

LA SCHEDATURA SANITARIA – STORIA TRISTE DI UN CERVO

Silvio Noce, Avvocato e Privacy Senior Analyst

Le amministrazioni regionali da diversi giorni stanno ricevendo una quantità considerevole di istanze in cui si vaneggia di schedatura sanitaria. È la fotografia, triste, della scarsa attenzione che in tanti pongono in ordine all'elezione delle fonti d'informazione. È lapalissiano certo, ma una volta ancora va ribadito che non basta che un contenuto sia scritto e "postato" sui social network per essere reale e veritiero. Cominciamo con una favoletta di de la Fontaine. *"Una volta, una mucca, una capra ed una pecora decisero di mettersi in società con un leone, che era l'animale più forte del vicinato. In sua compagnia, pensarono, non avrebbero avuto che vantaggi. Insieme scavarono una fossa e prepararono una trappola: poco dopo, un cervo vi cadde dentro. Il leone, con i suoi artigli, lo fece in quattro parti. "La prima parte è la mia; la seconda mi spetta perché sono il più forte e senza di me non sareste mai riusciti a catturare questo cervo; la terza è mia perché sono il leone, re degli animali. Infine, la quarta la prenderò io e se qualcuno osa dire qualcosa, me lo mangio in un boccone"* (Jean de la Fontaine). Nostro malgrado, oggi la parte del leone la fanno un avvocato che ha disatteso l'onere deontologico di studiare e di proporre un'iniziativa sulla scorta di conoscenza e competenza ed un'associazione di consumatori che ha elaborato un maldestro tentativo di tutelare i cittadini. Tutti coloro che hanno inviato le istanze sono mucche, capre e pecore che si sono fidate del leone; colpevolmente, perché sarebbe bastato leggere con un poco di attenzione quanto pubblicato di già sui siti istituzionali delle regioni e del ministero della sanità. Vediamo come.

Che cos'è il FSE?

L'art. 12 comma 1 del D.lgs. 179/2012 dispone che il FSE *"...e' l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito, riferiti anche alle prestazioni erogate al di fuori del Servizio sanitario nazionale"*. Ciò significa che quando fate una visita o un esame il Fascicolo indicizza (non duplica o copia in una nuova banca dati) l'esame e/o la visita che effettuate. I dati rimangono presso l'azienda sanitaria che ha fornito la prestazione. **Il FSE è attivo, seppure con operatività differenti da Regione a Regione (sick!), dal 2012.** L'informatizzazione del sistema sanitario risale ad una ventina di anni prima (anche qui, ci sono regioni e regioni). L'art. 11 del Decreto n. 34/2020 ha disposto la soppressione del comma 3-bis del sopra citato art.12 del d.l. n. 179/2012 che prevedeva il c.d. "consenso all'alimentazione". La medesima norma ha poi sostituito il comma 3 dello stesso art. 12 determinando la costituzione e **l'alimentazione automatica del FSE a prescindere dal consenso dell'interessato/assistito.** Il **consenso** di quest'ultimo è invece ancora oggi **necessario per la consultazione del FSE per finalità di cura** (c.d. "consenso alla consultazione).

Che significa?

Prima il FSE indicizzava le informazioni sanitarie registrate dalla struttura sanitaria solo a mezzo del consenso degli assistiti. Senza consenso, le informazioni rimanevano nella struttura sanitaria che aveva fornito la prestazione, che attinge le informazioni dall'anagrafe regionale degli assistiti. No,

neanche prima eravate sconosciuti al sistema sanitario! E per fortuna!!! Adesso le informazioni vengono indicizzate automaticamente, senza necessità del vostro consenso. Prima le informazioni venivano rese conoscibili solo una volta prestato il consenso alla consultazione. Adesso? Uguale, come prima.

Chi vede i miei dati?

A) Se non presti il consenso alla consultazione nessuno accede ai tuoi dati indicizzati nel FSE. B) Se presti il consenso alla consultazione i tuoi dati sono visibili ai soli operatori sanitari che ti prendono in cura e la consultazione dei documenti da parte di questi è tracciata e notificata in seno al tuo Fascicolo sanitario C) Le Regioni, il Ministero della salute e il Ministero del lavoro e delle politiche sociali possono svolgere attività di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico e di programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria. Come? Con le cautele già previste dal D.P.C.M. n. 178/2015. Quali cautele? Non possono trattare i nostri: a) nome e cognome; b) codice fiscale; c) giorno e mese di nascita per gli assistiti con età superiore all'anno compiuto; d) giorno di nascita per gli assistiti con età inferiore all'anno compiuto; e) estremi di documenti di identità; f) via e numero civico di residenza o di domicilio; g) recapiti, telefonici o digitali, personali; h) copie per immagine su supporto informatico di documenti analogici; i) informazioni non strutturate di tipo testuale; l) informazioni non strutturate di tipo grafico, sia statiche (immagini) che dinamiche (video). Chiariti questi punti, da cittadino, e non da tecnico, esulto perché l'Amministrazione (intesa in senso lato) fornisce un servizio che, oltre a ragioni di governo della sanità, ha impatti significativi proprio sulla mia qualità di vita, Quali? (elenco non esaustivo e non valido per tutte le regioni!) a) prenotare, spostare o annullare visite ed esami; b) consultarne gli esiti; c) chiedere prescrizioni farmacologiche e presentarsi in farmacia per il ritiro dei medicinali senza la necessità di stampare documenti cartacei; d) pagare per le prestazioni sanitarie ottenute e fare domanda per il cambio del medico curante; e) autocertificare la propria fascia di reddito e il possesso di altre determinate condizioni, di modo da chiedere svariate tipologie di esenzioni; f) visualizzare il credito disponibile del proprio buono celiachia e della spesa effettuata, con la possibilità di modificare il proprio Pin. In tempi di pandemia ha evitato che, per visualizzare gli esiti dei tamponi, i cittadini andassero fisicamente presso le strutture sanitarie.

Ma da dove nasce l'iniziativa dei leoni di cui sopra?

Semplice. La norma consente di "caricare" sul FSE anche i dati sanitari pregressi. L'Autorità Garante ha imposto alle Regioni di consentire agli assistiti il diritto di opporsi al caricamento dei dati sanitari pregressi in una finestra temporale di 30 giorni, sottolineando la necessità di una campagna informativa chiara e comprensibile ai cittadini. Una Regione ha, invece, aperto tale finestra temporale senza preoccuparsi di informare a modo i cittadini, disattendendo le cautele suggerite dal Garante e provocando un *qui pro quo* di dimensioni colossali. No, nessuna indulgenza nei confronti dei leoni, che avrebbero dovuto studiare, capire e informare a modo gli utenti.

Le conseguenze dal punto di vista dei diritti degli interessati (dei cittadini, rectius assistiti)?

Eccole:

1. La costituzione e l'alimentazione del FSE sono previste dall'art. 12 del D.lgs. 179/2012;
2. L'art. 17 del GDPR rubricato "Diritto alla cancellazione («diritto all'oblio»)" al par. 3 dispone che "I paragrafi 1 e 2 non si applicano nella misura in cui il trattamento sia necessario: lett. b) **...per l'esecuzione di un compito svolto nel pubblico interesse** oppure **nell'esercizio di pubblici poteri** di cui è investito il titolare del trattamento; lett. c) per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica in conformità dell'articolo 9, paragrafo 2, lettere h) e i), e dell'articolo 9, paragrafo 3";
3. L'art. 21 del GDPR rubricato "Diritto di opposizione" al par. 1 dispone che *"Il titolare del trattamento si astiene dal trattare ulteriormente i dati personali salvo che egli dimostri l'esistenza di motivi legittimi cogenti per procedere al trattamento che prevalgono sugli interessi, sui diritti e sulle libertà dell'interessato oppure per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria"*.

Che diavolo significa?

1. La base giuridica per la costituzione e l'alimentazione del FSE è **una norma di legge, e non il consenso** degli interessati; 2. Il **diritto di opposizione non è esercitabile**, se non limitatamente al caricamento del pregresso. Per i più ansiosi, segnalo che l'Autorità Garante, nel solco del mandato istituzionale, ha seguito sin da principio il Fascicolo Sanitario: da professionista ho avuto diverse interazioni con il Dipartimento realtà pubbliche del Garante per la protezione dei dati personali; non posso non rappresentarvi un livello elevatissimo di accuratezza e scrupolosità di tale ufficio che, da cittadino, mi rassicurano molto (da professionista, non v'è dubbio, ha reso più complesso il mio lavoro!).

Per chiudere:

- 1) Non inviate alle Amministrazioni e all'Autorità garante ancora istanze di diniego del consenso al trattamento dei vostri dati personali perché assolutamente infondate in diritto.**
- 2) Quando la vostra Regione pubblicizzerà la possibilità di opposizione al caricamento del pregresso potrete esercitare il vostro diritto negando tale possibilità.**
- 3) Gestite il consenso alla consultazione dentro al vostro Fascicolo sanitario.**

Spero di aver chiarito i vostri dubbi.

Che il cervo sia loro indigesto.