



## Oscureamento dei dati sanitari: un diritto o un rischio?



Dott. *Luigi Rufo*

Ph.D student – CIRSFID, Università di Bologna

Responsabile Media – Circolo Giuristi telematici



**SPID ed Identità Digitale:  
Mercificazione, risorsa, opportunità  
o pericolo?**

# AUTODETERMINAZIONE DELL'INTERESSATO

Il paziente è l'unica persona che può decidere riguardo  
alla propria salute.

Nello specifico all'interessato deve essere garantito:

- Il diritto alla costituzione o meno del FSE e/o Dossier sanitario,
- La facoltà di non consentire la visibilità o meno di alcune informazioni sanitarie relative a singoli eventi clinici inseriti nel FSE e/o Dossier sanitario.

*Affinché tali scelte siano effettivamente libere, l'interessato non deve subire pregiudizio riguardo la possibilità di usufruire ugualmente di prestazioni mediche.*



Dott. Luigi Rufo



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# OSCURAMENTO DEI DATI

*L'oscuramento dei dati* è un procedimento che introduce **restrittivi controlli di accesso – con approccio modulare** - rendendo non visibili, ai singoli Operatori, i dati dall'interessato.

L'oscuramento può essere di due tipi:

- **Volontario**: su richiesta dell'interessato;
- **Per legge**: rientrano in tale circostanza quelle informazioni che «*per legge*» devono rispettare le disposizioni normative a tutela dell'anonimato delle persone.



Dott. Luigi Rufo



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# OSCURAMENTO DEI DATI

## - Per legge -

I titolari del trattamento, nel costituire il *sistema informativo* e nell'individuare la tipologia di informazioni che possono esservi anche successivamente riportate, devono rispettare le disposizioni normative a tutela:

- vittime di atti di violenza sessuale o di pedofilia (l. 15 febbraio 1996, n. 66; l. 3 agosto 1998, n. 269 e l. 6 febbraio 2006, n. 38),
- delle persone sieropositive (l. 5 giugno 1990, n. 135),
- di chi fa uso di sostanze stupefacenti, di sostanze psicotrope e di alcool (d.P.R. 9 ottobre 1990, n. 309),
- delle donne che si sottopongono a un intervento di interruzione volontaria della gravidanza o che decidono di partorire in anonimato (l. 22 maggio 1978, n. 194; d.m. 16 luglio 2001, n. 349),
- nonché con riferimento ai servizi offerti dai consultori familiari (l. 29 luglio 1975, n. 405).

**Questo elenco è destinato ad essere ampliato, basti pensare ai casi di:**

- **Malattie mentali,**
- **Malati con malformazioni congenite,**
- ...



Dott. Luigi Rufo



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# OSCURAMENTO DEI DATI

## - caratteristiche -

- L'"oscuramento" dell'evento clinico (revocabile nel tempo) deve peraltro avvenire con modalità tali da garantire che, almeno in prima battuta, tutti (o alcuni) soggetti abilitati all'accesso non possano venire automaticamente (anche temporaneamente) a conoscenza del fatto che l'interessato ha effettuato tale scelta (**"oscuramento dell'oscuramento"**).
- Il titolare del trattamento che intenda istituire il *sistema* anche con informazioni sanitarie relative a **eventi clinici precedenti alla sua costituzione** (es. referti relativi a prestazioni mediche pregresse) **deve essere autorizzato** preventivamente dall'interessato, lasciando libero quest'ultimo di esercitare la facoltà di "oscuramento".
- **In caso di revoca** (liberamente manifestabile) del consenso, il *sistema* non deve essere ulteriormente implementato. **I documenti sanitari presenti devono restare disponibili per l'organismo che li ha redatti** (es. informazioni relative a un ricovero utilizzabili dalla struttura di degenza) e per eventuali conservazioni per obbligo di legge, ma non devono essere più condivisi da parte degli altri organismi o professionisti che curino l'interessato (art. 22, comma 5, del Codice).

(cfr. punto 3, Linee guida FSE e Dossier sanitario - 16 luglio 2009)



Dott. Luigi Rufo



APIHM

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# DE-OSCURAMENTO DEI DATI

**L'oscuramento può essere revocato così che le informazioni "sensibili" oscurate siano de-oscurate.**

Nel caso dei dati oscurati «per legge» l'autorizzazione di de-oscuramento dell'interessato indicherà anche quale Medico può accedere ai dati (es. autorizza i dati HIV solo per il Medico del reparto di Malattie Infettive).

**A garanzia del diritto all'autodeterminazione devono essere pertanto individuate modalità tali da favorire un accesso modulare al dossier con riferimento ai dati personali e ai soggetti abilitati a consultarli.**



Dott. Luigi Rufo



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# ECCEZIONI

## - Stato di emergenza-

In caso di rischio grave, imminente ed irreparabile per la salute dell'interessato il medico può dichiarare, firmando digitalmente, lo stato di emergenza, ed accedere al sistema.

**Non viene violato il diritto di autodeterminazione dell'oscuramento dei dati.**  
**L'accesso in tale circostanza avviene solo per assicurare la continuità delle cure e far fronte alle emergenze.**

**Nonostante ciò tutto deve essere tracciato e controllato, così che il paziente ha evidenza degli accessi effettuati in emergenza.**



Dott. Luigi Rufo



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# CRITICITA'

## - Quale rischi? -

Il suo esercizio potrebbe significare informazioni:

- non complete,
- non aggiornate,
- non aderenti ad un processo terapeutico già in atto,
- ...



*Dott. Luigi Rufo*



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016



# Quale soluzione?

- Educare il paziente nel filtrare le informazioni,
- adozione di appositi codici etici e comportamentali che definiscano i criteri della produzione di informazioni sulla salute,
- sistemi di rating in aiuto al paziente.

**Questioni aperte...**



*Dott. Luigi Rufo*



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016

# Grazie per l'attenzione

luigirufo@gmail.com



*Dott. Luigi Rufo*



**APIHM**

ePrivacy - SPID ed Identità Digitale – Pisa 24-25/06/2016