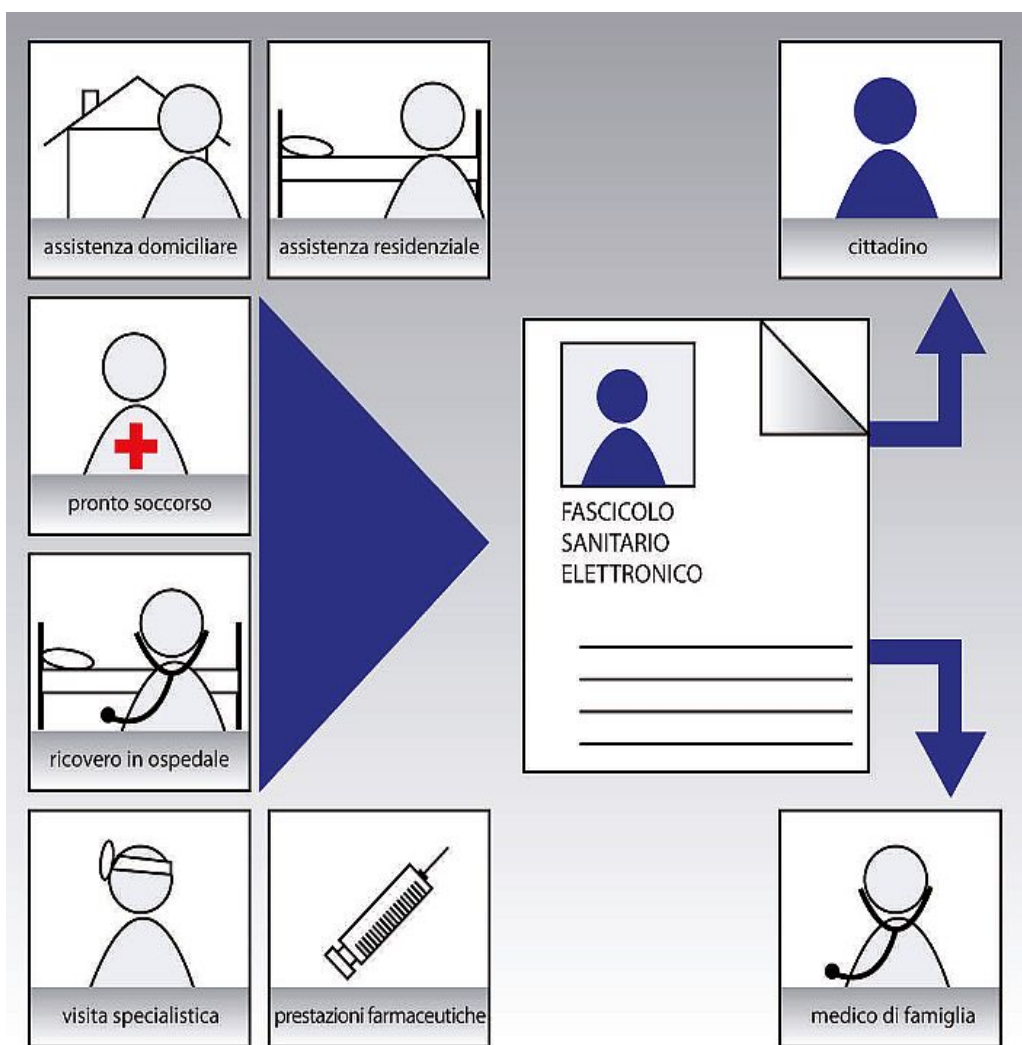


I dati e la privacy. Ecco perché si firma

Continua la raccolta dei consensi al trattamento delle informazioni di salute per realizzare il fascicolo elettronico

Prosegue in questi giorni nelle strutture sanitarie, la raccolta dei consensi al trattamento dei dati personali. Ai cittadini che fanno riferimento agli sportelli o si sottopongono a qualche visita e accertamento viene infatti proposto di sottoscrivere un modulo che autorizza la raccolta delle loro informazioni sanitarie in formato digitale e la creazione del cosiddetto Dossier sanitario elettronico. Sono molti i quesiti e gli interrogativi pervenuti finora agli operatori cui cerchiamo di dare risposta in questa pagina, anche attraverso lo schema di domande e risposte pubblicato sotto. Per comprendere meglio quanto sta accadendo è necessario in ogni caso partire dalla motivazione.

La tutela di dati importanti come quelli relativi alla salute non è affatto una novità per il nostro sistema sanitario. Già in passato, a seguito dell'entrata in vigore della prima normativa sulla privacy, era stato rilevato il cosiddetto consenso generico per il trattamento di base dei dati sanitari. Questo consenso è stato già raccolto per la maggior parte dei cittadini e rimane ancora valido. In questi anni però la tecnologia ha fatto passi da gigante e ha modificato in modo radicale il modo di lavorare. Per risolvere le carenze e le lentezze legate all'utilizzo e alla circolazione dei dati clinici in formato cartaceo le tecnologie hanno portato allo sviluppo, nel tempo, di nuovi strumenti che grazie all'informatica possono garantire ai diversi professionisti sanitari un accesso rapido e sicuro alle informazioni di salute dei pazienti così da rendere le cure più tempestive e garantire la migliore continuità assistenziale. Il consenso al trattamento dei dati sanitari rilasciato anni fa non copre però questa modalità ma solo la gestione "tradizionale" dei dati, in pratica quella cartacea. Da qui la necessità di avviare una nuova raccolta di consensi che permetta agli operatori di utilizzare i formati digitali e di costruire il Fascicolo sanitario elettronico del cittadino. Si tratta di un insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati dagli eventi clinici di ogni assistito, presenti e passati, che ha come scopo principale quello di agevolare l'assistenza al paziente anche quando si affida alle cure di specialisti diversi. Il



Fascicolo sanitario elettronico del Friuli Venezia Giulia ha un orizzonte temporale che copre l'intera vita del paziente, è alimentato in maniera continuativa dai soggetti che prendono in cura l'assistito nell'ambito dei servizi socio-sanitari regionali e costituisce il

principale supporto ai processi di cura e prevenzione perché rende disponibile la storia clinica del paziente a tutti gli attori coinvolti. Costituisce inoltre un importante supporto all'emergenza e all'urgenza, in quanto permette all'operatore sanitario di inquadrare con

estrema facilità un paziente a lui sconosciuto e rende più efficace la continuità delle cure in quanto permette a diversi operatori che hanno già in carico un paziente di essere consapevoli delle iniziative diagnostiche e terapeutiche portate avanti dai colleghi. Infine, grazie

Chi gestisce i dati sensibili dei cittadini

I dati personali del cittadino sono trattati, nelle strutture sanitarie, nel rispetto delle leggi e delle normative sulla privacy e sono gestiti soltanto da personale sanitario e amministrativo appositamente autorizzato e tenuto al rispetto del segreto professionale, del segreto d'ufficio e soggetto alle norme comportamentali dei dipendenti della pubblica amministrazione e ai regolamenti interni.

Il trattamento dei dati sensibili della persona è consentito dalla legge per lo svolgimento delle funzioni istituzionali (accertazione, visite specialistiche, diagnosi, esami clinici, predisposizione di terapie, stesura di referti, certificazioni/denunce/ricette, compilazione delle cartelle cliniche, schede infermieristiche, registri ecc...) o quando è previsto da una specifica norma di legge o di regolamento (normativa per l'ac-

certamento dell'invaldità civile, della condizione di handicap e dell'accertamento di disabilità ai fini dell'inserimento lavorativo, norme in materia di adempimenti fiscali ed amministrativi interni/esterni, norme in materia di esenzione ticket ecc.). Questi dati personali e sensibili non possono essere diffusi al di fuori dell'ente sanitario per cui si è dato il consenso.

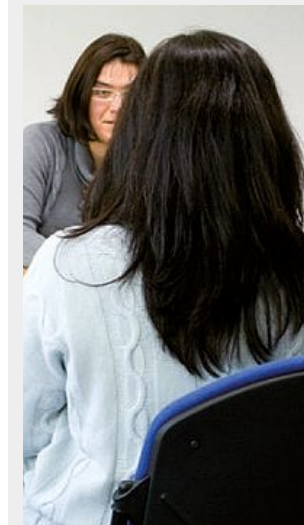
alla possibilità di condividere le informazioni amministrative (ad esempio la prenotazione di visite specialistiche o le ricette) o organizzative permette di gestire al meglio tutte le attività correlate ai processi di cura.

Non solo. Questo significa anche che il medico curante, anziché limitarsi a vedere i dati presenti nel suo computer, potrà accedere a quelli presenti nei sistemi informatici di tutte le strutture socio-sanitarie pubbliche e private accreditate collegate alla rete del Sistema informativo socio-sanitario regionale. Si tratta dunque di un elemento importante per essere curati al meglio.

Per capire la terminologia specifica, va precisato che quando l'insieme della raccolta dei dati informatizzati di un assistito riguarda episodi del paziente in diverse strutture socio-sanitarie, la normativa parla di "Fascicolo sanitario elettronico". Se i dati si riferiscono invece a un solo ente sanitario si parla di "Dossier sanitario". La possibilità di creare il Dossier sanitario è ormai, sia negli ospedali sia nelle strutture dell'ASS 1, una realtà di fatto. Molti trattamenti sono già singolarmente gestiti per via informatica. La maggior parte dei reparti ospedalieri trae ad esempio un notevole miglioramento organizzativo dal fatto di non dover gestire grandi quantità di documenti cartacei, liberando risorse per l'accudimento dei pazienti. Il consenso per il trattamento dei dati sanitari non va comunque confuso con altri consensi prestati dal cittadino in ambito sanitario (quali ad esempio i consensi informati alle procedure diagnostiche invasive, o all'anestesia). Il consenso che si richiede ora è invece relativo solo e soltanto al trattamento dei dati prodotti nell'ambito delle prestazioni erogate dall'Azienda Ospedaliero Universitaria di Trieste o dall'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina. Questo significa che, qualora l'interessato non esprima il suo consenso, i dati sanitari non potranno più essere visibili nel dossier e nel fascicolo. L'interessato può però in qualunque momento prestare, negare o comunque modificare il consenso già prestato. E' anche possibile rendere parziale l'accesso ai dati clinici.

ORGANIZZAZIONE

Dagli Urp al web per saperne di più



Per avere ulteriori informazioni sulle questioni relative alla privacy e alle procedure relative alla raccolta di consensi per il trattamento dei dati sanitari ci si può rivolgere agli Urp-Uffici relazioni con il pubblico dell'Azienda Ospedaliero Universitaria e dell'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina. In ospedale sono attivi un Punto informativo al Maggiore (da lunedì a venerdì dalle 8 alle 13; tel 040 399 2237) e un Punto informativo a Cattinara, nel giardino d'inverno a fianco degli sportelli Cup (da lunedì a venerdì dalle 8 alle 15; tel. 040 399 4035; URP@aots.sanita.fvg.it). In ASS ci si può rivolgere all'Urp, secondo piano di via Sai 1-2, parco di San Giovanni (da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12; tel. 040 3997178; urp@ass1.sanita.fvg.it) o, da lunedì a venerdì dalle 8.30 alle 13, ai Punti informativi Urp attivati da poco al Distretto 1 in via Stock 2 e al Distretto 3 in via Puccini 48/50. Si può infine fare riferimento al Numero verde 800991170. Molte informazioni possono essere reperite anche sui siti internet aziendali www.ass1.sanita.fvg.it e www.aots.sanita.fvg.it. Qui, accanto alla normativa di riferimento, è anche presente la modulistica per il consenso.

Domande e risposte per capire meglio dove e come si può sottoscrivere

Che cos'è la Legge sulla Privacy?
E' un decreto legislativo, il 196 del 2003, il cui scopo è di garantire che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, della dignità delle persone, con particolare riferimento alla riservatezza e all'identità personale. I dati sanitari che riguardano lo stato di salute, poiché sono dati sensibili, hanno bisogno di una maggiore protezione.

Come vengono trattati i dati sanitari?

Tutte le informazioni sanitarie e i documenti clinici relativi alle prestazioni sanitarie effettuati anche nel passato nell'Azienda per i Servizi Sanitari, negli ospedali o in altre strutture sanitarie vengono raccolte in formato digitale e vanno a costituire il Dossier sanitario elettronico.

Che cos'è il Dossier sanitario elettronico?

Rappresenta la storia clinica e di

salute di ciascuno di noi, limitata alle analisi effettuate e alle prestazioni ricevute presso le varie strutture. Il Dossier dell'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina raccoglierà ad esempio gli accertamenti e le prestazioni di Distretti, Rsa, Assistenza domiciliare, Centro cardiologico, Centro sociale oncologico, Dipartimento di prevenzione, Dipartimento di salute mentale, Dipartimento delle dipendenze. Il Dossier dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali riuniti di Trieste raccoglierà invece le prestazioni e gli accertamenti effettuati nei reparti, negli ambulatori o al Pronto soccorso.

A che cosa serve il Dossier sanitario elettronico?

La storia sanitaria, completa e sempre aggiornata, di ognuno di noi viene organizzata in un unico dossier elettronico, consultabile in qualsiasi istante e da qualunque po-

stazione della rete telematica delle singole Aziende. La consultazione avviene solo da parte degli operatori autorizzati e può avere luogo solo se il cittadino autorizza la creazione del suo Dossier.

Come viene usato?

La consultazione del Dossier da parte del personale sanitario avviene in forma protetta e riservata attraverso l'utilizzo di credenziali personali ed è possibile soltanto se il cittadino sottoscrive il consenso alla creazione del Dossier. Per questo motivo in questi giorni gli operatori chiedono di compilare e firmare un modulo di consenso specifico nel momento in cui si richiedono visite, accertamenti o ricoveri.

Perché diverse strutture sanitarie chiedono di firmare lo stesso modulo?

In ogni struttura sanitaria viene costituito uno specifico Dossier

sanitario. Per questo ogni struttura deve chiedere il consenso al trattamento dei dati. L'insieme dei vari Dossier delle varie strutture forma il Fascicolo sanitario elettronico.

Che cos'è il Fascicolo sanitario elettronico?

Il Fascicolo Sanitario Elettronico aggrega i vari Dossier e permette di condividere tutte le informazioni e i documenti clinici generati dai vari attori del Sistema sanitario (Aziende sanitarie, medico di famiglia o strutture convenzionate). Ha come obiettivo quello di fornire ai professionisti sanitari, una visione globale e unificata dello stato di salute della persona così da curarla al meglio in qualunque struttura sanitaria di questa regione. Per questo motivo viene richiesto già ora un consenso specifico, attraverso il quale si può decidere quali dati potranno essere accessibili al di fuori delle singole strutture dagli altri operatori o dal-

lo stesso cittadino.

E se non voglio dare il mio consenso?

Ciascuno di noi, per legge, ha il diritto di decidere chi può vedere i suoi dati sanitari. Anche una volta creato il Dossier, se ne può chiedere in qualsiasi momento la cancellazione e le informazioni non saranno più accessibili in rete. Le prestazioni in emergenza sono garantite in ogni caso, e si potrà comunque accedere alle cure mediche richieste.

Chi rifiuta la creazione del Dossier dovrà però portare sempre con sé i referti delle analisi o dei ricoveri precedenti. In mancanza di talune informazioni gli operatori sanitari potrebbero però trovarsi in difficoltà nel prestare in maniera tempestiva le loro cure.

A chi mi posso rivolgere per avere informazioni sui miei dati sanitari?
I titolari dei dati sono l'ASS 1,

l'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste o le altre strutture cui è stata accordata l'autorizzazione a creare il Dossier. I titolari garantiscono che tutti i dati sono trattati secondo principi di correttezza, liceità e trasparenza come stabilito dal decreto legislativo 196 del 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali", tutelando al massimo la riservatezza i diritti.

In ogni momento si ha diritto, ai sensi dell'articolo 7 del decreto legislativo 196/2003, di ottenere la conferma dell'esistenza di dati che ci riguardano e la loro comunicazione in maniera comprensibile. Si ha inoltre diritto di conoscere quali categorie di soggetti possono venire a conoscenza dei propri dati personali. Si ha anche diritto di opporsi, in tutto o in parte, per motivi legittimi e per iscritto, al trattamento di questi dati.