

## **INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI DI CUI E'TITOLARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO**

*art. 13 del Decreto legislativo 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali"*

Gentile Signora, Gentile Signore,

tra le numerose iniziative messe in atto negli ultimi anni allo scopo di migliorare l'efficienza del servizio sanitario e per garantire il diritto alla salute da parte del cittadino in ogni momento del percorso socio-sanitario, vi è sicuramente la informatizzazione dei dati personali, finalizzata a rendere più efficace ed efficiente il percorso di cura anche attraverso una comunicazione tempestiva e completa tra i professionisti sanitari di dati importanti per la gestione in sicurezza del percorso stesso.

E' noto infatti che la raccolta più esauriente possibile dei dati clinici ha un ruolo molto importante per una migliore qualità della cura, per una maggiore sicurezza e per una migliore qualità delle prestazioni fornite dalle strutture del Servizio Sanitario Regionale. L'utilizzo dei sistemi informatici contribuisce in modo fondamentale al superamento delle lentezze legate all'uso del documento cartaceo, assicurando una tempestiva disponibilità di informazioni ai diversi professionisti sanitari per rendere le cure più efficaci e garantire la migliore continuità assistenziale.

Secondo le Linee Guida del Ministero della Salute, il "pilastro" che regge questo obiettivo è la creazione di un Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), inteso come l'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 lo stesso si affida alle cure di specialisti diversi – anche in strutture e tempi diversi – e che permette di offrire un servizio migliore perché consente l'integrazione delle diverse competenze professionali e fornisce una base informativa uniforme e completa, contribuendo al miglioramento di tutte le attività assistenziali e di cura.

Il Fascicolo Sanitario Elettronico della Regione 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, in quanto rende disponibile la storia clinica del paziente a tutti i professionisti sanitari; costituisce inoltre un importante supporto all'emergenza/urgenza in quanto:

permette ad un operatore sanitario di inquadrare correttamente e tempestivamente un paziente – anche se sconosciuto – durante il contatto in emergenza/urgenza;

consente il supporto per 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 già impostate da altri colleghi;

permette di gestire tutte le attività amministrative correlate ai processi di cura in quanto consente di condividere in tempo reale tra gli operatori le informazioni correlate (ad es. le prenotazioni di visite specialistiche, le ricette, etc.) e anche quelle organizzative/ausiliarie, utili alle reti di supporto ai pazienti nelle cronicità e/o nella riabilitazione.

Questo significa che il medico che La ha in cura, anziché limitarsi a consultare dal suo personal computer i Suoi dati prodotti nella singola struttura, potrà avere accesso ai dati archiviati nei sistemi informatici di tutte le strutture socio-sanitarie pubbliche e private accreditate della Regione Friuli Venezia Giulia, collegate alla rete del Sistema Informativo Socio Sanitario Regionale. La storia sanitaria dei Cittadini, raccolta nei Fascicoli Sanitari Elettronici personali, è anche di grande importanza nella prescrizione di farmaci adeguati e nel riconoscimento di eventuali incompatibilità tra prodotti farmaceutici.

Parallelamente allo sforzo che si sta facendo nella direzione del miglioramento della archiviazione e della comunicazione dei dati clinici, finalizzato al miglioramento degli esiti dei percorsi di cura e riabilitazione, le leggi dello Stato si sono poste l'obiettivo di tutelare nel miglior modo possibile la riservatezza (privacy) dei Cittadini ed hanno conseguentemente previsto l'obbligo per i titolari del trattamento (le strutture sanitarie) di acquisire un'espressione di consenso molto dettagliata da parte Sua dopo adeguata informazione (vedi normativa di riferimento in calce).

Già in passato, a seguito dell'entrata in vigore della prima normativa sulla Privacy, è stato predisposto il consenso cosiddetto "generico" ossia per il trattamento di base dei dati sanitari. Questo consenso è stato già acquisito per la maggior parte dei cittadini, e quindi il consenso eventualmente già prestato a suo tempo rimane ancora valido, ma

solo per la gestione di base dei Suoi dati, il che significa per tutti i trattamenti effettuati in maniera cosiddetta “tradizionale”.

All’atto della compilazione di questo nuovo e dettagliato modulo di consenso verrà raccolto comunque, nella prima parte dello stesso (parte 1) anche il consenso per il trattamento generico dei dati.

Infatti il modulo per la raccolta del consenso al quale questa informativa si riferisce è articolato in due parti: la prima, come detto, si riferisce in generale al trattamento di base dei dati, sia esso in formato cartaceo, informatizzato, orale ecc.; la seconda, a sua volta articolata in sei sezioni da A ad F, si riferisce alla gestione degli stessi dati, ma informatizzati e messi a disposizione dei diversi professionisti sanitari. Quindi mediante l’espressione o la negazione di questi consensi Lei può decidere quali soggetti possono aver accesso alla Sua storia clinica, se a tutta o solamente ad alcune parti di questa e per quali finalità. La complessità e l’articolazione in sezioni della parte 2 è a Sua garanzia, per farle comprendere nel dettaglio quali sono i livelli di accesso ai suoi dati in rapporto ai diversi consensi richiesti. Inoltre, siccome il consenso deve essere consapevole, queste note informative e di spiegazione risultano indispensabili, tanto più potersi esprimere adeguatamente sui punti contenuti nella parte 2.

Per maggiore chiarezza si precisa che l’insieme della raccolta dei dati informatizzati di un assistito riguarda episodi del paziente avvenuti ed archiviati presso diverse strutture socio-sanitarie, la normativa definisce questo insieme di dati “Fascicolo Sanitario Elettronico”; quando i dati riguardano invece episodi riferiti ad un solo ente sanitario, la normativa lo definisce “Dossier sanitario”.

Nel Centro di Riferimento Oncologico di Aviano la possibilità di creare il Dossier sanitario è un dato di fatto. Molti trattamenti sono già singolarmente gestiti per via informatica ed infatti la maggior parte dei reparti ospedalieri trae 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 Suoi dati sanitari non va confuso con altri consensi da Lei prestati in ambito sanitario (quali ad esempio i consensi informati alle procedure diagnostiche invasive, all’anestesia, etc.). Il consenso che si richiede ora con questa informativa è invece relativo solo e soltanto al trattamento dei suoi dati prodotti nell’ambito delle prestazioni erogate dal Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Questo significa che, qualora Lei non intenda esprimere il suo consenso, semplicemente non sarà possibile procedere ai trattamenti dei dati descritti nella presente informativa e i dati sanitari non potranno più essere visibili nel dossier e nel fascicolo. L’interessato può, in qualunque momento, prestare, negare o comunque modificare il consenso già prestato.

Nel caso in cui Lei desideri rendere soltanto parziale l’accesso ai Suoi dati clinici, allo scopo di garantirLe il massimo livello di riservatezza e per motivi tecnici, causati dalla complessa correlazione dei sistemi, abbiamo scelto un oscuramento dei dati più ampio: quindi se Lei volesse oscurare soltanto una parte dei Suoi dati, questo potrebbe non essere possibile. E’ prevista comunque la possibilità di richiedere la cancellazione di un singolo episodio dai sistemi informatici.

Il mancato consenso o la revoca da parte Sua del medesimo non Le impediranno di accedere comunque alle cure mediche richieste. L’impossibilità per il curante di consultare in tempo reale i suoi dati clinici prodotti in strutture diverse dello stesso ospedale o in strutture di altri ospedali potrebbe provocare un allungamento dei tempi di attesa, dovuti alla necessità di acquisire la documentazione in formato cartaceo.

Soltanto l’interessato al quale i dati sanitari si riferiscono, cioè Lei, può prestare il consenso. Se l’interessato è minorenne o sotto tutela, sono i soggetti che dimostrano di avere la potestà legale a dover esprimere il consenso.

## **ULTERIORI INFORMAZIONI PREVISTE DAL L’ART.13 D.LGS. 196/03**

Il D.Lgs 196/2003 “Codice in materia di protezione dei dati personali” prevede la tutela dei dati personali e sensibili che La riguardano, nel pieno rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della Sua dignità, oltre che delle norme sul segreto professionale e d’ufficio.

Tali dati, tra cui sono ricompresi i dati idonei a rilevare lo stato di salute e la vita sessuale, potranno essere oggetto di trattamento soltanto con il Suo consenso e per le finalità strettamente necessarie allo svolgimento delle attività istituzionali del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Soltanto in caso di emergenza o per la salvaguardia della salute di un terzo o della collettività i dati potranno essere consultati anche senza il Suo consenso, sotto la responsabilità diretta del medico che effettua l’accesso dichiarandone la necessità.

I dati personali e sensibili saranno trattati per fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione e per tutti gli adempimenti amministrativi collegati. Potranno essere trattati in forma anonima, aggregati al fine di svolgere indagini epidemiologiche, per audit e per attività di analisi inerenti la qualità delle prestazioni ricevute.

I dati personali e sensibili saranno inoltre trattati al fine di adempiere agli obblighi previsti da leggi, regolamenti e dalla normativa comunitaria nonché dalle disposizioni impartite dalle autorità a ciò legittimate dalla legge.

Ai fini della succitata legge il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, il cui legale rappresentante è il Direttore Generale, è Titolare del trattamento dei dati che la riguardano.

I dati che La riguardano sono trattati esclusivamente per gli scopi indicati in questa informativa, mediante strumenti elettronici e anche con procedure non automatizzate, nonché memorizzati su supporti informatici, su supporti cartacei o su altro tipo di supporto idoneo, sono custoditi e controllati in modo da ridurre al minimo, mediante l'adozione di idonee e preventive misure di sicurezza, i rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, dei dati stessi, di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme alla finalità della raccolta.

I Suoi dati personali sono trattati, oltre che nel rispetto delle leggi e delle normative sulla Privacy, soltanto da personale sanitario ed amministrativo appositamente autorizzato e tenuto al rispetto del segreto professionale, del segreto d'ufficio e soggetto alle leggi vigenti, alle norme comportamentali dei dipendenti della Pubblica Amministrazione ed ai Regolamenti del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

I responsabili del trattamento dei dati, in relazione alla loro specifica funzione e sede, sono i responsabili delle strutture operative aziendali.

Il trattamento dei dati sensibili che La riguardano è consentito dalla legge per lo svolgimento delle funzioni istituzionali (accettazione, visite specialistiche, diagnosi, esami clinici, predisposizione di terapie, stesura di referti, certificazioni/denunce/ricette, compilazione delle cartelle cliniche, schede infermieristiche, registri ecc...) e/o quando è previsto da una specifica norma di legge o di regolamento (normativa per l'accertamento dell'invalidità civile, della condizione 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.).

I suoi dati personali e sensibili non possono essere diffusi ma possono essere comunicati, per le finalità segnalate, a: Responsabili ed incaricati del trattamento del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, di altre Aziende Ospedaliere e sanitarie e/o qualunque organismo collegato all'Azienda solo ed esclusivamente per l'adempimento degli obblighi istituzionali ed a soggetti terzi, se destinatari per legge o regolamento (Artt. 85 e 86 del Decreto legislativo 196/03 "Codice in materia di protezione dei dati personali").

Il consenso che Le viene richiesto può avere efficacia in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private accreditate della Regione Friuli-Venezia Giulia. Ciò comporta che con il presente atto Lei può acconsentire esplicitamente – o non acconsentire – al trattamento ed alla comunicazione interna dei Suoi dati personali necessari per attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, nell'ambito delle attività istituzionali del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Lei ha diritto in ogni momento, ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali", di ottenere la conferma dell'esistenza di dati che la riguardano e la loro comunicazione in maniera intelligibile; ha inoltre diritto di conoscere le categorie di soggetti ai quali i Suoi dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza per legge o regolamento. Lei ha inoltre diritto di opporsi, in tutto o in parte, per motivi legittimi, al trattamento dei Suoi dati personali, facendo richiesta scritta indirizzata al Direttore Generale del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

## **INFORMAZIONI DETTAGLIATE SUI CAPITOLI E LE SEZIONI DEL MODULO DI ACQUISIZIONE DEL CONSENSO**

### **PARTE 1°: trattamento di base dei dati personali e sensibili**

Questo capitolo riguarda il consenso alla gestione di base dei Suoi dati, il che significa per tutti i trattamenti effettuati in maniera tradizionale, per via cartacea, o mediante i sistemi informatizzati ad uso esclusivo di ciascun reparto.

Questo consenso è già stato raccolto per la maggior parte dei cittadini, e quanto raccolto rimane ancora valido; per uniformità di gestione Le chiediamo ora di riconfermarlo anche nel caso in cui Lei l'avesse già prestato. Prestare il consenso a questa sezione è propedeutico alla prosecuzione del percorso di acquisizione degli altri consensi.

Qualora non l'avesse ancora prestato, le ricordiamo che il consenso relativo a questa sezione, riferendosi alla gestione di base dei dati, è necessario per l'esecuzione delle attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione e, sebbene abbia natura facoltativa, il rifiuto di fornire il consenso al trattamento dei dati sensibili impedisce l'erogazione delle prestazioni richieste e della risposta sanitaria.

*Per maggiori dettagli si rimanda alle informazioni previste dall'art.13 del "Codice in materia di protezione dei dati personali", riportate in calce.*

## **PARTE 2a: trattamento dei dati personali e sensibili mediante strumenti informatici**

Nell'informatizzare il dato al fine di migliorare i processi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano opera quotidianamente, sia dal punto di vista organizzativo che da quello tecnico, al fine di garantire i requisiti minimi di sicurezza previsti per legge e comunque per fare in modo che le operazioni compiute sui dati avvengano nel rispetto di regole di sicurezza in continuo e costante miglioramento. In tal senso vi è una capillare distribuzione delle responsabilità e le possibili attività sui dati sono definite attraverso regolamenti e istruzioni operative agli incaricati; periodicamente gli operatori seguono corsi di formazione e aggiornamento sulle problematiche della Privacy, sui potenziali pericoli e sulle responsabilità legate al trattamento dei dati informatizzati. Inoltre tutti gli operatori autorizzati ad accedere ai sistemi informatizzati sono identificati e tutto ciò che visualizzano nel Dossier Sanitario Elettronico (tecnicamente "visualizzatore referti") è tracciato, cioè il sistema registra chi ha effettuato l'accesso, a quali documenti e quando.

### **PARTE 2a, SEZIONE A: consenso alla gestione dei dati informatizzati da parte del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano per mezzo del Dossier Sanitario Elettronico**

In questa sezione Le viene richiesto il consenso alla gestione informatizzata dei Suoi prodotti dal Centro di Riferimento Oncologico di Aviano ed utilizzati esclusivamente all'interno dello stesso Centro, ossia alla gestione per tramite del Dossier Sanitario Elettronico da parte del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Per capire l'importanza di questa sezione e cosa comporta prestare il proprio consenso nella sezione A, facciamo due semplici esempi.

#### **Esempio 1**

Supponiamo di essere ricoverati in un reparto. Al mattino ci sono stati fatti i prelievi per gli esami del sangue e, se i valori saranno quelli previsti, potremo essere dimessi. Il reparto potrà vedere in tempo reale i referti con i dati validati dal Laboratorio per i pazienti che hanno prestato il consenso (consenso **SI**) per questa sezione A, mentre dovranno attendere l'arrivo in reparto del referto cartaceo per chi non ha prestato il consenso (consenso **NO**) provocando inevitabili ritardi anche nella dimissione.

#### **Esempio 2**

Supponiamo che nell'ambito del suo percorso di cura in un breve periodo di tempo sia necessario il contributo professionale di specialisti diversi che le faranno prestazioni diverse, ma tra loro collegate e tutte funzionali alla diagnosi e alla cura della sua patologia: la possibilità di consultare sul visore referti (dossier sanitario elettronico) renderà più rapido il suo percorso tra un professionista e l'altro, che non avranno la necessità di attendere l'arrivo della documentazione cartacea per assumere le conseguenti decisioni cliniche: naturalmente questo accadrà tempestivamente solo per chi aveva prestato il proprio consenso in questa sezione A (consenso **SI**), mentre non sarà possibile per chi lo aveva negato (consenso **NO**).

In generale, quindi, il suo consenso a questa sezione A permetterà agli incaricati del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano di vedere rapidamente i suoi dati sanitari - limitatamente a quelli prodotti dal Centro stesso (referto, radiografia, etc.) - permettendo quindi un processo di diagnosi, cura e riabilitazione interno **rapido ed efficace**.

Per ottenere ciò lei deve per prima cosa autorizzare la creazione del "contenitore" (Dossier Sanitario Elettronico) in cui potranno successivamente essere inseriti i suoi dati (se Lei risponderà **SI** al punto A1). Separatamente Lei potrà autorizzare il popolamento (riempimento) di questo "contenitore" con i dati che il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano produrrà per Lei da ora in poi (se Lei risponderà **SI** al punto A2) o anche con quelli che il Centro stesso ha già prodotto in passato, da utilizzarsi ad esempio per i confronti diagnostici (se Lei risponderà **SI** al punto A3).

### **PARTE 2, SEZIONE B: consenso alla costituzione e popolamento del Fascicolo Sanitario Elettronico Regionale (FSE) con i dati del Dossier sanitario del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano**

Qualora Lei abbia prestato il consenso per la costituzione ed il popolamento del Dossier, in questa sezione Lei potrà esprimere il consenso per mettere a disposizione gli stessi dati anche a professionisti sanitari esterni al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, sempre per finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, ossia per costituire il Fascicolo Sanitario Elettronico Regionale (FSE) e popolarlo.

Anche in questo caso Lei deve per prima cosa autorizzare la creazione della "contenitore" di FSE e poi decidere con quali dati riempirla.

Quindi, esprimendo il Suo consenso alla costituzione del FSE (rispondendo **SI** al punto B1) ed all'inserimento nello stesso dei Suoi dati futuri (rispondendo **SI** al punto B2) e pregressi (rispondendo **SI** al punto B3) Lei offre la possibilità anche ai professionisti sanitari al di fuori del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano di poter accedere a questi dati, secondo le modalità che definirà nella successiva sezione C.

*Per gli esempi utili a capire meglio le potenzialità di questo consenso si rimanda alla sezione C, tenendo conto che i vantaggi sono legati all'eventuale ricorso a strutture sanitarie regionali, diverse dal Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.*

## **PARTE 2, SEZIONE C: Selezione dei soggetti a cui consentire la visibilità dei miei dati informatizzati al di fuori del CRO, inclusa la ricetta elettronica**

Qualora nella sezione B Lei abbia espresso il consenso a costituire e popolare il FSE, ha ora la possibilità di scegliere a chi consentire la consultazione dei suoi dati clinici in esso contenuti.

Al primo punto (C1) Lei ha l'opportunità di autorizzare all'accesso ai dati del Suo FSE gli operatori delle altre aziende sanitarie della Regione, a tutte o solo ad alcune. Per esempio autorizzare l'Azienda Sanitaria nel cui territorio risiede faciliterà la continuità della cura tra ospedale e strutture di assistenza territoriale, grazie alla condivisione di tutte le informazioni prodotte in ospedale senza la necessità che debba essere Lei a farsi carico di recapitare le Sue "carte" ai destinatari istituzionali.

Al secondo punto (C2) Lei ha l'opportunità di autorizzare l'accesso ai dati del Suo FSE da parte del suo medico di base e dei suoi sostituti, ed eventualmente a tutti i Medici di Medicina Generale o ai Pediatri di Libera Scelta, anche in questo caso permettendo così che le informazioni giungano al medico senza la necessità che Lei debba consegnare documentazione cartacea.

Al terzo punto (C3) Lei potrà analogamente autorizzare l'accesso anche da parte delle strutture private accreditate della Regione Friuli Venezia Giulia: in questo modo, qualora decidesse di usufruire di prestazioni sanitarie in una struttura privata accreditata non dovrà portare con sé i referti di esami precedentemente eseguiti.

Grandi opportunità verranno offerte dall'espressione del consenso al punto C4: rispondendo **SI** al punto C4 Lei potrà vedere via Internet – dal momento della effettiva attivazione del servizio – in grande sicurezza attraverso il portale del cittadino e mediante l'accesso con la Carta Regionale dei Servizi e il PIN, tutti i suoi dati inseriti nel FSE. Per esempio se si trova in un'altra Regione o in un'altra Nazione, anche extra europea, ed avesse necessità di cure, potrà collegarsi al portale, entrare nel suo FSE e mostrare i suoi precedenti clinici al medico che l'ha presa in cura.

## **PARTE 2, SEZIONE D: consenso alla gestione dei miei dati informatizzati per scopi di didattica, di ricerca, di indagini epidemiologiche, di studio di patologie**

In questa sezione Lei ha l'opportunità di acconsentire che i Suoi dati sanitari possano essere utilizzati a scopo di ricerca, finalizzata a migliorare le cure ed al progresso della ricerca scientifica ed epidemiologica, a beneficio di tutti.

È auspicabile quindi che Lei presti il consenso anche a questa sezione, infatti ciò non la espone ad alcun rischio in quanto ovviamente i dati Suoi dati utilizzati, ad esempio, a scopo di didattica saranno sempre trattati in forma anonima e quindi non saranno riconducibili alla Sua persona, così come gli esiti delle ricerche scientifiche.

## **PARTE 2, SEZIONE E: consenso alla gestione dei miei dati informatizzati sensibili e personali ma non clinici**

In questa sezione Le viene richiesto il consenso affinché alcune tipologie di Suoi dati non strettamente clinici possano essere fruiti in modo semplice dai sistemi informatizzati.

Tali dati sono, tra l'altro, le esenzioni: sia per patologia che per reddito. Prestare il consenso alla sezione E1 permetterà agli operatori di accedere in modo semplice alle sue eventuali esenzioni per patologia ed alla sezione E2 alla sua eventuale esenzione per reddito. In questo caso Lei avrà per esempio il vantaggio che gli operatori potranno compilare sempre correttamente le ricette permettendoLe di usufruire del diritto di non pagare le prestazioni previste, senza la necessità di ulteriore documentazione.

Prestare il consenso alla sezione E3, relativa alle Sue vaccinazioni, permetterà agli operatori sanitari di poterla consigliare sulla tempistica e necessità degli eventuali richiami previsti.

Prestare il consenso alla sezione E4, relativa genericamente agli altri dati non prettamente clinici permetterà, ad esempio, agli operatori di poter vedere online le date delle prenotazioni di prestazioni sanitarie presso altri Enti del servizio socio-sanitario regionale o privati accreditati, oppure i certificati medici che richiede al Suo medico curante, ecc..

## **PARTE 2, SEZIONE F: consenso alla gestione dei miei dati nella ricetta elettronica**

In questa sezione Le viene richiesto dapprima (F1) il consenso per mettere a disposizione in rete le ricette che Le vengono rilasciate in via elettronica: in questo modo potrà presentarsi all'appuntamento per le successive prestazioni prenotate senza dover esibire la tradizionale ricetta/prescrizione cartacea. Le viene inoltre richiesto di dare il consenso per rendere visibili alle farmacie le ricette elettroniche con prescrizione di farmaci delle quali non ha ancora usufruito (F2): analogamente in questo caso potrà recarsi in farmacia senza portare con sé la ricetta.

*Ora, consapevole dei possibili vantaggi che questo sistema di gestione dei Suoi dati sanitari le offre, può decidere se esprimere o meno il Suo consenso al trattamento dei Suoi dati personali, clinici e non, secondo le diverse modalità illustrate*

## COME SI ESPRIME IL CONSENSO?

Il modulo per esprimere il consenso di cui alla presente informativa è scaricabile dal sito [www.cro.it](http://www.cro.it), alla sezione Informativa Privacy.

Dopo averlo compilato in ogni sua parte il Cittadino interessato dovrà consegnarlo al personale del Servizio che deve erogare la prestazione richiesta in occasione del primo accesso al Centro di Riferimento Oncologico; il modulo va consegnato possibilmente dalla persona interessata che, alla consegna, dovrà essere identificata in modo certo, per cui dovrà essere munita di un documento di identità valido con fotografia e tessera sanitaria. Il modulo dovrà essere firmato in presenza dell'operatore che lo riceve.

Qualora non fosse possibile la consegna diretta da parte della persona interessata, di ciò potrà essere incaricato un'altra persona munita di delega scritta, di documento di identità proprio e di fotocopia di documento di identità del delegante.

Qualora non fosse possibile scaricare il modulo di consenso o vi fossero difficoltà nella compilazione, in occasione del primo accesso al Centro di Riferimento Oncologico, è necessario chiedere informazioni al personale in servizio all'URP o nella Direzione Sanitaria, che potrà assistere l'interessato nella compilazione stessa.

In ogni caso il personale dei Servizi ai quali il Cittadino accederà per ottenere la prestazione richiesta, è tenuto a verificare che lo stesso abbia già compilato il documento di consenso, in caso contrario dovrà acquisirlo prima dell'effettuazione delle prestazioni richieste.

Il consenso va prestato una sola volta al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e vale finché lei non deciderà eventualmente di revocarlo o di modificarlo. Quindi non ha scadenza.

## **RIFERIMENTI NORMATIVI**

- Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 e successive modifiche e integrazioni, "Codice in materia di protezione dei dati personali", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 29 luglio 2003, n. 174, S.O..
- D.P.R. Friuli Venezia Giulia 12 maggio 2006 n. 0146/Pres., Regolamento per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari ai sensi degli articoli 20, comma 2, e 21, comma 2, del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 «Codice in materia di protezione dei dati personali. Pubblicato nel BUR FVG 15 maggio 2006, n° 4.
- Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (Fse) e di dossier sanitario emanate dall'Autorità Garante per la protezione dei dati personali il 16 luglio 2009 Pubblicato nella G.U. n. 178 del 3 agosto 2009.
- Linee guida nazionali dal titolo "Il Fascicolo Sanitario Elettronico" emanate dal Ministero della Salute il 11 novembre 2010.
- D.Lgs. 07-03-2005 n. 82 e s.m.i., Codice dell'amministrazione digitale (CAD). Pubblicato nella Gazz. Uff. modificato ed integrato dal decreto-legge 9 febbraio 2012 n. 5 come convertito in legge 4 aprile 2012 n. 35 (supplemento ordinario n. 69 alla gazzetta ufficiale 6 aprile 2012 n. 82).

## **ESTRATTI DI INTERESSE: Codice Privacy, art.7, diritti**

D.Lgs. 30-6-2003 n. 196, Codice in materia di protezione dei dati personali. Pubblicato nella Gazz. Uff. 29 luglio 2003, n. 174, S.O.

*Art. 7. Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti.*

- 1.L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.
- 2.L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
  - a) dell'origine dei dati personali;
  - b) delle finalità e modalità del trattamento;
  - c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
  - d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
  - e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.
3. L'interessato ha diritto di ottenere:
  - a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
  - b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
  - c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.
4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:
  - a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
  - b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

## **ESTRATTI DI INTERESSE: Codice Privacy, art.13, informativa**

D.Lgs. 30-6-2003 n. 196, Codice in materia di protezione dei dati personali. Pubblicato nella Gazz. Uff. 29 luglio 2003, n. 174, S.O.

*Art. 13. Informativa.*

1. L'interessato o la persona presso la quale sono raccolti i dati personali sono previamente informati oralmente o per iscritto circa:
  - a) le finalità e le modalità del trattamento cui sono destinati i dati;
  - b) la natura obbligatoria o facoltativa del conferimento dei dati;
  - c) le conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere;
  - d) i soggetti o le categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabili o incaricati, e l'ambito di diffusione dei dati medesimi;
  - e) i diritti di cui all'articolo 7;
  - f) gli estremi identificativi del titolare e, se designati, del rappresentante nel territorio dello Stato ai sensi dell'articolo 5 e del responsabile. Quando il titolare ha designato più responsabili è indicato almeno uno di essi, indicando il sito della rete di comunicazione o le modalità attraverso le quali è conoscibile in modo agevole l'elenco aggiornato dei responsabili. Quando è stato designato un responsabile per il riscontro all'interessato in caso di esercizio dei diritti di cui all'articolo 7, è indicato tale responsabile.
2. L'informativa di cui al comma 1 contiene anche gli elementi previsti da specifiche disposizioni del presente codice e può non comprendere gli elementi già noti alla persona che fornisce i dati o la cui conoscenza può ostacolare in concreto l'espletamento, da parte di un soggetto pubblico, di funzioni ispettive o di controllo svolte per finalità di difesa o sicurezza dello Stato oppure di prevenzione, accertamento o repressione di reati.

3. Il Garante può individuare con proprio provvedimento modalità semplificate per l'informativa fornita in particolare da servizi telefonici di assistenza e informazione al pubblico (21).

4. Se i dati personali non sono raccolti presso l'interessato, l'informativa di cui al comma 1, comprensiva delle categorie di dati trattati, è data al medesimo interessato all'atto della registrazione dei dati o, quando è prevista la loro comunicazione, non oltre la prima comunicazione.

5. La disposizione di cui al comma 4 non si applica quando:

a) i dati sono trattati in base ad un obbligo previsto dalla legge, da un regolamento o dalla normativa comunitaria;

b) i dati sono trattati ai fini dello svolgimento delle investigazioni difensive di cui alla legge 7 dicembre 2000, n. 397, o, comunque, per far valere o difendere un diritto in sede giudiziaria, sempre che i dati siano trattati esclusivamente per tali finalità e per il periodo strettamente necessario al loro perseguimento;

c) l'informativa all'interessato comporta un impiego di mezzi che il Garante, prescrivendo eventuali misure appropriate, dichiara manifestamente sproporzionati rispetto al diritto tutelato, ovvero si riveli, a giudizio del Garante, impossibile (22).

5-bis. L'informativa di cui al comma 1 non è dovuta in caso di ricezione di curricula spontaneamente trasmessi dagli interessati ai fini dell'eventuale instaurazione di un rapporto di lavoro. Al momento del primo contatto successivo all'invio del curriculum, il titolare è tenuto a fornire all'interessato, anche oralmente, una informativa breve contenente almeno gli elementi di cui al comma 1, lettere a), d) ed f) (23).

### **ESTRATTI DI INTERESSE: Codice Privacy, art.79, Informativa sanitaria**

#### *Art.79. Informativa da parte di organismi sanitari.*

1. Gli organismi sanitari pubblici e privati possono avvalersi delle modalità semplificate relative all'informativa e al consenso di cui agli articoli 78 e 81 in riferimento ad una pluralità di prestazioni erogate anche da distinti reparti ed unità dello stesso organismo o di più strutture ospedaliere o territoriali specificamente identificati.

2. Nei casi di cui al comma 1 l'organismo o le strutture annotano l'avvenuta informativa e il consenso con modalità uniformi e tali da permettere una verifica al riguardo da parte di altri reparti ed unità che, anche in tempi diversi, trattano dati relativi al medesimo interessato.

3. Le modalità semplificate di cui agli articoli 78 e 81 possono essere utilizzate in modo omogeneo e coordinato in riferimento all'insieme dei trattamenti di dati personali effettuati nel complesso delle strutture facenti capo alle aziende sanitarie.

4. Sulla base di adeguate misure organizzative in applicazione del comma 3, le modalità semplificate possono essere utilizzate per più trattamenti di dati effettuati nei casi di cui al presente articolo ed ai soggetti di cui all'articolo 80.

### **ESTRATTI DI INTERESSE: Codice Privacy, art.81, consenso**

#### *Art. 81. Prestazione del consenso.*

1. Il consenso al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute, nei casi in cui è necessario ai sensi del presente codice o di altra disposizione di legge, può essere manifestato con un'unica dichiarazione, anche oralmente. In tal caso il consenso è documentato, anziché con atto scritto dell'interessato, con annotazione dell'esercente la professione sanitaria o dell'organismo sanitario pubblico, riferita al trattamento di dati effettuato da uno o più soggetti e all'informativa all'interessato, nei modi indicati negli articoli 78, 79 e 80.

2. Quando il medico o il pediatra fornisce l'informativa per conto di più professionisti ai sensi dell'articolo 78, comma 4, oltre quanto previsto dal comma 1, il consenso è reso conoscibile ai medesimi professionisti con adeguate modalità, anche attraverso menzione, annotazione o apposizione di un bollino o tagliando su una carta elettronica o sulla tessera sanitaria, contenente un richiamo al medesimo articolo 78, comma 4, e alle eventuali diverse specificazioni apposte all'informativa ai sensi del medesimo comma.

### **ESTRATTI DI INTERESSE: Codice Privacy, art.85, Servizio sanitario nazionale**

#### *Art. 85 Compiti del Servizio sanitario nazionale*

1. Fuori dei casi di cui al comma 2, si considerano di rilevante interesse pubblico, ai sensi degli articoli 20 e 21, le finalità che rientrano nei compiti del Servizio sanitario nazionale e degli altri organismi sanitari pubblici relative alle seguenti attività:

a) attività amministrative correlate a quelle di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei soggetti assistiti dal Servizio sanitario nazionale, ivi compresa l'assistenza degli stranieri in Italia e dei cittadini italiani all'estero, nonché di assistenza sanitaria erogata al personale navigante ed aeroportuale;

b) programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria;

c) vigilanza sulle sperimentazioni, farmacovigilanza, autorizzazione all'immissione in commercio e all'importazione di medicinali e di altri prodotti di rilevanza sanitaria;

d) attività certificatorie;

e) l'applicazione della normativa in materia di igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro e di sicurezza e salute della popolazione;

f) le attività amministrative correlate ai trapianti d'organo e di tessuti, nonché alle trasfusioni di sangue umano, anche in applicazione della legge 4 maggio 1990, n. 107;



g) instaurazione, gestione, pianificazione e controllo dei rapporti tra l'amministrazione ed i soggetti accreditati o convenzionati del Servizio sanitario nazionale.

2. Il comma 1 non si applica ai trattamenti di dati idonei a rivelare lo stato di salute effettuati da esercenti le professioni sanitarie o da organismi sanitari pubblici per finalità di tutela della salute o dell'incolumità fisica dell'interessato, di un terzo o della collettività, per i quali si osservano le disposizioni relative al consenso dell'interessato o all'autorizzazione del Garante ai sensi dell'articolo 76.

3. All'identificazione dei tipi di dati idonei a rivelare lo stato di salute e di operazioni su essi eseguibili è assicurata ampia pubblicità, anche tramite affissione di una copia o di una guida illustrativa presso ciascuna azienda sanitaria e presso gli studi dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta.

4. Il trattamento di dati identificativi dell'interessato è lecito da parte dei soli soggetti che perseguono direttamente le finalità di cui al comma 1. L'utilizzazione delle diverse tipologie di dati è consentita ai soli incaricati, preposti, caso per

caso, alle specifiche fasi delle attività di cui al medesimo comma, secondo il principio dell'indispensabilità dei dati di

volta in volta

trattati.

### **ESTRATTI DI INTERESSE: Codice Privacy, art.86 Altre finalità**

#### *Art. 86 Altre finalità di rilevante interesse pubblico*

1. Fuori dei casi di cui agli articoli 76 e 85, si considerano di rilevante interesse pubblico, ai sensi degli articoli 20 e 21, le finalità, perseguite mediante trattamento di dati sensibili e giudiziari, relative alle attività amministrative correlate all'applicazione della disciplina in materia di:

a) tutela sociale della maternità e di interruzione volontaria della gravidanza, con particolare riferimento a quelle svolte

per la gestione di consultori familiari e istituzioni analoghe, per l'informazione, la cura e la degenza delle madri, nonché per gli interventi di interruzione della gravidanza;

b) stupefacenti e sostanze psicotrope, con particolare riferimento a quelle svolte al fine di assicurare, anche avvalendosi di enti ed associazioni senza fine di lucro, i servizi pubblici necessari per l'assistenza socio-sanitaria ai tossicodipendenti, gli interventi anche di tipo preventivo previsti dalle leggi e l'applicazione delle misure amministrative previste;

c) assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate effettuati, in particolare, al fine di:

1) accertare l'handicap ed assicurare la funzionalità dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché interventi economici integrativi ed altre agevolazioni;

2) curare l'integrazione sociale, l'educazione, l'istruzione e l'informazione alla famiglia del portatore di handicap, nonché il collocamento obbligatorio nei casi previsti dalla legge;

3) realizzare comunità-alloggio e centri socio riabilitativi; 4) curare la tenuta degli albi degli enti e delle associazioni ed organizzazioni di volontariato impegnati nel settore.

2. Ai trattamenti di cui al presente articolo si applicano le disposizioni di cui all'articolo 85, comma 4.

### **ESTRATTI DI INTERESSE: Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (Fse) e di dossier sanitario, parte 1, punto2, “ambito di applicazione delle linee guida”**

(...) Il Fse e il *dossier* contengono diverse informazioni inerenti allo stato di salute di un individuo relative ad eventi clinici presenti e trascorsi (es.: referti, documentazione relativa a ricoveri, accessi al pronto soccorso), volte a documentarne la storia clinica. I dati personali sono collegati tra loro con modalità informatiche di vario tipo che ne rendono, comunque, possibile un'agevole consultazione unitaria da parte dei diversi professionisti o organismi sanitari che prendono nel tempo in cura l'interessato. (...) nelle presenti Linee guida il suddetto insieme di dati sanitari risulta diversamente denominato in funzione del suo ambito di operatività. In particolare, si parla di *dossier sanitario* qualora tale strumento sia costituito presso un organismo sanitario in qualità di unico titolare del trattamento (es., ospedale o clinica privata) al cui interno operino più professionisti. Si intende invece per Fse il fascicolo formato con riferimento a dati sanitari originati da diversi titolari del trattamento operanti più frequentemente, ma non esclusivamente, in un medesimo ambito territoriale (es., azienda sanitaria, laboratorio clinico privato operanti nella medesima regione o area vasta). I *dossier* sanitari possono anche costituire, ad esempio, l'insieme di informazioni sanitarie detenute dai singoli titolari coinvolti in una iniziativa di Fse regionale. (...)

**ESTRATTI DI INTERESSE: Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (Fse) e di dossier sanitario, parte 2, punto3, diritto alla costituzione di un FSE o di un dossier**

(...) allo stato delle notizie al momento acquisite dall'Autorità, non consta l'esistenza di una norma che obblighi gli organismi sanitari a costituire un Fse o un *Dossier*, la cui introduzione deve ritenersi, pertanto, facoltativa. (...) Il diritto alla costituzione o meno del Fse/*dossier* si deve, quindi, tradurre nella garanzia di decidere liberamente, sulla base del consenso, se acconsentire o meno alla costituzione di un documento che, come si è detto, raccoglie un'ampia storia sanitaria. Affinché tale scelta sia effettivamente libera, l'interessato che non desidera che sia costituito un Fse/*Dossier* deve poter accedere comunque alle prestazioni del Servizio Sanitario Nazionale e non avere conseguenze negative sulla possibilità di usufruire di prestazioni mediche