



## Lega Italiana dei Diritti dell'Uomo L.I.D.U. 1948 ONLUS

Sede Nazionale Via B. Ramazzini, 135 00151 – Roma

Presidente:  
Aldo Barbona  
347- 6515984  
[aldo.barbona@alice.it](mailto:aldo.barbona@alice.it)

Referente medicina territoriale:  
Eugenio Sinesio  
347- 9933042  
[eugesines@tiscali.it](mailto:eugesines@tiscali.it)



16 settembre 2015

### Aggiornamento delle Note sul Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)

***Il 3 settembre scorso il Ministro della Salute ha firmato il “regolamento” del FSE.***

<http://www.sanita24.ilssole24ore.com/art/dal-governo/2015-09-03/lorenzini-firmato-regolamento-il-fascicolo-sanitario-elettronico-191331.php?uid=ACSP4Yr>

***Appena entrerà in vigore, dopo pubblicazione in G.U., ci esprimeremo nel merito.***

***Intanto restiamo nel contesto in cui dovrebbe inserirsi.***

**Il “pasticciaccio brutto” Hacking Team: il maggior fornitore di programmi-spia che si fa “prelevare” l'intero archivio. Sanzionata dal Garante Privacy la trasmissione di dati sanitari all'estero. Improprie iniziative per spingere i cittadini verso il FSE. L'Agenda Digitale ed i suoi problemi. Allarme degli esperti di sicurezza informatica**

Proseguiamo l'analisi dei dati sanitari da mettere in “rete”, richiamando quanto già detto:

<http://www.mauronovelli.it/PuntO%20287%20Lidu%201948%20Note%20su%20Fascicolo%20Sanitario%20Elettronico%201-4-2014.htm>

**Queste Note approfondiscono le informazioni sui rischi per i nostri dati sensibili in internet.**

Quanto occorso lo scorso luglio alla Società “Hacking Team” (HT), cioè l'essere stata a sua volta “hackerata” di tutta la documentazione aziendale (addirittura 400 Gb di dati informatici) è l'atroce paradosso di una vicenda che per alcuni aspetti potrebbe assomigliare al gioco di “guardie e ladri”, ma stavolta è tutto vero e si può solo commentare: “E' l'informatica, bellezza”.

HT è la società italiana (finanziata anche da Finlombarda, una finanziaria controllata da Regione Lombardia) che ha venduto a mezzo mondo il proprio programma-spia in grado di introdursi silenziosamente soprattutto in computer e telefoni cellulari per raccogliere (da microfono, videocamera, tasti digitati e siti frequentati) TUTTO quello che veniva fatto, detto e trasmesso, oltre al contenuto degli stessi computer e telefoni. Strumento utile a Magistratura, forze di Polizia, Servizi di Sicurezza. Le indagini in corso, anche quelle più critiche sul terrorismo, hanno subito un brusco arresto, soprattutto perché era stato sottratto anche il programma-spia, permettendo a chi era controllato di verificare l'eventuale “attenzione” rivolta nei suoi confronti. E non solo in Italia.

<http://www.lastampa.it/2015/07/30/italia/cronache/hacking-team-pansa-gravi-danni-alle-inchieste-D5XWqCNeNS2AeK4WNqL1f/pagina.html>

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/07/07/hacking-team-the-day-after-dellhackeraggio-che-dice-il-garante-della-privacy/1850729/>

[http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/35324\\_hacking-team-un-leak-mondiale.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/35324_hacking-team-un-leak-mondiale.htm)

<http://www.lastampa.it/2015/07/12/tecnologia/segreti-concorrenza-e-fobie-tutti-i-punti-deboli-di-hacking-team-LxzSYX0ElyQqJOFa1UhPBM/pagina.html>

<http://www.dday.it/redazione/17035/hacking-team-a-nudo-cosa-faceva-come-intercettava-e-cosa-succedera-adesso>

La disponibilità del programma di HT ne ha determinato lo “spacchettamento” e la creazione di ulteriori mini-programmi di intercettazione “domestica”: parrebbe ormai non costare molto (dai 2-300 ai 2.000/2.500 euro) la possibilità di intrufolarsi in computer, smartphone e tablet per spiarli

[http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/35976\\_italiani-detective-fai-da-te-volano-le-vendite-dei-software-spia.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/35976_italiani-detective-fai-da-te-volano-le-vendite-dei-software-spia.htm)

Alla sottrazione di quell'archivio ha fatto seguito la sua diffusione da parte del gruppo degli attivisti informatici “WikiLeaks”, che hanno catalogato e reso note oltre un milione di mail di HT

<http://attivissimo.blogspot.it/2015/07/e-finita-wikileaks-pubblica-un-milione.html>

Da alcune di quelle e-mail emergono i rapporti di HT con l'area sanitaria della Lombardia.

Tra il 2009 ed il 2014 più contatti intercorrono, anche relativi al FSE e con figure apicali dell'Area Management del FSE di Lombardia Informatica. I toni sono informali (si danno del “tu”).

Il 14 gennaio scorso "il Fatto Quotidiano" ha pubblicato un post dell'attento dr. Domenico De Felice in cui segnalava in **Lombardia** una Delibera "**che autorizzava enti esterni, non solo pubblici, a visionare la banca dati sanitaria di dieci milioni di cittadini italiani residenti in Lombardia**". Ne è seguito l'interessamento del Garante, che ha fatto "...**modificare e integrare il testo della delibera in questione al fine di accogliere le indicazioni suggerite da questa Autorità**".

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2014/10/24/regione-lombardia-dove-finiscono-i-nostri-dati-sanitari/1168172/>  
<http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/01/14/dati-sanitari-in-regione-lombardia-come-andata-a-finire/1337364/>

Il 22 giugno scorso "il Fatto Quotidiano", conosciuti gli esiti di una verifica dello stato di sicurezza dei dati sanitari di Lombardia Informatica, rivela: "**Dalla perizia emergono 56 "non conformità" agli obblighi di legge in materia di tutela dei dati. Il fornitore, che da dieci anni gestisce il servizio in solitaria, incassa però 600mila euro al mese**" e che: "**non si ha evidenza dell'adozione di misure di sicurezza minime presso i fornitori**". Il giornalista fa notare: "**Mentre facciamo esami, veniamo ricoverati o doniamo il sangue – senza quasi accorgercene – lasciamo dietro di noi una piccola miniera di informazioni digitali, beni "intangibili" per legge che possono trasformarsi in valuta sonante nelle mani di chi può farne commercio, mettendole magari a disposizione di società di assicurazioni, grandi cliniche e case farmaceutiche. Nel cosiddetto "deep web" quelle informazioni vengono già vendute a pacchetto, con tanto di tariffario: cinque euro per un'identità digitale generica, il doppio se completa di informazioni sanitarie come il codice di patologia (diagnosis code) o dati relativi al trattamento farmacologico.**"

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/06/22/sanita-lombardia-appalti-milioni-poca-sicurezza-il-lato-oscuro-della-privacy-digitale/1782904/>

Dopo pochi giorni lo stesso quotidiano pubblica la notizia che "**il Garante della Privacy ha aperto un fascicolo a carico di Lombardia Informatica**" e che: "**Il documento potrebbe interessare anche le Procure, visto che la legislazione vigente assimila le inadempienze nella tutela dei dati sensibili a veri e propri reati (D.Lgs 196/2003).**"

<http://www.fimmgroma.org/news/news/regioni/9392-lombardia-falle-nella-sicurezza-informatica-il-garante-della-privacy-apre-un-fascicolo>

Vediamo come viene gestita l'informatizzazione sanitaria altrove.

In **Abruzzo** il giornale on-line "**Prima Da Noi.it**" si è occupato molto dettagliatamente della imprenditorialità nell'informatica sanitaria della propria regione. Apparentemente un disastro, tanto che il neo presidente della regione ha parlato di "**fantasma Dedalus**", espressione sempre ripresa negli articoli che riepilogano i costi multimilionari a fronte di una mai concretizzata operatività:

"**Abruzzo. D'Alfonso come Chiodi: in consiglio denuncia presunte truffe alla Regione**" (29-10-2014)

<http://www.primadanoi.it/video/554164/Abruzzo-D-Alfonso-come-Chiodi-.html>

"**Abruzzo. Ecco il «fantasma di Dedalus»: storia di uno dei tanti scandali abruzzesi mai scoppiati**" (30-10-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/cronaca/554194/Abruzzo--Ecco-il-fantasma.html>

"**Il «fantasma di Dedalus» il progetto da 5 mln di euro fruttò condanne della Corte dei conti**" (31-10-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/abruzzo/554225/Il-fantasma-di-Dedalus-.html>

"**Abruzzo. Dietro il «fantasma di Dedalus» c'è l'amico di Matteo Renzi**" (03-11-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/cronaca/554266/Abruzzo--Dietro-il-fantasma.html>

"**Abruzzo. «Fantasma Dedalus», ecco il progetto di "eccellenza" vecchio di 10 anni**" (04-11-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/abruzzo/554330/Abruzzo---Fantasma-Dedalus-.html>

"**«Fantasma Dedalus», ecco il verbale di collaudo**" (05-11-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/cronaca/554367/-Fantasma-Dedalus---ecco.html>

"**Si materializza il «fantasma di Dedalus». L'ad Moretti: «noi siamo pronti da anni»**" (06-11-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/abruzzo/554389/Si-materializza-il-fantasma-di.html>

"**«Fantasma Dedalus». Il tecnico: «la politica non ha voluto e saputo varare il progetto»**" (11-11-2014)

<http://www.primadanoi.it/news/cronaca/554534/-Fantasma-Dedalus---Il.html>

"**Fantasma Dedalus. D'Alfonso certifica gli orrori dell'Arit: «sperpero e favori ai privati»**" (11-02-2015)

<http://www.primadanoi.it/news/abruzzo/556858/Fantasma-Dedalus--D-Alfonso-certifica.html>

Dal 2005 risultano impiegati 7-8 milioni per una informatizzazione mai attuata.

"**FSE: il 'fantasma di Dedalus', storia di uno scandalo abruzzese mai scoppiato**" (26-05-2015)

<http://www.fimmgroma.org/news/news/italia/9027-fse-il-fantasma-di-dedalus-.-storia-di-uno-scandalo-abruzzese-mai-scoppiato>

Tutto era finalizzato alla piattaforma per realizzare il FSE in Abruzzo

( <http://www.scribd.com/doc/245123770/DEDALUS-FASCICOLO-SANITARIO-ABRUZZO> ) e l'intero progetto operativo, come previsto dalle normative in materia, era proponibile per l'impiego ("riuso") in altre regioni.

Ed è arrivato anche a **Bolzano**, dove però i dati sanitari informatizzati hanno causato problemi per la poca oculata attenzione alla tutela della privacy= erano accessibili per fini indebiti

"**Privacy all'Ospedale. L'azienda sanitaria corre ai ripari**" (04-11-2014)

<http://trentinocorrierealpi.gelocal.it/trento/cronaca/2014/11/04/news/privacy-all-ospedale-l-azienda-sanitaria-corre-ai-ripari-1.10239348>

**“Medico troppo curioso «spiava» la ex”** (19-11-2013)

<http://trentinocorrierealpi.gelocal.it/trento/cronaca/2013/11/19/news/medico-troppo-curioso-spiava-la-ex-1.8145930?ref=search>

Era intervenuto quindi, oltre a Procura della Repubblica e Corte dei conti, il Garante

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/3325808>

A seguito di queste “lacune” sono state rinnovate le spiegazioni delle “regole” ai dipendenti.

Conciliare cure e privacy è apparsa cosa difficoltosa ed ha portato operatori sanitari a chiedere chiarimenti direttamente alla Procura della Repubblica di Bolzano, che ha risposto:

**“La Procura di Bolzano dice= “Il bene giuridico della salute è prevalente rispetto a quello della tutela della privacy”**

[http://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo\\_id=25904](http://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=25904) (10-01-2015)

Ma la Procura di Bolzano ha anche richiamato **“... il rispetto delle regole del consenso informato...”**.

Perciò dopo un mese (9 febbraio) le Province di Trento e Bolzano e la Regione FVG hanno rivolto alla Conferenza Stato-Regioni la richiesta di modifica della legge vigente, per introdurre il **“silenzio-assenso”**

<http://www.sanita.ilssole24ore.com/art/dal-governo/2015-02-09/silenziassenso-migliorare-efficienza-proposta-192125.php?uid=Abimbo9K>

Prontamente il Segretario Nazionale di ADUSBEF ha lanciato su Facebook

**Mauro Novelli**

7 h · (da FB 09-02-2015)

*IMPORTANTE! Siamo alla follia! Il silenzio-assenso è regola nei confronti delle P.A. non dei privati. Comunque, cominciate a preavvisare il medico di famiglia e gli altri (ospedalieri, di pronto soccorso ecc.) di cui siete occasionalmente pazienti che intendete ricevere una raccomandata con avviso di ritorno in cui il medico vi “propone” l’inserimento di vs. dati clinici nel Fascicolo sanitario elettronico. In mancanza di tale richiesta, il professionista verrà denunciato alla magistratura, al garante della privacy, all’Ordine dei medici e all’Adusbef.*

Anche la Società Italiana di Telemedicina è intervenuta fermamente contro quella richiesta

**“SIT= no al silenzio-assenso per consenso privacy”** (16-02-2015)

<http://www.fimmgpisa.org/pdf.asp?print=news&pID=623>

Il Garante della Privacy si è espresso sulla questione facendo notare come tale proposta sarebbe **“...contraria alla normativa europea e nazionale...”**

**“Il Garante alle Regioni: “No al silenzio-assenso. Sufficienti le norme già in vigore”** (27-02-2015)

[http://www.quotidianosanita.it/stampa\\_articolo.php?articolo\\_id=26282](http://www.quotidianosanita.it/stampa_articolo.php?articolo_id=26282)

Sia Bolzano che Trento e FVG, che avevano avviato l’iter protocollare, pochi giorni dopo hanno discusso nella Conferenza Stato-Regioni la proposta, che non è passata

**“Privacy= l’ass. Stocker ha richiesto l’introduzione del silenzio assenso”** (04-03-2015)

[http://www.provincia.bz.it/aprov/amministrazione/service/attualita.asp?aktuelles\\_action=4&aktuelles\\_article\\_id=488015](http://www.provincia.bz.it/aprov/amministrazione/service/attualita.asp?aktuelles_action=4&aktuelles_article_id=488015)

Eppure a Trento risultava già dal 2009 una proficua collaborazione col Garante !

[http://www.asl.tn.it/public/allegati/DOC\\_629380\\_0.pdf](http://www.asl.tn.it/public/allegati/DOC_629380_0.pdf)

E nel 2014 si svolgevano articolati convegni sulla materia specifica

**“L’attuazione della sanità elettronica - Giornate di studio a Trento”** (luglio 2014)

<http://www.apihm.it/index.php/8-informazioni-general/14-l-attuazione-della-sanita-elettronica-giornate-di-studio-atrento>

Per quanto riguarda la gestione della privacy, anche in **Friuli Venezia Giulia** non sono mancati problemi. Nel gennaio 2013, a seguito di attività ispettiva, il Garante evidenziava più errori

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/2284708> che andavano ormai sanati

**“Privacy” in ospedale. Da domani si firma un nuovo documento”** (27-01-2013)

<http://ilpiccolo.gelocal.it/trieste/cronaca/2013/01/27/news/privacy-in-ospedale-da-domani-si-firma-un-nuovo-documento-1.6418479>

Per le doverose modifiche dell’erronea informativa agli assistiti, in FVG è stato rinnovato l’inserimento dei dati già inseriti, con nuovo impegno economico (*che non avrebbe dovuto gravare sulla collettività tutta, bensì solo sui responsabili*). Copiamo alcuni brani dalla Delibera di una ASL

### **Regione Autonoma Friuli – Venezia Giulia**

AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N. 5 - BASSA FRIULANA

DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE N° 322 del 03/09/2013

" DETERMINAZIONE CRITERI LIQUIDAZIONE DEI COMPENSI AI DIPENDENTI"

(..... )

*RICHIAMATE le regole del citato Decreto che prevedono un compenso orario pari ad €. 24,00, per un inserimento stimato di 16 consensi/orari (.....) per un ammontare, complessivo, di circa €. 20.000,00*

(.....)

#### **D E C R E T A**

*Per le motivazioni citate in premessa e qui confermate:*

- 1 di riconoscere al personale per un inserimento medio di 16 consensi orari l'importo di € 24 /h;*
- 2 di riconoscere per inserimenti sotto i 16 consensi orari la tariffa di €1,5 per consenso;*
- 3 di riconoscere, altresì, per gli inserimenti superiori ai 16 consensi orari un importo commisurato all'inserimento medio orario di consensi con le seguenti regole:*

inserimenti/orari	compenso orario	maggiorazione oraria
17 - 19	24,00	2,00
20- 25	24,00	4,00
26 - 30	24,00	8,00
> 30	24,00	10,00

E se non andiamo errati in FVG al tempo c'erano 6 ASL e 3 Ospedali in cui reinserire dati.

In FVG, comprese ormai le regole da seguire (come si è già scritto nelle precedenti Note sul FSE del 22 settembre 2014) si è prodotta una nuova informativa per acquisire il consenso.

Ma forse i chiarimenti del Garante non sono stati compresi fino in fondo, o talvolta vengono direttamente elusi. Ci riferiamo al fatto che ci è pervenuto un modulo di consenso al trattamento dei dati sanitari consegnato a persona che aveva appena prenotato, nell'agosto scorso, una prestazione ambulatoriale presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine (*la datazione è certa: è in nostra disponibilità in forma anonimizzata il modulo della prenotazione di quella prestazione ambulatoriale, disponibile solo per l'eventuale interesse del Garante della Privacy*). La cosa che colpisce (il documento è in allegato a pagina 10 e 11) è il fatto che quel modulo, **pur essendo privo dei dati del sottoscrittore, sia già "biffato" in TUTTE le caselle di interesse**, cioè era stato consegnato con l'adesione già preordinata sia per il singolo percorso clinico che per il FSE, oltre che per l'inserimento dei dati attuali e di quelli precedenti e con la possibilità di metterli a disposizione di tutti gli Enti del Sistema Sanitario Regionale !!!

**Un consenso totale e completamente indotto.** Ce ne sono altri in FVG?

L'attività del Garante è stata particolarmente utile in altre Regioni, come in **Emilia Romagna** "Emilia Romagna: Itc e Fascicolo Sanitario Elettronico per rivoluzionare la sanità regionale" (20-06-2014) [http://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?approfondimento\\_id=5282&fr=n](http://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?approfondimento_id=5282&fr=n)

Ma l'impegno profuso da anni, oltre a portare scarsi risultati, aveva delle brutte "lacune" "Il Garante chiede al S. Orsola Malpighi di migliorare le modalità di raccolta e di consultazione dei dati sanitari" <http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/3570631> (23-10-2014). Alcuni passaggi: (...) "L'utente per accedere all'applicativo Galileo deve inserire delle credenziali di autenticazione consistenti in un username e una password.

L'applicativo in uso presso l'AOSP è stato configurato in modo tale che, una volta effettuato l'accesso, l'utente possa effettuare delle ricerche attraverso le funzioni "nuova ricerca" e "ricerca paziente". Per effettuare tali ricerche non è necessario inserire il nome e il cognome del paziente; durante gli accertamenti ispettivi è stato constatato, infatti, che l'applicativo è stato configurato in modo tale che si possano interrogare i dossier aziendali inserendo anche porzioni di nome e cognome, date di nascita ovvero solo un CAP di residenza. Secondo quanto dichiarato in atti, **i dossier sanitari "inseriti in Galileo a decorrere dal 2003" sono "n. 1.074.899"**; in alcuni dossier sono presenti informazioni cliniche relative a prestazioni sanitarie erogate dall'AOSP sin dal 2000.

All'atto dell'accertamento ispettivo, l'utente autorizzato (ndr.: erano 1.377) poteva consultare, attraverso il dossier, anche informazioni relative ad aspetti molto delicati della sfera privata dell'individuo, quali, ad esempio, quelle connesse agli accertamenti sullo stato di **sieropositività**, sull'uso di **sostanze stupefacenti**, di **sostanze psicotrope e di alcool** o agli interventi di **interruzione volontaria della gravidanza**, in ordine alle quali il Garante ha posto -nelle citate Linee guida- specifiche disposizioni a tutela della riservatezza e della dignità personale dell'interessato" (.....) "Alla data degli accertamenti ispettivi -come risulta dal verbale delle operazioni compiute il 27 maggio u.s.- l'AOSP, in qualità di titolare del trattamento, non ha fornito agli interessati alcuna informativa e non ha acquisito uno specifico consenso in merito al trattamento dei dati personali effettuato mediante il dossier sanitario in uso presso la stessa." (...) "Alla data degli accertamenti ispettivi- come risulta dal verbale delle operazioni compiute il 27 maggio u.s.- l'AOSP non aveva messo in atto specifiche procedure che consentissero al solo personale sanitario coinvolto nel processo di cura del paziente di accedere al relativo dossier per il tempo strettamente necessario alla cura." (...) "Da alcune ricerche effettuate dall'Ufficio è emerso, poi, che anche presso altre aziende del Servizio Sanitario della Regione Emilia Romagna i dossier sanitari aziendali sono gestiti attraverso l'applicativo Galileo." (...) La richiesta del Garante di adeguarsi alla legge è stata quindi imposta a tutte le strutture sanitarie della Regione Emilia Romagna.

Nel **Lazio** "Galileo" era in uso dal 2008/2009 al Policlinico Umberto I° di Roma, insieme ad altri due con cui si interfacciava e con accesso ai dati da parte di 2982 operatori: identico "errore" "Illecità nel trattamento di dati personali e sensibili presso una struttura ospedaliera" (18-10-2014) <http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/3725976>

In Emilia Romagna l'intensa campagna enfaticamente i "vantaggi" del FSE non produceva gli effetti sperati quanto ad adesioni. Soccorrevoli giungevano le iniziative altrui, volte però ad altro scopo: quelle di raccogliere firme per una petizione popolare per la "Dichiarazione di fine vita".

Argomento questo peraltro molto dibattuto e conflittuale tra diverse posizioni, anche culturali.

**“Il Comitato art. 32 per la libertà di cura promuove la petizione popolare per inserire il testamento biologico nella tessera sanitaria e nel fascicolo sanitario elettronico”**

<http://www.cgilmodena.it/il-comitato-art-32-per-la-liberta-di-cura-promuove-la-petizione-popolare-per-inserire-il-testamento-biologico-nella-tessera-sanitaria-e-nel-fascicolo-sanitario-elettronico.html> (17-03-2015).

<http://gazzettadimodena.gelocal.it/modena/cronaca/2015/03/18/news/dateci-la-tessera-sanitaria-con-scelta-su-biotestamento-1.11072208>

Ci appare strumentale quell'esplicito riferimento al FSE nel momento in cui si chiede alla Regione di legiferare in una materia che peraltro è di esclusiva competenza statale.

Un comunicato di Federconsumatori ed ADUSBEF riporta subito chiarezza sul punto

**“Dati sanitari: tutelare la privacy. Perché chiedere ai cittadini di unificare la volontà sul testamento biologico con la delicata questione del consenso al trattamento dei dati sensibili riguardanti la salute?”** (20-03-2015)

**“La grande mobilitazione prevista per la raccolta delle firme fa riflettere e richiede di procedere con il massimo di prudenza e di coordinamento. In particolare, dal momento che si parla anche di testamento biologico, è necessario evitare modalità di coinvolgimento propagandistico e in particolare ogni forma, più o meno intenzionale, di “induzione del consenso”.**

**A tale proposito, data la nota vulnerabilità di internet, ci sembra utile definire meglio la proposta e chiediamo di far scegliere se autorizzare, all'interno della Tessera Sanitaria del cittadino, il solo “dossier sanitario” in questi termini: “Aderisco al trattamento dei dati sanitari sensibili solo per ogni singolo percorso di cura. Nego ogni ulteriore utilizzo dei miei dati nominativi in una “rete informatica pubblica o privata”.**

**Ai cittadini, perché sia valido il consenso, dovrebbe essere garantita una informazione capillare con la diffusione di manifesti e depliant, soprattutto una “informazione competente” da parte del personale sanitario presso gli ambulatori di medici di famiglia e di specialisti, presso ASL, farmacie, servizi sanitari decentrati ecc., che spieghi la differenza tra Fascicolo Sanitario Elettronico e Dossier Sanitario (come precisato dal Garante Privacy il 3 agosto 2009) e consegni copia del tipo di consenso prestato.”**

<http://www.federconsumatori.it/Showdoc.asp?nid=20150320142454>

In realtà quello che mancava (cfr. le NOTE del 22 settembre 2014) nella “enfaticizzazione” già ampiamente attuata era la differenza concettuale e sostanziale tra FSE e Dossier Sanitario. Fatto questo che aveva comportato gli errori (anche sanzionati dal Garante) presso le Strutture Sanitarie di Bolzano, del FVG, di Bologna e dell'Emilia, del Policlinico Umberto I° di Roma.

Data la diffusione della problematica riscontrata, il Garante ha organizzato un Convegno a Pisa sul tema il 29 maggio 2015 al quale ha fatto seguire, pubblicate in G.U. il 17-07-2015, le

**“Linee guida in materia di Dossier sanitario”**

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/4084632>

<http://www.mauronovelli.it/GU%20Privacy%20e%20FSE.pdf>

(...) **“Il dossier sanitario raccoglie le informazioni relative agli eventi clinici occorsi all'interessato esclusivamente presso un'unica struttura sanitaria. In via principale, pertanto, si differenzia dal Fse per la circostanza che i documenti e le informazioni sanitarie accessibili tramite tale strumento sono state generate da un solo titolare del trattamento e non da più strutture sanitarie in qualità di autonomi titolari...”** (...)

Il Garante per la Privacy il 23 giugno ha presentato al Parlamento la Relazione sull'attività svolta dall'Ufficio nel 2014.

**“Il Garante “Innovazione tecnologica deve necessariamente essere accompagnata da sistemi di sicurezza informatica”**

[http://www.quotidianosanita.it/stampa\\_articolo.php?articolo\\_id=29275](http://www.quotidianosanita.it/stampa_articolo.php?articolo_id=29275) (23-06-2015)

<http://www.nomoscp.com/documenti-legislativi/approfondimenti/garante-privacy-presentata-relazione-2014.html>

Dal discorso introduttivo del Presidente Soro traiamo un passaggio eloquente:

**“In questa rete pervasiva di oggetti, che interagiscono e comunicano costantemente, l'uomo rischia davvero di ridursi ad un supporto: da analizzare e osservare nei comportamenti, da profilare per condizionarne le scelte, da sorvegliare per realizzare un controllo sempre più invasivo che di fatto si estende alle nostre abitazioni, alla nostra fisicità.**

**Tutto ruota intorno ad una raccolta onnivora di dati.**

**Ma nella società digitale noi siamo i nostri dati e la vulnerabilità dei dati è vulnerabilità delle nostre persone: da questa considerazione si deve partire per ricercare nuove e più efficaci forme di tutela delle nostre libertà.”**

Nella Relazione consegnata al Parlamento le problematiche sulla Sanità sono al capitolo 6

[http://www.quotidianosanita.it/stampa\\_articolo.php?articolo\\_id=29275](http://www.quotidianosanita.it/stampa_articolo.php?articolo_id=29275)

Emerge, tra gli altri, un dato (sanzionato) di estrema gravità (pag. 67):

**“6.1.6. Il trattamento di dati sanitari raccolti attraverso apparecchiature diagnostiche**

**L'Autorità ha svolto approfondimenti in merito al trattamento dei dati personali effettuato tramite apparecchiature di diagnostica per immagini. L'attività istruttoria ha avuto origine da una segnalazione di un'azienda ospedaliera e dai contatti nel frattempo intercorsi con una società che cura la produzione e la distribuzione alle strutture sanitarie di apparecchiature di diagnostica di precisione. La vicenda riguardava le attività di controllo da remoto di questi dispositivi forniti dalla società alle strutture sanitarie, nell'ambito delle quali erano stati impropriamente trasferiti e registrati, sui server della capogruppo situati negli Stati Uniti, dati personali eccedenti le finalità di manutenzione delle apparecchiature riferiti ai pazienti, insieme ad altre**

**informazioni relative alle prestazioni delle macchine. Secondo quanto riportato, l'accaduto aveva interessato circa centottanta strutture sanitarie in Italia e più di un milione di pazienti."**

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/export/3152119>

L'altrui attenzione ai dati sanitari è un argomento sicuramente sottovalutato nella vita quotidiana, ma assume sempre più ampia valenza ed è forse la spiegazione della volontà di creare grandi banche dati che contengano nostri dati particolarmente sensibili.

Analogamente al consulente finanziario che consiglia di diversificare e frammentare gli investimenti per minimizzare il rischio, allo stesso modo occorre valutare e seguire tale principio per conferire i dati sanitari: è senz'altro molto rischioso il loro inserimento in un unico "contenitore" (addirittura nella "nuvola" del *cloud*)= il Fascicolo Sanitario Elettronico. Non mancano esempi

**"I malati nella rete. L'ultimo Grande fratello di internet"** (20-03-2014)

<http://www.dirittiglobali.it/2015/03/i-malati-nella-rete-lultimo-grande-fratello-di-internet/>

**"Apple si dà alla ricerca medica, ma è allarme privacy"** (10-04-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/world/33664\\_apple-si-da-alla-ricerca-medica-ma-e-allarme-privacy.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/world/33664_apple-si-da-alla-ricerca-medica-ma-e-allarme-privacy.htm)

**"Allarme security, escalation di violazioni dei dati sulla salute"** (05-06-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/world/33664\\_apple-si-da-alla-ricerca-medica-ma-e-allarme-privacy.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/world/33664_apple-si-da-alla-ricerca-medica-ma-e-allarme-privacy.htm)

**"Allarme privacy bambini online, è commercio di dati"** (03-09-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/world/36163\\_allarme-privacy-bambini-online-e-commercio-di-dati.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/world/36163_allarme-privacy-bambini-online-e-commercio-di-dati.htm)

Il Garante aveva già più volte espresso preoccupazioni per la pervasività dei Big Data

**"Soro (Garante della Privacy)= «Database da proteggere più che da allargare»"** (26-01-2015)

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/3683606>

**"Soro: 'Banche dati poco protette, rischiamo l'11 settembre digitale'"** (12-03-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/tlc/33151\\_soro-banche-dati-poco-protette-rischiamo-l-11-settembre-digitale.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/tlc/33151_soro-banche-dati-poco-protette-rischiamo-l-11-settembre-digitale.htm)

**"Soro: 'Google & co hanno troppo potere. In pericolo le libertà democratiche'"** (19-05-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/34359\\_soro-google-co-hanno-troppo-potere-in-pericolo-le-liberta-democratiche.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/34359_soro-google-co-hanno-troppo-potere-in-pericolo-le-liberta-democratiche.htm)

L'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) conserva dati (anonimizzati) per studi epidemiologici

**"Sanità Digitale: AIFA e i big data del Servizio Sanitario Nazionale"** (13-07-2015)

<http://www.agenzafarmaco.gov.it/content/sanit%C3%A0-digitale-aifa-e-i-big-data-del-servizio-sanitario-nazionale>

**"AIFA valuta e pubblica le informazioni sanitarie derivate dal più grande database al mondo, di popolazione non selezionata, con oltre 30 milioni di persone assistibili, vale a dire titolate a ricevere prestazioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)." (...)** "...basato sull'integrazione dei flussi amministrativi di 41 Enti, 36 ASL e 5 Regioni, in rappresentanza della totalità delle Regioni italiane."

Non abbiamo certo intenzione di mettere in discussione la valenza socio/sanitaria dell'Epidemiologia, ma sono sicuri che al "sistema" non capita qualcosa come ad Hacking Team?

Gli errori umani sono purtroppo sempre possibili, anche "semplicemente" pigiando un tasto

**"Clinica di Londra diffonde per sbaglio 780 nomi di pazienti malati di Aids"** (03-09-2015)

<http://www.lastampa.it/2015/09/03/scienza/benessere/dovete-sapere/clinica-di-londra-diffonde-per-sbaglio-nomi-di-pazienti-malati-di-aids-ePHFTPmFKTI3v9oSUB92EO/pagina.html>

Il 2 novembre 2014 il Generale (in congedo) della GdF Umberto Rapetto, superesperto di criminalità informatica, chiamandola **"Fragilità sanitaria"** ricordava episodi da film dell'orrore informatico: **"Lo scorso agosto un network sanitario americano fatto di 206 ospedali in 29 differenti Stati è finito nel mirino di hacker cinesi che hanno saputo deprecare oltre 4 milioni e mezzo di cartelle cliniche ricche di ogni dettaglio anagrafico e medico. Azione dimostrativa, manovra bellica, colpo su commissione? Se è difficile trovare la risposta esatta a un simile quesito, si fa largo lo spettro del furto di identità e il timore di una clonazione di massa di una miriade di persone." (...)** **"Nei corridoi e agli sportelli di un nosocomio torinese in gennaio campeggiavano cartelli su cui si leggeva "Non è possibile visionare gli esami di laboratorio, radiografie e schede pazienti, oltre alla refertazione, consultazione agende di prenotazione, eccetera. Ci scusiamo con i signori pazienti per il disagio e ringraziamo per la comprensione".**

**E' la brutta storia dell'Ospedale Gradenigo, protagonista di un attacco semantico che ha portato i giornali a titolare nelle maniere più bizzarre come "Tilt del sistema informatico: i computer confondono i dati". Ma inquietano soprattutto le dichiarazioni del direttore amministrativo della struttura sanitaria, la dottoressa Ilaria Siboni, che avrebbe puntualizzato: "I dati dei pazienti ci sono, ma sono in disordine, non si riescono più a leggere E ha anche precisato che di blackout informatici ce n'erano già stati ma erano stati sempre risolti in poche ore (durante le quali per fortuna non ci sono state emergenze).**

**Non si ha notizia di condanne né di altre azioni giudiziarie nemmeno in casi conclamati di irregolarità nel trattamento dei dati personali come quello appena narrato.**

**Ma forse non se ne sa nulla per una banale questione di privacy..."**

<http://nova.ilsole24ore.com/esperienze/fragilita-sanitaria>

Altri, altrettanto autorevolmente, non si discostano da quei timori

**"La polizia postale: 'In Italia manca la cultura della sicurezza informatica'"** (12-02-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/world/32530\\_la-polizia-postale-in-italia-manca-la-cultura-della-sicurezza-informatica.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/world/32530_la-polizia-postale-in-italia-manca-la-cultura-della-sicurezza-informatica.htm)

Altri ancora: **"Senza sicurezza la Crescita Digitale non ci sarà"** (04-05-2015)

[http://www.agendadigitale.eu/eqov/senza-sicurezza-la-crescita-digitale-non-ci-sara\\_1463.htm](http://www.agendadigitale.eu/eqov/senza-sicurezza-la-crescita-digitale-non-ci-sara_1463.htm)

Potremmo riassumere alcuni aspetti della digitalizzazione italiana con due articoli  
"Matteo Renzi e l'Agenda digitale. Spinta all'innovazione, ma mancano i soldi" (10-07-2014)  
<http://espresso.repubblica.it/visioni/2014/07/10/news/matteo-renzi-e-l-agenda-digitale-spinta-all-innovazione-ma-mancano-i-soldi-1.172869>

"L'Italia rischia di non saper spendere gli 11 mld Ue per l'innovazione 2020" (19-06-2015)  
[http://www.agendadigitale.eu/infrastrutture/l-italia-rischia-di-non-saper-spendere-gli-11-mld-ue-per-l-innovazione-2020\\_1557.htm](http://www.agendadigitale.eu/infrastrutture/l-italia-rischia-di-non-saper-spendere-gli-11-mld-ue-per-l-innovazione-2020_1557.htm)

L'Italia, v'è da dire, appare avere particolari *vision* e *mission* nella digitalizzazione.

"Delrio= «L'Italia ripartirà grazie al digitale»" "Rilancio della competitività e posti di lavoro" (12-05-2014)  
[www.corrierecomunicazioni.it/archivio-giornale/2014/8/Corcom\\_1.pdf](http://www.corrierecomunicazioni.it/archivio-giornale/2014/8/Corcom_1.pdf)

Ma il noto sociologo Luciano Gallino la pensava diversamente già tempo addietro

"Se tre milioni vi sembrano pochi. Sui modi per combattere la disoccupazione" - Einaudi, Torino, 1998

Riprendiamo un passaggio da una recensione pubblicata su "Il diritto del mercato del lavoro":

"L'idea che la tecnologia crei, sul lungo termine, più posti di lavoro di quanti ne distrugga era valida, afferma l'autore, in passato, ma non più ai giorni nostri. L'aumento di produttività dato dalle nuove macchine può generare un saldo occupazionale positivo soltanto se i mercati assorbono più merci. Ma in Italia le aziende operano su mercati maturi e in parte statici e l'esportazione in questi settori è tutt'altro che facile. Perciò "un paese che compra per la maggior parte una tecnologia progettata e sviluppata da altri, aumenta la produttività, vede quindi diminuire i posti di lavoro, ma non li vede ricreati da quella tecnologia". Altri concordano oggi:

"Robot, ecco la mappa dei posti di lavoro a rischio" (26-08-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/36046\\_robot-ecco-la-mappa-dei-posti-di-lavoro-a-rischio.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/36046_robot-ecco-la-mappa-dei-posti-di-lavoro-a-rischio.htm)

Il digitale non è ancora partito, ma si è avuta molto recentemente una lieve inversione di rotta, non solo economica, sembrerebbe anche di pensiero. Dal "Sole 24 Ore" del 29-08-2015:

### Delrio: la ripresa è merito di una forte classe imprenditoriale

D'altronde lo stesso Graziano Delrio, dopo 5 mesi dal precedente auspicio, aveva dichiarato

"Delrio: 'Agid ha governance da manicomio'" (02-10-2014)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/30095\\_delrio-agid-ha-governance-da-manicomio.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/30095_delrio-agid-ha-governance-da-manicomio.htm)

Cerchiamo allora d'inquadrare la cronistoria dell'Agid.



Agenzia per l'Italia Digitale

Presidenza del Consiglio dei Ministri

L'Agenzia per l'Italia Digitale si può considerare l'Ente attuatore dell'Agenda Digitale Italiana, come previsto dal Decreto "Crescita 2.0" del Governo Monti nell'ottobre del 2012.

Nasceva dall'accorpamento di due precedenti strutture, "Ma uno scrupoloso magistrato della Corte si è accorto che secondo il decreto Crescita 2.0 l'Agenzia ha diritto a circa 28 persone in meno". Cioè allo stesso numero di dipendenti degli enti eliminati e accorpati nell'Agenzia: DigitPA, Agenzia per l'Innovazione e Dipartimento per la digitalizzazione della pubblica amministrazione della Presidenza del Consiglio. La Corte dei Conti teme anche che un altro articolo dello statuto possa portare a spese eccessive: la facoltà di Ragosa di stipulare contratti a tempo determinato, per un massimo di due anni non rinnovabili, a persone di comprovata professionalità, da assumere come dirigenti.", come riportato da "Repubblica" l'8 maggio 2013. "Aveva protestato anche Oriano Giovanelli, presidente del Forum PA e Innovazione del PD, per una struttura definita troppo "pesante": "Sedici posizioni dirigenziali, 150 dipendenti per un soggetto regolatore non sono forse troppi? E poi che senso ha fissare nello statuto questa forte dotazione organica se non quella di irrigidire le scelte future?"

"Corte dei conti, stop all'Agenzia digitale" (08-05-2013)

[http://www.repubblica.it/tecnologia/2013/05/08/news/stop\\_agenzia\\_digitale-58336037/](http://www.repubblica.it/tecnologia/2013/05/08/news/stop_agenzia_digitale-58336037/)

>> Poi il "Sole 24 ore" del 27-01-2014:

### Percorso a ostacoli

I passaggi per la piena operatività dell'Agenzia per l'Italia digitale

Le tappe	Le date
Il decreto legge 83/2012 (convertito dalla legge 134) istituisce l'Agenzia per l'Italia digitale	26 giugno 2012 (entrata in vigore del DL)
Ratifica della nomina di Agostino Ragosa a direttore generale dell'Agenzia da parte del Consiglio dei ministri	30 ottobre 2012
Approvazione dello statuto dell'Agenzia	Sarebbe dovuta avvenire entro il 14 dicembre 2012

Determinazione della dotazione organica	Attesa entro il 14 dicembre 2012
Riorganizzazione delle strutture della Presidenza del consiglio	Sarebbe dovuta arrivare entro il 14 dicembre 2012
Lo statuto dell'Agenzia viene spedito alla Corte dei conti	Marzo 2013
La Corte dei conti restituisce lo statuto a Palazzo Chigi	Aprile 2013
Il Governo riformula lo statuto e lo sottopone nuovamente alla Corte dei conti	Gennaio 2014

Fonte: elaborazione Il Sole 24 Ore del lunedì

la dotazione organica è stata ridotta da 150 a 130 unità dal decreto del Fare dello scorso anno, che ha inoltre ricondotto l'Agenzia sotto il controllo della Presidenza del consiglio, mentre all'origine la vigilanza era affidata a un quadrumvirato di ministeri. Sempre a Palazzo Chigi è poi arrivato Francesco Caio, commissario per l'attuazione dell'agenda digitale.

"L'Agenzia digitale prova a ripartire. Lo statuto di nuovo alla Corte dei conti dopo lo stop di nove mesi fa"

[www.selpressmm.com/sole/immagini/270114E/2014012730140.pdf](http://www.selpressmm.com/sole/immagini/270114E/2014012730140.pdf)

Dopo il Commissario Francesco Caio, con Decreto n. 2318 del 31 luglio 2014, registrato l'8 agosto 2014, Alessandra Poggiani ("la Pippi", così si fa chiamare la Poggiani su Twitter) assume le funzioni di Direttore generale dell'Agenzia per l'Italia Digitale e si mostra ben presto fiduciosa:

**"Poggiani: 'Agid pienamente operativa fra poche settimane'"** (02-10-2014)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/30098\\_poggiani-agid-pienamente-operativa-fra-pochesettimane.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/30098_poggiani-agid-pienamente-operativa-fra-pochesettimane.htm)

Ma nella stessa data e nella stessa rivista on-line Graziano Delrio, come su detto, affermava:

**"Delrio 'Agid ha governance da manicomio'"** (02-10-2014)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/30095\\_delrio-agid-ha-governance-da-manicomio.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/30095_delrio-agid-ha-governance-da-manicomio.htm)

Alcuni aspetti controversi erano stati peraltro segnalati sul *curriculum* della Poggiani:

**"Renzi e Madia scivolano sulla laurea di Poggiani"** (22-07-2014)

<http://www.formiche.net/2014/07/22/poggiani-laurea-agid/>

**"Agenzia Digitale ecco perché Poggiani non può essere Direttore generale"** (06-08-2014)

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2014/08/06/agenzia-digitale-ecco-perche-poggiani-non-puo-essere-direttore-generale/1083335/>

**"Agid, tutti i fini e gli inghippi dell'Agenzia digitale di Poggiani"** (27-10-2014)

<http://www.formiche.net/2014/10/27/agid-gli-inghippi-dellagenzia-digitale-poggiani/>

**"L'Agenda digitale del governo Renzi perde pezzi. Lascia la direttrice Poggiani"** (29-03-2015)

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/03/29/agenda-digitale-governo-renzi-perde-pezzi-lascia-direttrice-poggiani-2/1547612/>

**"Che cosa è successo all'Agenzia digitale"** (30-03-2015)

<http://www.formiche.net/2015/03/30/che-cosa-succeso-allagenzia-digitale/>

**"Lezioni dal caso Poggiani per scegliere il prossimo capo dell'Agenzia digitale"** (31-03-2015)

[http://www.ilfoglio.it/economia/2015/03/31/lezioni-dal-caso-poggiani-per-scegliere-il-prossimo-capo-dellagenzia-digitale\\_1-v-127247-rubriche\\_c615.htm](http://www.ilfoglio.it/economia/2015/03/31/lezioni-dal-caso-poggiani-per-scegliere-il-prossimo-capo-dellagenzia-digitale_1-v-127247-rubriche_c615.htm)

**"Il cerchio magico digitale di Renzi e le dimissioni di Alessandra Poggiani"** (31-05-2015)

[http://www.huffingtonpost.it/dario-denni/il-cerchio-magico-digitale-di-renzi-e-le-dimissioni-di-alessandra-poggiani\\_b\\_6968502.html](http://www.huffingtonpost.it/dario-denni/il-cerchio-magico-digitale-di-renzi-e-le-dimissioni-di-alessandra-poggiani_b_6968502.html)

Intanto c'era chi proponeva:

**"L'Agid serve, ma facciamo un Dipartimento in Presidenza del Consiglio"** (20-02-2015)

[http://www.agendadigitale.eu/egov/1361\\_l-agid-serve-ma-facciamo-un-dipartimento-in-presidenza-del-consiglio.htm](http://www.agendadigitale.eu/egov/1361_l-agid-serve-ma-facciamo-un-dipartimento-in-presidenza-del-consiglio.htm)

Un gran caos in un settore che si vorrebbe trainante per l'innovazione nel Paese.

Qualcuno (oltre Luciano Gallino) piuttosto pensa che si stia esagerando nelle aspettative:

**"Secondo l'economista premio Nobel Paul Krugman viviamo un paradosso: la tecnologia ha fatto passi rapidissimi, ma la crescita economica batte la fiacca. Sarà vero che le nuove tecnologie sono più divertenti che indispensabili?"** (...) **"Le nuove tecnologie hanno avuto grande enfasi, ma hanno portato modesti risultati economici."** (...) **"Parlare a rotta di collo di come la tecnologia possa cambiare tutto potrebbe sembrare innocuo. Invece, funge da elemento di distrazione dalle questioni più ordinarie che attengono agli elementi strutturali dell'economia."**

**"Il futuro dell'era digitale? Un grande boh"** (17-07-2015)

[http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/35420\\_il-futuro-dell-era-digitale-un-grande-boh.htm](http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/35420_il-futuro-dell-era-digitale-un-grande-boh.htm)

In altre realtà si evidenzia di contro come **"Partecipazione, interazione e dialogo sono i pilastri della Strategia nazionale canadese realizzata in materia di OpenGov e OpenData"** (...) **"In tale prospettiva, il governo canadese intende avviare un costante dialogo con gli utenti, predisponendo strumenti di consultazione e di partecipazione per implementare gli standard di qualità dei servizi erogati alla collettività, fornendo un effettivo accesso a tutte le informazioni pubbliche delle istituzioni, in modo da consentire ai canadesi di esercitare un efficace controllo sulla concreta attuazione dei programmi e delle attività e sulle relative spese sostenute per la realizzazione degli impegni previsti, mediante la disponibilità di un database che consente di monitorare interessanti informazioni sui rapporti trimestrali finanziari, con ulteriori dati dedicati alle spese di gestione del governo, così da verificare in che modo il governo spende e gestisce il denaro pubblico, monitorando tutte le fasi di redazione del bilancio federale, sino agli atti di appropriazione."**

**"Ecco come il Canada fa inclusione digitale e migliora la qualità dei servizi pubblici"** (08-09-2015)

[http://www.agendadigitale.eu/egov/ecco-come-il-canada-fa-inclusione-digitale-e-migliora-la-qualita-dei-servizi-pubblici\\_1630.htm](http://www.agendadigitale.eu/egov/ecco-come-il-canada-fa-inclusione-digitale-e-migliora-la-qualita-dei-servizi-pubblici_1630.htm)

La nostra informatizzazione non è "partecipata", è cosa "imposta". Basti ricordare

**"Ministero avverte Fimmg «I dati degli assistiti vanno condivisi con Ssn»** (09-05-2014)

<http://www.doctor33.it/ministero-avverte-fimmg-i-dati-degli-assistiti-vanno-condivisi-con-ssn/politica-e-sanita/news-51053.html?xrd=LRCTCYXSLAARXRVRCRYVVLVLA>

Per codice deontologico e normative specifiche si può se l'assistito, informato, acconsente. Ma chi gli ha spiegato che l'inserimento dei propri dati "in rete", per quanto sia enfaticamente rappresentato come "oscurabile", in realtà significa solo che "qualcuno" poi non li "vedrà", ma che comunque resteranno disponibili per sempre giacché **dalla "rete" nulla si può mai "cancellare"?**

**"L'ho scritto su Internet: lo posso cancellare. L'ho scritto sulla carta: devo rassegnarmi». Ecco, in quindici parole, la beata illusione del XXI secolo. Qualcuno ritiene che Internet sia una lavagna."**

**"L'illusione di cancellare le nostre tracce su Internet"** (26-08-2015)

[http://www.corriere.it/tecnologia/social/15\\_agosto\\_26/illusione-cancellare-nostre-tracce-internet-06d33290-4bbd-11e5-b0ec-4048f87abc66.shtml?refresh\\_ce-cp](http://www.corriere.it/tecnologia/social/15_agosto_26/illusione-cancellare-nostre-tracce-internet-06d33290-4bbd-11e5-b0ec-4048f87abc66.shtml?refresh_ce-cp)



Col titolo "**La sanità digitale tra lobbies e affari**" ieri, 15 settembre, sul blog di Guglielmo Pepe de "la Repubblica" venivano espresse molto interessanti considerazioni: (...) "**Perché la sanità digitale è un grande business che alletta aziende private, medici, farmacisti, associazioni poco trasparenti e società dedite soprattutto a spartirsi fette della grande torta sanitaria. E solo chi non vuole, non vede che le lobbies del settore sono già in movimento.**" Pepe riporta anche il parere del dr. Francesco Del Zotti, medico di famiglia e sindacalista: "...**si da' per acquisito, in termini professionali, scientifici e sociali, il valore del progetto Fascicolo Sanitario Elettronico, quando nazioni che sono partite con simili progetti in pratica li hanno bloccati o molto ridimensionati (si veda lo scandalo UK 'care.data' e si veda il sito <https://medconfidential.org>) sia a causa di rischi enormi sulla privacy, sia a causa di vantaggi minori di quanto si strombazza...**" (...) "**siamo ormai convinti che una cosa è l'informatica medica (ancora sottoutilizzata) un'altra è la rete. La combinazione della Rete con i dati medici generali sensibili e coperti da segreto professionale non poche volte richiama l'idea di un ossimoro. La rete e' ancora immatura (soprattutto in quanto all'esponenziale crescita dei problemi di sicurezza) per poter essere massicciamente impiegata in medicina. Serve un processo graduale e meditato, ove deve essere la Rete ad adattarsi alla medicina e non il contrario, visto che un uso sguaiato della rete in sanità potrebbe equivalere sia alla fine delle colonne portanti, dei valori invariati della medicina, sia alla messa in discussione radicale della stessa Rete. L'uso della rete in medicina equivale ad un nuovo farmaco. E come per i nuovi farmaci, serve immaginare non tanto una soluzione-panacea, quanto una soluzione adatta ad alcuni ed inadatta o controindicata ad altri; con vantaggi, ma anche effetti collaterali. Vi e' bisogno di sperimentazione controllata, eticamente inattaccabile, e partecipata.**" Pepe apprezza, ma anche "punzecchia": "**Mi sembrano ragionamenti stimolanti. In particolare su questo aspetto: (di Del Zotti, ndr) "La proposta di un cambiamento epocale del rapporto medico-paziente, con grandi prospettive ma anche con grandi rischi, merita una discussione pubblica. Solo il protagonismo di cittadini e degli operatori sanitari può dire come deve essere sviluppato la relazione tra Rete e pazienti. Serve un ripensamento: meno fretta, meno centralismo, più riflessione, più partecipazione".**

Pepe conclude: "**Su questi temi ci sarà un convegno a Verona il 26 settembre. Ma intanto sarei curioso di sapere che cosa pensa la Fimmg nazionale in merito, visto che negli ultimi tempi si sta muovendo sempre di più in modo opposto a quello suggerito da Del Zotti.**" Del Zotti commenta precisando: "**Nel recente passato anche io ho criticato il gruppo dirigente per aver sottovalutato le conseguenze di certi "si" ai rischiosi piani telematici dello stato e delle regioni. Non entro nelle ragioni di quei "si"; un'attenuante può essere stata quella della difficoltà di evitare di apparire "retro" quando ci si opponeva agli sviluppi ...avviluppanti della rete; un'altra difficoltà e' stata quella di dotarsi di tecnici di varie discipline e di alto valore , indipendenti, di nostra fiducia, da rendere interlocutori rispetto a quelli dei ministeri e delle regioni.**"

[http://pepe.blogautore.repubblica.it/2015/09/15/la-sanita-digitale-tra-lobbies-e-affari/?refresh\\_ce](http://pepe.blogautore.repubblica.it/2015/09/15/la-sanita-digitale-tra-lobbies-e-affari/?refresh_ce)

Siamo certamente compiaciuti dell'aumentato interesse nei riguardi di una così importante problematica e per la qualità degli interlocutori. La fragilità intollerabile e la documentata maldestra gestione della protezione della nostra privacy meritano una alta vigilanza, rispetto a quanto sostenuto da parte ministeriale nel Comunicato stampa n. 155 del 26 settembre 2014:

"**Nell'ambito degli eventi del Semestre di Presidenza italiana del Consiglio dell'Unione Europea si terrà a Roma il 7 e 8 ottobre 2014, presso l'Hotel Parco dei Principi (Via G. Frescobaldi, 5), la Conferenza sulla Sanità elettronica organizzata dal Ministero della salute (Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica).**" In un passaggio infatti si legge: "**Nelle successive sessioni la discussione verterà sul Fascicolo Sanitario Elettronico, con particolare riferimento al relativo percorso di adozione nei diversi Paesi e agli aspetti normativi, tecnici e di privacy che spesso ne condizionano la piena realizzazione.**"

Abbiamo visto però come le cautele non siano mai troppe a fronte delle attuali potenzialità di gestione dei dati digitali, che sono di proporzioni solo difficilmente immaginabili.

L'adesione al FSE per noi è solo l'avallo che si chiede per legittimare una realtà di fatto già esistente. Le banche dove sono raccolti i nostri dati sono numerose: è preferibile quindi **non collocarli tutti in un unico "luogo"** (il FSE) in cui "qualcuno" possa ancor più facilmente attingere.

Eugenio Sinesio  
Medico di medicina generale



Aldo Barbona



**ESPRESSIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO  
DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI (PRIVACY)**

art. 81 D.lgs 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali"

Consapevole che le dichiarazioni non veritiere sono punite dalla legge, sotto la mia responsabilità dichiaro,

Io sottoscritto (nome e cognome) .....

nato/a a ..... il ..... / ..... / ..... codice fiscale

residente a (Comune, Prov) ..... via (indirizzo) .....

per sé oppure in qualità di:  Tutore  Amministratore di sostegno  
 Esercente la potestà genitoriale  Legale rappresentante

di (nome e cognome) .....

nato/a a ..... il ..... / ..... / ..... codice fiscale

residente a (Comune, Prov.) ..... via (indirizzo) .....

Ricevuta l'informativa di cui all'Art. 13 del D.Lgs. 196/2003 "CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI", pubblicata anche sul sito [www.aou.udine.it](http://www.aou.udine.it) e consapevole che:

1. il trattamento riguarda, in particolare, i dati personali e sensibili;
2. il consenso, una volta manifestato, potrà essere modificato o revocato, in qualsiasi momento, in tutto o in parte;
3. potrà decidere di oscurare, in qualsiasi momento, singoli documenti relativi ad episodi di diagnosi e cura;
4. per la modifica o l'oscuramento di cui sopra potrà rivolgermi a Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine (di seguito "AOU S.M. della Misericordia"),

dichiaro di aver compreso il contenuto dell'informativa e presto liberamente e consapevolmente il consenso al trattamento dei dati personali e sensibili da parte dell'AOU S.M. della Misericordia, titolare del trattamento, come di seguito espresso.

**1) CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI**  
*(dati prodotti e utilizzati da AOU S.M. della Misericordia per erogare le prestazioni richieste)*

1) ACCONSENTO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI DA PARTE DELL'AOU S.M. DELLA MISERICORDIA DI UDINE  
 SÌ  NO (FINE DELLA COMPILAZIONE)

**2) CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI CON DOSSIER  
SANITARIO ELETTRONICO E/O CON FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO**

**SEZIONE A - CONSENSO AL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO (DSE)**  
*("contenitore" di dati prodotti da questa AOU S.M. della Misericordia, consultabili all'interno della stessa)*

A1) ACCONSENTO ALLA COSTITUZIONE DEL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO E ALL'INSERIMENTO NEL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO DI TUTTI I DATI PRODOTTI DA ORA IN POI

SÌ (SI VADA AL PUNTO A2)  NO (SI VADA DIRETTAMENTE ALLA SEZIONE B)

A2) ACCONSENTO ALL'INSERIMENTO NEL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO ANCHE DI TUTTI I DATI PRECEDENTI

SÌ (SI VADA ALLA SEZIONE B)  NO (SI VADA ALLA SEZIONE B)

**SEZIONE B - CONSENSO AL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)**  
*("contenitore" di dati prodotti da questa AOU S.M. della Misericordia e consultabili anche da altri enti e professionisti sanitari del Sistema Sanitario Regionale (di seguito "SSR"))*

B1) ACCONSENTO ALLA COSTITUZIONE DEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO PERSONALE E ALL'INSERIMENTO NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO DI TUTTI I DATI PRODOTTI DA ORA IN POI

SÌ (SI VADA AL PUNTO B2)  NO (SI VADA DIRETTAMENTE ALLA SEZIONE D)

B2) ACCONSENTO ALL'INSERIMENTO NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO ANCHE DI TUTTI I DATI PREGRESSI

SÌ (SI VADA ALLA SEZIONE C)  NO (SI VADA ALLA SEZIONE C)

**SEZIONE C - CONSENSO ALLA DISPONIBILITÀ DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI DI NATURA CLINICA CONTENUTI NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO DA PARTE DI ENTI SOCIO-SANITARI REGIONALI**  
(per soli scopi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione)

C1) ACCONSENTO CHE I DATI PRESENTI NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO PERSONALE VENGANO MESSI A DISPOSIZIONE DI TUTTI GLI ENTI ED OPERATORI DEL SSR

- SÌ A TUTTI (SI VADA DIRETTAMENTE AL PUNTO D)       SÌ, SOLO AD ALCUNI (SI VADA AL PUNTO C2)  
 NO A NESSUNO (SI VADA DIRETTAMENTE AL PUNTO D)

C2) DESIDERO CONSENTIRE LA VISIBILITÀ AI SEGUENTI ENTI/OPERATORI:

C2.1) ENTI:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> A.A.S. N° 1 - TRIESTINA                         | <input type="checkbox"/> A.O.U. OSPEDALI RIUNITI DI TRIESTE                |
| <input type="checkbox"/> A.A.S. N° 2 - BASSA FRIULANA-ISONTINA           | <input type="checkbox"/> CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO        |
| <input type="checkbox"/> A.A.S. N° 3 - ALTO FRIULI-COLLINARE-MEDIOFRIULI | <input type="checkbox"/> IRCCS MATERNO INFANTILE BURLO GAROFOLO DI TRIESTE |
| <input type="checkbox"/> A.A.S. N° 4 - FRIULI CENTRALE                   |  |
| <input type="checkbox"/> A.A.S. N° 5 - FRIULI OCCIDENTALE                |  |

C2.2) OPERATORI DEL SSR:

- PROPRIO MEDICO DI MEDICINA GENERALE / PEDIATRA DI LIBERA SCELTA  
 PROPRIO MEDICO DI MEDICINA GENERALE / PEDIATRA DI LIBERA SCELTA ED OGNI SUO SOSTITUTO  
 PROPRIO MEDICO DI MEDICINA GENERALE / PEDIATRA DI LIBERA SCELTA ED OGNI SUO SOSTITUTO E MEDICI E LUI ASSOCIATI

**SEZIONE D - CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PER SCOPI DI RICERCA CLINICA, EPIDEMIOLOGIA E FORMAZIONE**

(con l'obiettivo di migliorare le conoscenze, le cure e la prevenzione)

D1) ACCONSENTO CHE I DATI CLINICI, COMPRESSE LE IMMAGINI FOTOGRAFICHE O FILMATE RELATIVE AGLI INTERVENTI CHIRURGICI, OGGETTO DEL TRATTAMENTO, RESI ANONIMI, POSSANO ESSERE UTILIZZATI PER SCOPI DI RICERCA CLINICA, EPIDEMIOLOGIA, FORMAZIONE E STUDIO DI PATOLOGIE

- SÌ       NO

*Il presente consenso al trattamento dei dati ha validità permanente in questo ente salvo revoca e/o modifica e/o raggiungimento della maggiore età.*

*In caso di delega alla consegna, presentarsi con delega e documento in corso di validità proprio e del delegante (anche in copia)*

Data..... / ..... / 20.....

Firma .....

*Firma estesa e leggibile*

Riservato all'ufficio:

RACCOLTA CARTACEA: OPERATORE ..... DATA ..... FIRMA OPERATORE .....

INSERIMENTO in Ge.Co.: OPERATORE ..... n°REG. Ge.Co ..... FIRMA OPERATORE .....

Note: .....