ASL non è comunque consentita la consultazione del profilo sanitario sintetico, tranne che per le pertinenti finalità e nelle modalità previste dalla normativa vigente.

Il titolare del trattamento dei documenti del taccuino personale è la Regione di assistenza, ivi compresa l'adozione delle relative misure di sicurezza e la sua conservazione, fermo restando che al predetto titolare non è consentita la consultazione dei dati ivi contenuti, tranne che per le pertinenti finalità e nelle modalità previste dalla normativa vigente.

I titolari dei trattamenti di tracciamento degli accessi ai dati e documenti del Suo FSE è la Regione Friuli Venezia Giulia (Regione di assistenza).

La Regione, per l'FSE, utilizza un'infrastruttura tecnologica progettata, realizzata e manutenuta da Insiel SpA. Pertanto, per i trattamenti di rispettiva competenza, le Aziende sanitarie, gli IRCCS e la Regione, in qualità di titolari, hanno nominato Insiel Spa Responsabile del trattamento dei dati, limitatamente ai compiti connessi all'organizzazione, alla gestione tecnico-informatica e agli altri adempimenti necessari a garantire il corretto funzionamento dell'Infrastruttura.

4.2. I dati e documenti trattati

I dati e i documenti trattati sono tutti quelli del FSE, secondo livelli diversificati di accesso in relazione alle funzioni attribuite a diverse tipologie di personale sanitario specificamente individuate limitatamente al periodo di assistenza o del processo di cura o ai dati e documenti necessari all'esercizio delle funzioni, e al personale amministrativo, limitatamente alle sole informazioni amministrative strettamente necessarie per assolvere le funzioni cui è preposto, al fine di assicurare il rispetto dei principi di cui all'art. 5 del Regolamento UE 2016/679.

In particolare, il MMG/PLS e il medico avente in cura l'assistito hanno accesso a tutti i documenti del FSE, gli infermieri/ostetriche solo a un sottoinsieme degli stessi, quali ad esempio il verbale di pronto soccorso e la lettera di dimissione, e i farmacisti possono consultare esclusivamente le prescrizioni ed erogazioni di farmaci.

L'accesso al FSE è sempre escluso per i soggetti operanti in ambito sanitario che non perseguono finalità di cura (periti, compagnie di assicurazione, datori di lavoro, associazioni o organizzazioni scientifiche, organismi amministrativi anche operanti in ambito sanitario, personale medico nell'esercizio di attività medico legale

quale quella per l'accertamento dell'idoneità lavorativa o per il rilascio di certificazioni necessarie al conferimento di permessi o abilitazioni).

Sono comunque sottratti al trattamento per finalità di cura i dati oscurati.

4.3. Accesso in emergenza al FSE in assenza del consenso alla consultazione

In base alla normativa nazionale vigente (art. 27 bis, comma 4 del Decreto del Ministero della Salute 7 settembre 2023, introdotto dal D.M.S. 30 dicembre 2024), nelle more della piena realizzazione del Profilo Sanitario Sintetico su scala nazionale, il personale sanitario operante in urgenza può consultare il suo Fascicolo Sanitario Elettronico unicamente in presenza di consenso alla consultazione espressamente registrato.

5. Trattamenti per finalità di prevenzione

In un'ottica evolutiva e nell'ambito del nuovo modello di funzionamento del FSE, l'alimentazione di questi trattamenti sarà adeguata in base alle nuove funzionalità del FSE, che saranno gradualmente implementate da parte dell'infrastruttura nazionale, in relazione alla disciplina di cui al DM 7 settembre 2023 con le tempistiche previste dal DM del 30 dicembre 2024 e sue successive modificazioni.

6. Trattamenti per finalità di profilassi internazionale

In un'ottica evolutiva e nell'ambito del nuovo modello di funzionamento del FSE, l'alimentazione di questi trattamenti sarà adeguata in base alle nuove funzionalità del FSE, che saranno gradualmente implementate da parte dell'infrastruttura nazionale, in relazione alla disciplina di cui al DM 7 settembre 2023 con le tempistiche previste dal DM del 30 dicembre 2024 e sue successive modificazioni.

7. Trattamenti per finalità di programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria ("di governo")

7.1. Titolari del trattamento

Ai sensi del Capo IV del D.P.C.M. 29 settembre 2015, n. 178, i titolari del trattamento sono le regioni e le province autonome e il Ministero della salute nei limiti delle rispettive competenze attribuite dalla legge.

7.2. I dati e i documenti trattati

Sono trattati i Suoi dati contenuti nel FSE, privati dei dati identificativi diretti. In ogni caso, non sono trattati i dati personali di seguito indicati:

- nome e cognome;
- codice fiscale;
- giorno e mese di nascita per gli assistiti con età superiore all'anno compiuto;
- giorno di nascita per gli assistiti con età inferiore all'anno compiuto;
- via e numero civico di residenza o di domicilio;
- recapiti, telefonici o digitali, personali;
- copie per immagine su supporto informatico di documenti analogici;
- informazioni non strutturate di tipo testuale;
- informazioni non strutturate di tipo grafico, sia statiche (immagini) che dinamiche (video).

7.3. Accesso alle informazioni del FSE

La Regione tratta i dati del Suo FSE per finalità di governo, con le modalità previste per le attività di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, di cui all'allegato concernente

l'Elenco dei trattamenti di competenza della Regione, dello schema tipo di Regolamento volto a disciplinare i trattamenti dei dati sensibili e giudiziari effettuati presso la Regione, le aziende sanitarie, gli enti e agenzie regionali e provinciali, gli enti vigilati dalla Regione, ai sensi degli articoli 20 e 21 del decreto legislativo n. 196 del 2003.

Il Ministero della salute tratta i dati del Suo FSE per finalità di governo, nell'ambito delle attività di valutazione e monitoraggio dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, nonché delle attività di cui all'articolo 30 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, avvalendosi del Nuovo Sistema Informativo Sanitario.

8. Trattamenti per finalità di studio e ricerca scientifica, in campo medico, biomedico ed epidemiologico ("di ricerca")

8.1. Titolari del trattamento

Ai sensi del Capo III del D.P.C.M. 29 settembre 2015, n. 178, i titolari del trattamento sono le regioni e le province autonome e il Ministero della salute nei limiti delle rispettive competenze attribuite dalla legge.

8.2. I dati e i documenti trattati

Sono trattati i Suoi dati contenuti nel FSE, privati dei dati identificativi diretti. In ogni caso, non sono trattati i dati personali di seguito indicati:

- nome e cognome;
- codice fiscale;
- giorno e mese di nascita per gli assistiti con età superiore all'anno compiuto;
- giorno di nascita per gli assistiti con età inferiore all'anno compiuto;
- via e numero civico di residenza o di domicilio;
- recapiti, telefonici o digitali, personali;
- copie per immagine su supporto informatico di documenti analogici;
- informazioni non strutturate di tipo testuale;
- informazioni non strutturate di tipo grafico, sia statiche (immagini) che dinamiche (video).

8.3. Accesso alle informazioni del FSE

La Regione e il Ministero della salute trattano i dati del Suo FSE per finalità di studio e ricerca scientifica, in conformità agli articoli 104 e successivi del decreto legislativo n. 196 del 2003, nonché alle Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica adottate dal Garante, ai sensi dell'art. 20, comma 4 del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101, con provvedimento n. 515, del 19 dicembre 2018 e alle Prescrizioni relative al trattamento dei dati personali effettuato per scopi di ricerca scientifica contenute nell'Allegato n. 5 del "Provvedimento recante le prescrizioni relative al trattamento di categorie particolari di dati, ai sensi dell'art. 21, comma 1 del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101".

9. Accesso e consultazione da parte del cittadino

Lei o il Suo delegato può consultare il Suo FSE in forma protetta e riservata mediante l'accesso ai servizi in rete, previa identificazione informatica.

Se l'assistito è minorenne, il FSE può essere consultato da coloro che esercitano la responsabilità genitoriale attraverso le loro credenziali. La verifica della responsabilità genitoriale è effettuata direttamente presso l'azienda sanitaria, con esibizione di un documento di identità e consegna di un'autocertificazione attestante la qualità di legale rappresentante/esercente la responsabilità genitoriale. Al compimento della maggiore età

dell'assistito, in automatico il sistema disabiliterà l'accesso dell'esercente la responsabilità genitoriale ai dati del minore e lo stesso potrà accedere con le proprie credenziali.

Se l'assistito è sottoposto alle forme di tutela previste dal Codice civile nei casi di incapacità totale o parziale a provvedere ai propri interessi, il FSE può essere consultato dal tutore, dal curatore o dall'amministratore di sostegno ove ciò rientri tra i poteri loro conferiti in base ai provvedimenti emessi dall'Autorità Giudiziaria e per il periodo di validità previsto. Nelle more della realizzazione del Sistema Gestione Deleghe di cui all'articolo 64-ter del CAD, la verifica dei poteri di rappresentanza è effettuata dalla ASL territorialmente competente ovvero dalla RdA e verificata periodicamente attraverso il portale "Se.Sa.Mo." di cui al seguente link: https://sesamo.sanita.fvg.it.

In particolare, l'accesso al FSE avviene mediante il Portale nazionale FSE (www.fascicolosanitario.gov.it) e il Portale dei Servizi Sanitari della Regione **(indirizzo web https://sesamo.sanita.fvg.it)**, secondo una delle seguenti modalità:

- con le credenziali del Sistema Pubblico d'Identità Digitale – SPID (per informazioni si veda www.spid.gov.it);
- con smartcard quali la Tessera Sanitaria con microchip (TS-CNS) oppure la carta d'identità elettronica (CIE), unitamente all'inserimento del relativo PIN di autenticazione;
- con la Carta Regionale dei Servizi (CRS), opportunamente attivata;

È inoltre possibile l'accesso con dispositivi mobili tramite l'apposita app **Sesamo FSE**; in tal caso l'accesso avviene via **SPID o CIE**.

I titolari dei trattamenti necessari a consentire l'identificazione e l'autenticazione informatica, Sua o di un Suo rappresentante legale, nonché l'accesso ai dati e documenti del FSE e il relativo tracciamento, sono la Regione, il Ministero della salute, limitatamente agli assistiti SASN, o il titolare del Portale Nazionale FSE, per gli assistiti per i quali non risulta associata una RdA e che usano il predetto Portale.

La Regione, per la comunicazione di metadati e documenti conservati da strutture fuori Regione e per la verifica anagrafica e dei consensi al FSE, utilizza l'Infrastruttura Nazionale di Interoperabilità (FSE-INI) gestita dal MEF. Pertanto, il MEF è responsabile del trattamento limitatamente ai compiti connessi all'organizzazione, alla gestione tecnico-informatica e agli altri adempimenti necessari a garantirne il corretto funzionamento.

9.1. Servizi per il cittadino

Il FSE Le consente di accedere ai servizi sanitari online resi disponibili dalla Regione in modalità telematica, ovvero tramite il Portale nazionale FSE.

I servizi a cui può accedere Le consentono di:

- visualizzare l'elenco dei Suoi documenti presenti nel FSE o del soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- consultare un documento presente nel Suo FSE o nel FSE del soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- visualizzare direttamente immagini diagnostiche e richiedere lo scarico, in formato ZIP, del contenuto del CD Paziente nel Suo FSE o nel FSE del soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- inoltrare la richiesta di oscuramento di un Suo documento o del soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;

- visualizzare i dati amministrativi Suoi o del soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- richiedere la scelta di un medico tra quelli proposti dall'anagrafe o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- inoltrare l'autocertificazione o altra documentazione per l'attribuzione o la revoca di un'esenzione per reddito per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- consultare le informazioni relative agli accessi e alle operazioni effettuate sui Suoi documenti, definite al paragrafo 14 della presente Informativa, di cui Lei è rappresentate legale o da cui ha ricevuto la delega;
- ricevere sui canali scelti notifiche e avvisi riguardo a eventi relativi al Suo fascicolo e ai Suoi dati clinici;
- recuperare dal FSE i consensi presenti per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- inoltrare al FSE i consensi inseriti o modificati per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- consultare le disponibilità e prenotare una o più prestazioni, per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- inserire dati e documenti nel taccuino, per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- modificare dati e documenti inseriti nel taccuino, per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega;
- eliminare dal taccuino dati e documenti precedentemente caricati, per sé o per il soggetto di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega.

Il FSE Le mette a disposizione un servizio di notifica per avvertirLa delle operazioni eseguite sul Suo FSE (alimentazione con un nuovo documento, accesso in consultazione, etc) attraverso l'invio di un messaggio alla casella di posta elettronica da Lei indicata.

La notifica non contiene dati personali.

I servizi di FSE consentono la consultazione delle immagini diagnostiche prodotte, ad oggi, presso le strutture pubbliche della Regione, e lo scarico del CD paziente, per sé e per i soggetti di cui Lei è rappresentante legale o da cui ha ricevuto la delega. La funzionalità si attiva per i referti prestazioni specialistiche che alimentano il FSE e che hanno un'immagine associata. Le immagini rimangono disponibili alla consultazione per 10 anni.

In ottica evolutiva i servizi di cui trattasi verranno, in primis, resi disponibili anche relativamente alle immagini prodotte dai privati accreditati.

Attraverso il portale "Se.Sa.Mo." di cui al seguente link: https://sesamo.sanita.fvg.it, è possibile effettuare il pagamento del ticket per una o più prestazioni.

10. Delega

Lei può delegare fino a tre soggetti terzi ad accedere al Suo FSE, con la procedura resa disponibile allo sportello della sua Azienda Sanitaria. Il delegato da Lei puntualmente individuato può ricevere al massimo 5 deleghe da diversi assistiti ed essere ad esempio:

- un componente della Sua famiglia anagrafica;
- un soggetto non appartenente alla medesima famiglia anagrafica;
- un professionista iscritto a ordini, albi o collegi.

Nelle more della realizzazione del Sistema gestione deleghe nazionale di cui all'art. 64-ter del CAD, Lei può autorizzare il soggetto delegato all'accesso completo al Suo FSE, con i Suoi medesimi privilegi (consultare dati e documenti, inserire dati e documenti nel taccuino personale, accedere ai servizi tra cui la prestazione dei consensi e la richiesta delle relative revoche e la richiesta di oscuramenti e delle relative revoche).

In nessun caso il soggetto da Lei delegato può accedere ai dati e documenti soggetti a maggiore tutela dell'anonimato di cui al paragrafo 2.4 della presente Informativa.

La delega, la revoca della stessa, nonché la data di inizio validità vengono registrati nell'Anagrafe Sanitaria Regionale.

La delega rimane valida fino a che non viene revocata e comunque sino a che non sarà attivato il Sistema gestione deleghe di cui all'art. 64-ter del CAD e può essere modificata in qualsiasi momento presso lo sportello della sua Azienda Sanitaria.

11. Oscuramento di dati e documenti

La possibilità di non rendere visibili sul FSE i dati relativi a una prestazione che Lei ha ricevuto (ad es. una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica) si definisce "diritto all'oscuramento". L'oscuramento avviene con modalità tali da garantire che nessun soggetto abilitato alla consultazione del FSE per le finalità di cura, prevenzione e profilassi internazionale venga a conoscenza del fatto che è stata effettuata tale scelta e che esistano dati oscurati (c.d. oscuramento dell'oscuramento). In ogni caso, i dati e i documenti oscurati rimangono visibili sul FSE solo a Lei o al delegato.

Lei ha il diritto di chiedere l'oscuramento dei dati e dei documenti presenti nel FSE, relativi a un determinato evento clinico, direttamente presso la struttura sanitaria e sociosanitaria al momento dell'erogazione della prestazione, ovvero in qualsiasi momento successivo all'erogazione della prestazione tramite specifica istanza trasmessa al soggetto erogante della prestazione. Il diritto di oscuramento può essere esercitato da Lei o dal Suo delegato anche tramite un'apposita funzionalità online resa disponibile nel FSE e in tale caso è garantito l'immediato oscuramento del dato o documento.

L'oscuramento delle prescrizioni specialistiche e farmaceutiche determina l'oscuramento automatico dei documenti relativi all'erogazione delle stesse, nonché ai referti alle medesime prestazioni, per i quali risulti il collegamento alla prescrizione a sistema o nel referto stesso.

In caso di oscuramento successivo all'alimentazione, le informazioni del dato o documento oscurato possono essere state utilizzate prima dell'oscuramento per la realizzazione di altri documenti (es. profilo sanitario sintetico) rispetto ai quali può autonomamente esercitare il medesimo diritto.

In ogni caso Lei o dal Suo delegato può comunque revocare l'oscuramento rendendo i dati e i documenti nuovamente visibili, con le medesime modalità previste per l'esercizio del diritto di oscuramento.

Per la revoca dell'oscuramento non è prevista la catena. In questo caso, se si vuole rendere di nuovo visibili le ricette e i referti collegati, bisogna riattivare la visibilità dei singoli documenti.

L'oscuramento non si applica ai trattamenti dei dati contenuti nel FSE, privati dei Suoi dati identificativi diretti, per finalità di governo e ricerca.

12. Altri diritti dell'interessato

Oltre ai diritti di delega e oscuramento, di cui rispettivamente ai precedenti paragrafi 10 e 11, Lei può esercitare in ogni momento i seguenti diritti:

- diritto di accesso (art. 15, GDPR), ossia ottenere dal titolare la conferma che sia o meno in corso un trattamento dei Suoi dati nonché l'accesso ai dati stessi incluse le operazioni di tracciamento;
- diritto di rettifica e aggiornamento (art. 16, GDPR), ossia ottenere dal titolare la rettifica dei dati inesatti e/o l'integrazione di quelli incompleti, anche fornendo una dichiarazione integrativa;
- diritto di limitazione al trattamento (art. 18, GDPR), ossia ottenere dal titolare la limitazione del trattamento.

Lei ha altresì il diritto di proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali (www.gpdp.it).

13. Modalità di esercizio dei diritti

Lei può esercitare i Suoi diritti di cui al punto precedente nei confronti dei titolari del trattamento di cui ai paragrafi 3.4, 4.1, 7.1 e 8.1 della presente Informativa. Ciascuno di tali titolari Le fornisce riscontro nei limiti dei rispettivi ambiti di competenza e responsabilità, utilizzando i dati di contatto riportati nei siti web di ciascun titolare.
Per quel che concerne questa Regione Lei può presentare le Sue istanze all'Ufficio per le relazioni con il pubblico (Urp), per iscritto o recandosi direttamente presso lo sportello Urp.
I dati di contatto dell'Urp sono reperibili al seguente indirizzo web https://sesamo.sanita.fvg.it/ oppure rivolgendosi al servizio telefonico 0434/223555.

14. Registrazione delle operazioni sul FSE

La RdA, il Ministero della salute, limitatamente agli assistiti SASN, o il titolare del Portale Nazionale FSE, per gli assistiti per i quali non risulta associata una RdA e che usano il predetto Portale, registrano le seguenti tipologie di operazioni effettuate in relazione a ogni dato e documento del FSE:

- oscuramento e revoca dello stesso dei dati e documenti del FSE;
- consultazione da parte dell'assistito o del rappresentante legale;
- consultazione da parte di altro soggetto;
- consultazione in emergenza.

Le informazioni registrate sono le seguenti:

- dato o documento oggetto dell'operazione;
- tipologia di operazione (alimentazione ovvero accesso in consultazione);
- data e ora dell'operazione;
- per le sole operazioni di accesso in consultazione, la finalità dell'operazione.

Lei o il Suo delegato può prendere visione delle registrazioni di cui sopra, accedendo all'apposita funzionalità presente nel portale "Se.Sa.Mo." di cui al seguente link: https://sesamo.sanita.fvg.it.

La Regione Friuli Venezia Giulia, per la comunicazione di metadati e documenti conservati da strutture fuori Regione e per la verifica anagrafica e dei consensi al FSE, utilizza l'Infrastruttura Nazionale di Interoperabilità (FSE-INI) gestita dal MEF. Pertanto, il MEF è responsabile del trattamento limitatamente ai compiti connessi all'organizzazione, alla gestione tecnico-informatica e agli altri adempimenti necessari a garantirne il corretto funzionamento.

15. Periodo di conservazione dei dati

L'indice dei dati e documenti del Suo FSE è cancellato dal titolare del trattamento decorsi trent'anni dalla data di decesso con periodicità annuale. I dati e i documenti del Suo FSE, inclusi il profilo sanitario sintetico e il taccuino personale sono analogamente cancellati con periodicità annuale, decorsi trent'anni dalla data di decesso.

16. Modello architetturale del FSE

La Regione realizza il sistema informatico del FSE con un modello architetturale che assicura la gestione dei dati e dei documenti in maniera sicura e interoperabile e che garantisce l'accesso solo agli aventi diritto.

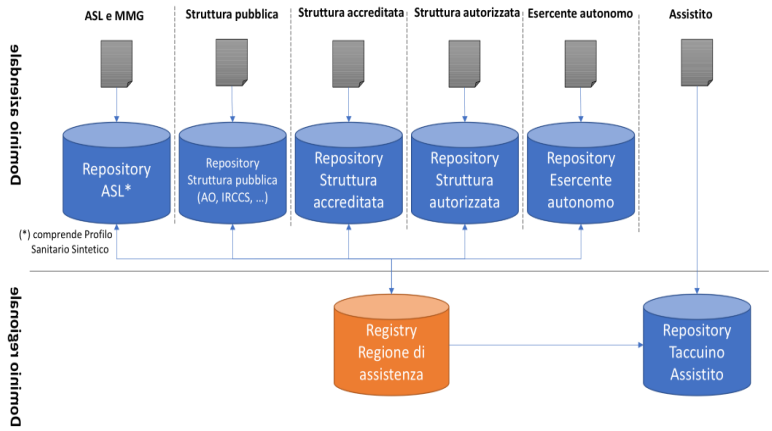
Il sistema garantisce tutte le funzionalità necessarie alla gestione, ricerca e consultazione dei documenti di propria competenza, ovunque essi siano disponibili, e all'interoperabilità con i sistemi delle altre regioni/province autonome.

La Regione garantisce i servizi di conservazione e recupero dei documenti prodotti all'interno della Regione stessa, anche se non riferiti a propri assistiti.

La Regione di assistenza mantiene l'indice con i riferimenti e i metadati dei documenti prodotti per i propri assistiti, anche se tali documenti sono prodotti e conservati in sistemi di altre regioni/province autonome, attraverso una componente denominata registry.

La Regione si è dotata di un proprio sistema regionale FSE.

Il sistema regionale FSE è realizzato secondo un modello regionale distribuito: a repository distribuiti e registry centralizzato.



Il soggetto alimentante è titolare dei trattamenti relativi ai documenti sanitari, fermo restando che allo stesso non è consentita la consultazione dei dati ivi contenuti, tranne che per le pertinenti finalità e nelle modalità previste dalla normativa vigente.

Il soggetto alimentante è inoltre responsabile della mancata, intempestiva o inesatta alimentazione del repository e del registry, nonché di fornire riscontro agli interessati cui i documenti si riferiscono.

La Regione dell'assistito è titolare dei trattamenti del registry, ivi compresa l'adozione delle misure di sicurezza, fermo restando che alla stessa non è consentita la consultazione dei dati ivi contenuti, tranne che per le pertinenti finalità e nelle modalità previste dalla normativa vigente.

Il modello regionale distribuito è applicabile a ogni tipologia di soggetto del SSN e dei servizi socio-sanitari regionali, nonché agli esercenti le professioni sanitarie che prendono in cura gli assistiti, anche al di fuori del SSN, e a tutti i documenti del FSE a eccezione del taccuino personale dell'assistito, nonché di quelli di cui al comma 15-septies dell'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, e successive modificazioni.

Con riferimento al profilo sanitario sintetico, il titolare del trattamento dei dati contenuti nel Suo profilo sanitario sintetico è la ASL con cui è convenzionato il MMG/PLS e nel cui repository è memorizzato il predetto documento. Alla ASL non è comunque consentita la consultazione del profilo sanitario sintetico, tranne che per le pertinenti finalità e nelle modalità previste dalla normativa vigente.

La Regione mette a disposizione un unico repository regionale per la memorizzazione del taccuino personale dell'assistito. Il titolare del trattamento è la Regione medesima. Alla Regione non è consentita la consultazione del taccuino personale dell'assistito, tranne che per le pertinenti finalità e nelle modalità previste dalla normativa vigente.

La Regione è dotata di un sistema di conservazione dei documenti prodotti dai soggetti alimentanti il FSE.

Non è consentito alla Regione replicare in locale gli archivi presenti nelle strutture che hanno prodotto i documenti.

Ai documenti di cui al comma 15-septies dell'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, e successive modificazioni, si applicano le disposizioni disciplinate nei decreti attuativi delle disposizioni di cui al comma 15-ter del predetto articolo 12.

17. Il Responsabile della Protezione dei Dati personali (RPD)

Il Responsabile della Protezione dei Dati personali (o Data Protection Officer - DPO) è un soggetto designato dal titolare o dal responsabile del trattamento per assolvere a funzioni di supporto e controllo, consultive, formative e informative relativamente all'applicazione del Regolamento privacy, e costituisce il punto di contatto, anche rispetto agli interessati, per le questioni connesse al trattamento dei dati personali.
Il RPD nominato dal Ministero della salute è contattabile all'indirizzo e-mail rdp@sanita.it .
Il RPD nominato dalla Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia è contattabile all'indirizzo e–mail: privacy@regione.fvg.it presso la sede della Regione stessa.
I recapiti dei RPD nominati dagli altri titolari del trattamento sono resi disponibili sui siti istituzionali dei titolari stessi.

18. Soggetti autorizzati al trattamento e ambito di comunicazione dei dati

I Suoi dati personali sono trattati dal personale dei titolari e del/i responsabile/i del trattamento previamente autorizzato/i ai trattamenti di dati personali effettuati, a cui sono impartite idonee istruzioni in ordine a misure, accorgimenti, modus operandi - tutti volti alla concreta tutela dei Suoi dati personali.

Per espressa previsione di legge, i Suoi dati sono inoltre comunicati all'Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità del MEF, al solo fine di garantire l'interoperabilità del FSE o di alcune sue parti in caso di prestazioni di cura erogate nei diversi contesti regionali.

I Suoi dati personali non sono in alcun caso soggetti a diffusione.

19. Trasferimento dei dati personali verso paesi non appartenenti all'Unione Europea

In nessun caso i dati del Suo FSE sono trasferiti verso Paesi che non appartengono all'Unione Europea.

20. Principali riferimenti normativi di settore

Fascicolo sanitario elettronico: articolo 12 del decreto-legge 18/10/2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221 e ss.mm. e ii..

Regolamento in materia di fascicolo sanitario elettronico: decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 settembre 2015, n. 178 e ss.mm. e ii..

Decreto del Ministro della salute e del Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei ministri con delega all'innovazione tecnologica di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 07 settembre 2023 (G.U. n. 249 del 24-10-2023) "Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0" e ss.mm. e ii..

Decreto del Ministro della salute del 30 dicembre 2024 "Modifiche al decreto 7 settembre 2023, in materia di Fascicolo sanitario elettronico 2.0" e ss.mm. e ii..

Decreto del Ministro della salute del 11 novembre 2025 "Modifiche al decreto 7 settembre 2023, concernente il fascicolo sanitario elettronico 2.0" e ss.mm. e ii..

Glossario

MMG/PLS: il Medico di Medicina Generale (MMG) e il Pediatra di Libera Scelta (PLS).
ANA: l'Anagrafe Nazionale degli Assistiti, unica anagrafe di riferimento per il Servizio Sanitario Nazionale, che subentra alle anagrafi e agli elenchi degli assistiti tenuti dalle singole aziende sanitarie locali.
Anagrafe consensi e revoche: l'anagrafe nazionale presso la quale sono conservati i dati relativi ai consensi e alle revoche espressi dagli assistiti relativamente all'accesso al FSE per le finalità di diagnosi, cura e riabilitazione, prevenzione e profilassi internazionale.
FSE-INI: l'infrastruttura e i servizi telematici dell'Infrastruttura Nazionale dell'Interoperabilità resi disponibili dal MEF per le regioni e province autonome che non hanno realizzato un proprio FSE.
SASN: i Servizi di Assistenza Sanitaria al personale Navigante, marittimo e dell'aviazione civile.
RdA: la Regione o provincia autonoma, ovvero il SASN, di Assistenza dell'assistito.
Portale Nazionale FSE: il portale che consente l'accesso on line al FSE da parte dell'assistito e degli operatori sanitari
autorizzati, anche attraverso l'interconnessione con i corrispondenti portali delle regioni e province autonome.
Pseudonimizzazione: il trattamento dei dati personali in modo tale che i dati personali non possano più essere attribuiti a un interessato specifico senza l'utilizzo di informazioni aggiuntive, a condizione che tali informazioni aggiuntive siano conservate separatamente e soggette a misure tecniche e organizzative intese a garantire che tali dati personali non siano attribuiti a una persona fisica identificata o identificabile (art. 4, GDPR).