



Legg 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

Referente medicina territoriale: Eugenio Sinesio
347-9933042 eugesines@tiscali.it

22 settembre 2014

Aggiornamento delle Note sul Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)

Rischio di un “flop”. Scandali nascosti sotto al tappeto, ma campagne mediatiche enfatizzanti. Privacy a rischio per i troppi dati sensibili in internet. Appalti singolari, soldi spesi e molti altri ancora da spendere. Lobbismo. Assicurazioni già pronte.

Nelle Note dello scorso 24 marzo (convintamente ospitate sul sito personale del dr. Mauro Novelli, Segretario Nazionale ADUSBEF) era stata delineata un'analisi di massima delle criticità rilevate sul FSE e sul primo suo Decreto attuativo del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM), nel corso della valutazione da parte della Conferenza Stato-Regioni e del Garante della privacy: <http://www.mauronovelli.it/PuntO%20287%20Lidu%201948%20Note%20su%20Fascicolo%20Sanitario%20Elettronico%201-4-2014.htm>.

Quelle che seguono ne costituiscono l'aggiornamento documentale e valutativo.

Quello stesso 24 marzo, in un Convegno sul FSE, il Garante per la privacy riferiva che lo specifico gruppo di lavoro istituito presso il CNR aveva stimato che il **40% degli assistiti** del SSN **non avrebbe aderito** al FSE: http://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professionisti/articolo.php?articolo_id=20569. L'iniziativa si preannunciava quindi come un vero e proprio flop. Quella percentuale di consensi negati peraltro neppure derivava da una diffusa conoscenza (mancante in Italia) di scandalosi fatti che altrove avevano riguardato iniziative gestionali analoghe. Ad esempio molto poco si sapeva che nel 2010 erano state scoperte ripetute intrusioni nel FSE già avviato in Australia: <http://old.fimmgroma.org/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4528>. Come poco era stato notato, né poi seguita la vicenda, il richiamo del “Fatto Quotidiano” del 24 gennaio u.s. ad una inchiesta giornalistica in corso in Inghilterra su gravi sospetti:

Uk, The Guardian: **“Il servizio sanitario venderà i dati dei pazienti ai privati”**

Secondo il quotidiano le informazioni personali potrebbero finire ad assicurazioni e case farmaceutiche.

Ma dal Nhs smentiscono: “Falso. Servirà solo a migliorare la ricerca scientifica”

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2014/01/24/uk-the-guardian-il-servizio-sanitario-vendera-dati-clinici-ad-assicurazioni-e-case-farmaceutiche/852445/>

Gravemente falsa risulterà invece la smentita del Sistema sanitario inglese: il 24 febbraio verrà ammesso che milioni di dati sanitari (“care.data”) erano stati ceduti a Compagnie assicurative

<http://www.telegraph.co.uk/health/nhs/10659147/Patient-records-should-not-have-been-sold-NHS-admits.html> (originale in inglese)

Lo scandalo verrà anche commentato in un editoriale del 28 febbraio dal noto epidemiologo Ben Goldacre sul “Guardian”: <http://www.fimmgroma.org/news/news/italia/4944-fseengland> (tradotto) Sul flop al FSE inglese per quello scandalo si è pronunciata la più grande Associazione dei medici di famiglia britannici, con un articolo uscito ad aprile sul **BMJ** e tradotto a cura del medico di famiglia Francesco Del Zotti: <http://www.fimmgroma.org/gli-speciali-news/5477-i-pericoli-del-fse-visti-dalla-gran-bretagna>, il quale nel 2011 si era già occupato di analizzare e valutare metodologie di semplificazione nella comunicazione in ambito sanitario dei data-set strettamente necessari alle cure:

<http://www.google.it/url?sa=t&rct=i&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCAQFIA&url=http%3A%2F%2Ffrivistagg.org%2Fwp%2Fwp-content%2Fuploads%2FQQ-IT-033-9-2011.pdf&ei=r7umU8exBITOAWHy4D4Cw&usq=AFQICNGSc3rZrcWvUgTBu0sAhZID8TckA&bvm=bv.69411363.d.bGE>

Che i dati sanitari dei singoli cittadini siano appetiti da più parti trova un riscontro anche nei piccoli (ma non per questo meno esecrabili) fatti di cronaca in cui ci si imbatte talvolta:

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2013/10/29/truffa-e-corruzione-49-indagati-a-bergamo-tra-loro-anche-21-carabinieri/>

(d'altronde “Non tutti nella capitale sbocciano i fiori del male”, da Brassens – De André – Baudelaire)

Nel tempo, guarda caso, una vasta e costante azione, nei fatti promozionale per il FSE, veniva messa in opera da più soggetti dell'informazione. Ne aveva riferito RAI3 in "Report" il 7 ottobre 2013, anche con un'intervista: <http://www.cup2000.it/rai-3-report-07102013-il-fascicolo-sanitario-elettronico/>. Molti articoli enfaticanti il FSE si sono susseguiti su testate nazionali e locali. Tra i tanti articoli di contenuto analogo, che parlano di semplificazione a vantaggio del cittadino, modernizzazione sanitaria per ridurre i tempi d'attesa, fare meno file, se ne riportano alcuni titoli:

- **Cartelle cliniche on line. La Granda sarà capofila** – "La Stampa (ed. Cuneo)" del 26-03-2014
- **Abbattere drasticamente la burocrazia con una semplice penna usb** - "Il Quotidiano della Calabria (ed. Basilicata)" del 09-04-2014
- **Più tempo per il vero dialogo paziente-medico** - "Corriere della Sera.it" del 15-04-2014
- **Dopo Escape c'è il fascicolo sanitario elettronico** - "Il Sole 24 Ore (Sanita)" del 23-04-2014
- **In Internet un fascicolo completo racconta tutto della nostra salute** - "Il Resto del Carlino (ed. Imola)" del 29-04-2014. In riferimento a quest'ultimo il dr. Mauro Novelli ha suonato l'allarme su FB:



Mauro Novelli ha condiviso un link.
29 aprile

ATTENZIONE!!! Lo strumento è pericolosissimo! Molti non mettono su internet, data di nascita, foto, ecc. per "proteggersi", ma poi si ritrovano con la loro storia clinica (particolarmente appetita da entità "interessate": assicurazioni, datori di lavoro, parenti/serpenti, ricattatori ecc.) in balia di hackers o di addetti ai lavori infedeli. Al vostro medico dite che rifiutate l'inserimento sul FSE di ogni vs, informazione! E' un loro dovere rispettare le vs. decisioni.

- **Basta code: esami e visite si possono prenotare con internet** - "Il Resto del Carlino (ed. Reggio Emilia)" del 09-05-2014
- **Lo stato di salute? Da oggi basta un clic** - "La Voce di Romagna (ed. Forlì)" del 13-05-2014
- **Presto al via la ricetta elettronica. Permetterà di snellire tempi e costi** - "Modena Qui" del 07-06-2014
- **Per una gestione diretta dei propri dati** - "La Nuova del Sud" del 07-07-2014
- **Domani un convegno sulla sanità elettronica nell' isola** - "La Nuova Sardegna" del 10-07-2014
- **Fascicolo elettronico, una proposta per costruire una sanità più efficiente** - "lastampa.it" del 17-07-2014
- **La salute in un «clic» con l' ospedale on-line** - "Brescia Oggi" del 24-07-2014
- **Ricetta rossa elettronica, è partita la sperimentazione**- "Il Resto del Carlino(ed. Imola)" del 26-07-2014
- **A Reggio Emilia arriva la sanità elettronica** - "gazzettadireggio.it" del 29-07-2014
- **Ora la tua cartella clinica la puoi vedere su internet** - "Gazzetta di Reggio" del 31-07-2014

Quest'ultimo titolo richiama l'immagine di chi (cfr. il su citato video di "Report") è intento alla consultazione della storia della propria salute. Così la "casalinga di Voghera" che ha terminato le faccende di casa si può lasciare andare ai ricordi, ma non con le foto di famiglia bensì con le sue analisi, così come Vittorio Gassman in un suggestivo pezzo di repertorio:

https://www.youtube.com/watch?v=qENwEuD_2E

Nella comunicazione pubblica risulta però pressoché **assente un'informazione**. Quella che già il Garante della privacy, poi la legge istitutiva del FSE ed ancora il suo primo DPCM attuativo prevedono espressamente: l'assistito deve essere informato che la non adesione "non comporta conseguenze in ordine all'erogazione delle prestazioni del SSN e dei servizi socio-sanitari". Eppure nelle molte decine di articoli illustrativi del FSE pubblicati in un ampio arco di tempo, solo pochissime volte viene "rivelata" questa informazione. Veramente poche, quindi senza informare in modo appropriato. Sicuramente si è ritenuto più opportuno concentrare l'attenzione sulla novità facendola di fatto accogliere il più ampiamente possibile. Ma visto che neppure così forse risultava abbastanza accogliente, sono stati usati ulteriori "accorgimenti".

Infatti sul periodico telematico "**Farmacista33**" del 27 marzo si legge: *"...è tutta da vedere la disponibilità di medici, farmacisti etc. ad alimentare i database. Infine, al cittadino serve qualcosa in più che ricevere il referto online: magari chi non ha tempo di andare in farmacia vorrebbe ricevere le medicine a casa. Simili processi richiedono cambi rapidi di mentalità, però se non pensiamo a servizi per la gente accanto al Fse a fine processo avremo solo raccoglitori di dati poco usati che ci saranno costati tanto."* (...) *"A Trento l'adesione è balzata al 93% quando è stata aggiunta una piattaforma di servizi "collaterale".* (...) *"A Bologna (...) anche grazie alla possibilità di prenotare esami e visite da casa senza recarsi al punto Cup, ha attivato il Fse fino al 45% dei residenti fra 36 e 45 anni"* (...) *"Molte Regioni ora prevedono un "taccuino" dove il paziente inserisce esiti di esami svolti fuori Ssn"*. [grassetto aggiunto]
[grassetto aggiunto] <http://www.farmacista33.it/fse-tabella-di-marcia-irrealistica-e-anagrafi-asl-da-aggiornare/politica-e-sanita/news-50435.html>

Insomma, più che sulla adesione basata su consenso informato e consapevole, quindi veramente “autonomo”, meglio contare sulle “offerte promozionali”. Il fatto sorprendente è che nessuno se ne sconvolge, anzi dalla preposta Dirigenza del Ministero della Salute queste vengono apprezzate, come si legge sul **“Corriere della sera.it”** del 15-04-2014: *“Sarà un taccuino, sia pur virtuale, la chiave di volta della tanto annunciata rivoluzione digitale della sanità?”* (...) *“ha spiegato (n.d.r.: omissis), del ministero della Salute, nelle regioni dove il Fascicolo sanitario elettronico è in fase più avanzata (Emilia-Romagna, Lombardia, Trentino, Toscana, Veneto, Sardegna) si sta però già verificando un fatto nuovo e importante: il Fascicolo riesce a diffondersi più velocemente e su grandi numeri se contiene strumenti che consentano al cittadino la gestione diretta della propria salute e gli permettano di svolgere un ruolo attivo nel processo di cura. In altre parole, non basta creare il Fascicolo sanitario e riempirlo di tutte le informazioni certificate previste per legge. Occorre in qualche modo ‘invogliare’ il cittadino a farne uso, offrendogli la possibilità di personalizzarlo.”* (...) *“A Bologna, ad esempio, anche grazie alla possibilità di prenotare esami e visite da casa senza recarsi al punto Cup (Centro unico di prenotazione), il Fse è stato attivato per il 45% dei residenti fra 36 e 45 anni. Ma il risultato più sbalorditivo lo ha ottenuto il Trentino dove, grazie al progetto del sito online “TreC - Cartella Clinica del Cittadino” (trec.trentinosalute.net) in cento giorni (da dicembre scorso a marzo), l’adesione al Fascicolo sanitario è schizzata al 93% quando è stata aggiunta una piattaforma di servizi “collaterale”. Si tratta del “Taccuino personale del cittadino, una sezione del sito a lui riservata per offrire la possibilità di inserire dati ed informazioni personali, documenti sanitari, un diario degli eventi rilevanti e i promemoria per i controlli medici periodici”.* [grassetto aggiunto] http://www.corriere.it/salute/14_aprile_11/fascicolo-sanitario-elettronico-tutti-italiani-entro-giugno-2015-903d1b0c-c15f-11e3-9f36-c28ea30209b6.shtml

Non è il modo migliore per far “svolgere un ruolo attivo” al cittadino nel processo di cura! Anzi è giudicato (il *“taccuino personale”*) anche potenzialmente foriero di controversie da un Avvocato esperto in sanità elettronica, come si legge nel penultimo capoverso di un’analisi del FSE: <http://www.telemeditalia.it/it/ei-tecsanitar/content/detail/0/179/2137/il-fascicolo-sanitario-elettronico-tra-linee-guida.html#.U3O2NqJ-gwo>

Relativamente al consenso informato abbiamo reperito una particolare modalità di informativa e di raccolta del consenso in uso nel Friuli. Ne prendiamo i dati da una ASL, la n. 6, di quella regione: http://www.ass6.sanita.fvg.it/it/servizi_al_cittadino/06_privacy/consenso_trattamento_dati_personali.html dalla cui schermata sono scaricabili due file in pdf. Nel primo modulo di “informativa” per il trattamento dei dati (6 pagine), si legge a pag. 2:

1.4. CONSEGUENZE DEL MANCATO CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI

Fatti salvi i casi di urgenza/emergenza sanitaria, il mancato conferimento dei dati richiesti e il mancato consenso per le finalità di cura della salute, di cui al punto 1.1.1, , rende di fatto impossibile l'accesso alla prestazione sanitaria, mentre il mancato consenso al trattamento dei dati per le finalità di cui al punto 1.1.2 (vedasi sezione D del modulo “Espressione del Consenso al Trattamento dei Dati personali e sensibili – Privacy”), non impedisce l'accesso alla prestazione sanitaria.

Dopo aver “superato l’ostacolo”, nel secondo modulo (2 pagine) l’adesione prevede:

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 Azienda per i Servizi Sanitari n° 6 “Friuli Occidentale”, consultabili all’interno dello 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

SI (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

SI (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 Azienda per i Servizi Sanitari n° 6 “Friuli Occidentale”, e consultabili anche da altri enti e professionisti sanitari del sistema sanitario regionale)

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

SI (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

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

Non sorprende quindi che il 29 gennaio 2013, si legga su **“Quotidianosanità.it”** che *“La nuova procedura potrà inizialmente creare dei rallentamenti nell'erogazione delle prestazioni sanitarie.”*
http://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=13159

La “casalinga di Voghera” che poi rivede su schermo le sue analisi, aderirebbe per convinzione o per disperazione, mentre forse fa la fila (a digiuno) per quelle stesse analisi?

Sappiamo che una copia di tale vero e proprio “contratto” non resta nella disponibilità dei pazienti per poter ricordare a cosa abbiano acconsentito ed anche al fine di poterne eventualmente poi variare i limiti (c.d.: “oscuramento”). Sappiamo anche che la diffusione della modulistica è estremamente capillare in tutti e 5 i Distretti della ASL, mentre per questa nuova operazione di modifica dovranno rivolgersi in un unico posto: alla Direzione Sanitaria (pag. 5 del primo modulo):

OSCURAMENTO E MODALITÀ

Una volta espresso il consenso al trattamento dei dati, all'utente è data la possibilità di non rendere visibili, sul DSE e/o sul FSE, i dati relativi ai singoli episodi di cura (ad es: una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica): questa opportunità, prevista come ulteriore tutela della riservatezza, si definisce *“diritto all'oscuramento”*. Per esercitare il diritto all'oscuramento l'utente si può rivolgere alla struttura sanitaria erogatrice la prestazione, anche successivamente all'erogazione della stessa, mediante la sottoscrizione di un modulo. L'oscuramento dell'evento clinico, revocabile nel tempo, avviene con modalità tecniche tali da garantire che i soggetti abilitati alla consultazione sia del DSE che del FSE non possano né visualizzare l'evento oscurato né venire automaticamente, neppure temporaneamente, a conoscenza del fatto che l'interessato ha effettuato tale scelta. Tale circostanza viene definita *“oscuramento dell'oscuramento”*.

Tale opzione è esercitabile rivolgendosi all'Azienda presso DIRETTORE SANITARIO dell'Azienda per i Servizi Sanitari n° 6 “Friuli Occidentale”, unica struttura autorizzata a visualizzare l'elenco degli episodi da oscurare. È sempre possibile “deoscurare” i dati precedentemente oscurati, ovvero renderli nuovamente visibili, rivolgendosi al medesimo ufficio preposto.

Tornando al DPCM attuativo del FSE, dopo la riunione del 13 marzo il parere positivo della Conferenza Stato-Regioni è stato reso noto in tempi solleciti., mentre invece notizie di quello del Garante per la protezione dei dati personali si sono fatte attendere fino al 26 giugno:

<http://www.diritto24.ilsolo24ore.com/art/guidaAlDiritto/dirittoCivile/2014-06-26/primo-garante-decreto-fascicolo-151834.php>

il parere del Garante era stato definito il 22 maggio:

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/3230826>

L'attesa era accompagnata dalla perplessità sulla posizione che lo stesso avrebbe assunto, perché era già intervenuto molto criticamente il 9 luglio 2013 nel corso dei lavori parlamentari di approvazione della legge n. 98 del 9 agosto 2013:

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/2522062>

“L'art.17 dello stesso decreto, poi, modificando precedenti disposizioni in materia di Fascicolo sanitario elettronico (Fse), prevede che, a fini di ricerca epidemiologica e di programmazione e controllo della spesa sanitaria, le Regioni e le Province autonome, il Ministero del Lavoro e il Ministero della Salute possano accedere alle informazioni sanitarie presenti nel Fse di tutti gli assistiti, compresi i documenti clinici prima espressamente esclusi. In questo modo tali amministrazioni si troverebbero ad utilizzare una enorme mole di dati sensibili (ricoveri, accessi ambulatoriali, referti, risultati di analisi cliniche, farmaci prescritti) che, per quanto non immediatamente riconducibili agli interessati, non sono indispensabili per il raggiungimento di finalità diverse da quella della cura. L'Autorità chiede che la norma venga modificata affinché i soggetti pubblici interessati possano accedere alle sole informazioni effettivamente necessarie per lo svolgimento di tali finalità.” [sottolineature aggiunte]

Questo concetto era stato già espresso dal Garante sin dalle linee-guida sul FSE del 2009 (art.2, terzultimo comma): <http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1634116>

“A garanzia dell'interessato, le finalità perseguite devono essere ricondotte quindi solo alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dell'interessato medesimo, con esclusione di ogni altra finalità (in particolare, per le attività di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, che possono essere, peraltro, espletate in vari casi anche senza la disponibilità di dati personali), ferme restando eventuali esigenze in ambito penale.” [sottolineature aggiunte]

Il 22 maggio comunque il Garante esprime parere favorevole alla norma anche per come modificata dalla legge n. 98 del 9 agosto 2013, consentendo per fini di governo clinico l'inserimento nel FSE di tutti i dati disponibili, previa loro anonimizzazione e dopo specifico consenso per quello scopo.

Un ulteriore consenso andrà dato, solo dopo il primo, per usare quegli stessi dati a fini di cura.

Da quanto sopra emergerebbe la prevalenza dell'interesse a creare un FSE più rivolto a finalità di governance (controllo e gestione) rispetto a quelle di cura.

Nel periodo tra aprile e maggio scorsi il Garante provvedeva a far effettuare una verifica della sicurezza delle reti internet in Italia. I risultati erano scandalosamente sconfortanti: un potenziale colabrodo! Infatti i tre principali snodi nazionali del flusso dei dati informatici erano rappresentati il 17 luglio u.s. su **"Repubblica"** con il richiamo a *"Gravi criticità nel sistema che gestisce le telecomunicazioni e livelli di sicurezza inadeguati: minacciati i diritti dei cittadini". La falla riguarda i nodi a cui affluiscono i cavi: "Facile deviare e duplicare le informazioni"*, Il quotidiano titolava:

"A rischio email e telefonate degli italiani". Il dossier segreto sul tavolo del governo"

http://www.repubblica.it/tecnologia/2014/07/17/news/tlc_privacy_a_rischio-91772227/

ed anche: **"Nel condominio del Grande Fratello che custodisce le nostre parole, senza vigilanza"**

http://www.repubblica.it/tecnologia/2014/07/17/news/privacy_tlc_ixp_roma-91772229/

Immediatamente seguiva la preoccupazione del COPASIR:

<http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2014/07/18/telefonate-a-rischio-il-governo-spieghi2216.html>

ripresa anche dall'Associazione Nazionale Avvocati Italiani evidenziante la mancata risposta del Governo alla segnalazione ricevuta dal Garante 40 giorni prima: anche i dati giudiziari sono ovviamente sensibili e il processo è telematizzato <http://www.associazionenazionaleavvocatiitaliani.it/?p=24654>

Il Garante aveva lanciato già il 7 maggio un grido d'allarme, ripreso dal **"Corriere delle Comunicazioni"**: **Soro: "Banche dati della PA a rischio, lo Stato investa"**

"Quando nel fascicolo sanitario elettronico raccolgo dati sanitari, dati sulla salute delle persone, devo proteggere queste informazioni che rappresentano la vita dei cittadini perché c'è il rischio manipolazione su questi dati. La conservazione delle informazioni va fatta con investimenti in cyber-sicurezza".

http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/27470_soro-banche-dati-della-pa-a-rischio-lo-stato-investa.htm

L'11 giugno il **"Corriere della Sera"** cita il Garante titolando:

"La privacy ostaggio di internet"

"Di fronte alla "grande fiera delle meraviglie" dei prodotti digitali – così l'ha descritta il Garante della privacy, Antonello Soro, nel presentare ieri al Senato la relazione annuale al Parlamento – siamo perennemente connessi e disposti a consegnare, spesso inconsapevolmente, pezzi della nostra vita in cambio di servizi. Ogni gesto quotidiano lascia tracce digitali che sempre di più rappresentano non una vita parallela ma la vita vera. «La rappresentazione della nostra persona è sempre più affidata – ha affermato Soro – a informazioni frammentate e sparse in banche dati la cui collocazione è spesso ignota»"

<http://www.associazionenazionaleavvocatiitaliani.it/?p=21255>

La "collocazione ignota" per eccellenza è nel "cloud", cui si fa e si farà sempre più uso. Uso controverso, come si evince dall'articolo di **"Corriere delle Comunicazioni"** del 22 luglio

"Cloud, opportunità o rischio? ..."

http://www.corrierecomunicazioni.it/cloud/28890_cloud-opportunita-o-rischio-la-parola-agli-esperti.htm

Intanto per l'Onu **"La privacy digitale diventa un diritto dell'uomo"** (18-07-2014):

http://www.repubblica.it/tecnologia/2014/07/18/news/privacy_digitale_diritto_uomo-91842843/

"Come si evince dall'analisi intitolata "Il diritto alla privacy nell'era digitale", in gioco c'è niente meno che il rispetto del più ampio ventaglio dei diritti umani: la libertà di espressione e associazione, la tutela dell'intimità familiare ma anche il diritto di rimanere anonimi se ritenuto indispensabile per comunicare informazioni sensibili riguardo alla propria salute" (...) "Servono garanzie per sottrarre i cittadini a intrusioni arbitrarie. Ciò non significa che dove c'è una legge il problema è risolto" (...) "Ciò che va riaffermato è la base stessa di quei diritti, così da renderli effettivi anche nell'era del Datagate".

Già, il Datagate, lo scandalo americano che ha messo in luce l'abitudine della NSA di spiare tramite intrusioni arbitrarie anche altri paesi nel mondo. Ai fini della sicurezza nazionale? Non solo, sembrerebbe, visto poi che l'analisi dei dati ha fatto scoprire cose strane e diverse dalla lotta al terrorismo. Ne parla **"Repubblica"** il 7 luglio: **"Le foto osé che inguaiano i "voyeur" dell'Nsa"** dove si legge *"Ci sono storie d'amore e di tradimenti, di sesso più o meno lecito, ci sono foto di ragazze discinte e bambini nudi, ci sono racconti di problemi familiari, di malattie mentali, di crisi politiche e conversioni religiose" (...) "E come spiegare quelle tediosissime cartelle mediche..."*.

<http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2014/07/07/le-foto-ose-che-inguaiano-i-voyeur-dellnsa16.html>

E il rischio per i dati personali non finisce certo col Datagate. Il 19 giugno "l'Espresso" ha rivelato: **"WikiLeaks: ecco l'accordo segreto per il liberismo selvaggio"**

“Si chiama Tisa (Trade in Services Agreement) il documento che l'Espresso è in grado di rivelare grazie all'organizzazione di Assange. Un trattato internazionale di lobby e governi per liberalizzare i servizi: dai dati personali alla sanità passando per le assicurazioni”

<http://espresso.repubblica.it/inchieste/2014/06/19/news/wikileaks-ecco-l-accordo-segreto-per-il-liberismo-selvaggio-1.170088>

Ma oltre alle intenzioni intromissive c'è stata anche la scoperta delle incapacità di controllo della rete “protetta”, cioè quella che passa attraverso flussi “criptati”. Da **“il Software”** dell'8 aprile:

“Vulnerabilità in OpenSSL_ a rischio due terzi dei server web”

“Alcuni ricercatori hanno appena scoperto una vulnerabilità estremamente critica nella libreria crittografica che viene utilizzata da circa due terzi dei server web a livello mondiale (...) per prevenire la sottrazione - da parte di terzi- delle credenziali d'accesso utilizzate durante una procedura di login, per impedire l'appropriazione indebita di altre informazioni personali.” (...) “Il bug di sicurezza appena venuto a galla sarebbe presente nelle librerie OpenSSL ufficiali da almeno due anni e permetterebbe ai malintenzionati di “spiare” il contenuto delle altrui comunicazioni”.

http://www.ilsoftware.it/articoli.asp?tag=Vulnerabilita-in-OpenSSL-a-rischio-due-terzi-dei-server-web_10856

Poste Italiane (ricordate la PEC-Posta Elettronica Certificata?) lo stesso giorno riporta:

“Perdita della riservatezza in OpenSSL (Heartbleed)”

“A titolo esplicativo la perdita delle chiavi crittografiche comporta la possibilità di decodificare il traffico di rete cifrato, consentendo in tal modo ad una terza parte di intercettare i dati in transito tra il server e il client.” Nella pagina di Poste Italiane <https://www.picert.it/perdita-della-riservatezza-in-openssl-heartbeats/> è scaricabile dal simbolo del pdf di **“Vulnerability Alert”** il bollettino contenente alcuni dettagli tecnici che, si precisa in fondo al bollettino stesso, non può essere divulgato.

Ancora la rivista telematica **“il Software”** il 10 aprile precisa: *“La scoperta di un grave bug presente nel cuore della libreria crittografica OpenSSL ha in poche ore fatto “il giro della Rete”. Il problema, questa volta, è davvero importante perché ha a che fare con la sicurezza delle informazioni veicolate fra server e client (e viceversa) durante l'utilizzo di connessioni cifrate (protocollo HTTPS) e con la riservatezza dei dati degli utenti.”*

http://www.ilsoftware.it/articoli.asp?tag=Heartbleed-bug-quali-i-rischi-per-gli-utenti-ed-i-gestori-di-siti-web-HTTPS_10867

Sarà sempre **“il Software”** il 12 maggio a fare il punto sul problema ancora irrisolto dopo un mese:

“Heartbleed bug= protetto solo il 14% dei server web”

“Soltanto il 14% dei siti web affetti dall'Heartbleed bug avrebbero compiuto i tre passi necessari per mettere in sicurezza le attività dei propri utenti (sostituzione dei certificati SSL, revoca dei vecchi certificati, utilizzo di una diversa chiave privata).

Il 5% dei siti avrebbe commesso l'errore gravissimo di usare nuovi certificati digitali senza cambiare la chiave privata.

Su di un ulteriore 2% di siti è stata usata la medesima chiave privata senza neppure revocare il precedente certificato.

Il 57% non avrebbe ancor'oggi effettuato alcun tipo di intervento mentre un ulteriore 21% starebbe utilizzando certificati nuovi senza però aver revocato quelli vecchi.”

http://www.ilsoftware.it/articoli.asp?tag=Heartbleed-bug-protetto-solo-il-14-dei-server-web_10959

La rivista **“Punto Informativo”** il 20 agosto collega al default il rischio in sanità con il titolo:

“Heartbleed nel cuore degli ospedali”

“L'attacco informatico ai danni del ‘Community Health Systems’ che nei giorni scorsi è stato reso noto e che ha coinvolto i dati relativi a circa 4,5 milioni di pazienti sembra aver sfruttato il famigerato bug Heartbleed. Il gruppo che gestisce negli Stati Uniti 206 ospedali in 29 stati aveva riferito di aver subito il furto di nomi, indirizzi e numeri di previdenza sociale dei suoi pazienti e aveva subito puntato il dito contro mandanti cinesi. Le ulteriori indagini sembrano aprire ad uno scenario ancora più vasto, perché metterebbero in mano del gruppo responsabile dell'offensiva lo strumento per decifrare i dati ottenuti.”

<http://punto-informativo.it/4123616/PI/News/heartbleed-nel-cuore-degli-ospedali.aspx>

Che l'architettura del web sia complessa e delicata è un dato intuibile. Proviamo a vederne altri aspetti. L'italiana Sogei (società di Information and Communication Technology del Ministero dell'Economia e delle Finanze) lo scorso anno ha subito un inaspettato default tecnico. Ne ha riferito il **“Corriere delle Comunicazioni”** il 26 novembre:

“Sogei, torna a funzionare il sistema informativo della fiscalità”

“Sogei ha ripristinato i servizi dopo il black out alle rete elettrica verificatosi ieri che ha causato il fermo del Sistema Informativo della Fiscalità. Lo stop - spiega la società in una nota - è stato originato dal

concorso di una serie di malfunzionamenti di natura elettrica ad una delle due linee di alimentazione. Tale evento "ha determinato uno shut-down anomalo e imprevedibile delle apparecchiature elettroniche, tra cui due sottosistemi dischi (per complessivi 1,3 petabyte), funzionali all'erogazione di **una parte rilevante dei servizi forniti all'Amministrazione finanziaria.**" [1 petabyte= approssimativamente 1 byte seguito da 15 zeri]

"A questa attività di ripristino hanno partecipato squadre di tecnici altamente specializzati della Sogei e dei fornitori dei sottosistemi interessati, prontamente attivati anche nelle sedi di origine (Stati Uniti)."

[grassetto aggiunto]

http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/24529_sogei-torna-a-funzionare-il-sistema-informativo-della-fiscalita.htm

In quella lunga giornata si sono fermati i servizi forniti dalla Società a numerosi utenti: Equitalia, Agenzia delle Dogane e dei Monopoli oltre al Sistema di Accoglienza Centrale (SAC) per i certificati di malattia. Infatti è servito da Sogei il "Sistema TS" su cui transitano quei certificati prima di essere diretti all'INPS, che subito genera e trasmette il numero di protocollo, poi li gestisce per i fini istituzionali cui (quell'Istituto) è preposta. Sogei si occupa anche delle ricette mediche del SSN. Dalla pag. 46 e 47 del bilancio 2011:

— 3.11.2 Raccolta ricette farmaceutiche specialistiche

In relazione alla raccolta delle ricette di prescrizioni farmaceutiche e specialistiche, nel corso del 2011:

- è proseguita la raccolta telematica delle ricette per tutte le Regioni: sono state raccolte ed elaborate nell'anno circa 800 milioni di ricette;
- sono stati implementati i sistemi di analisi dei dati con l'introduzione di specifici indicatori volti all'appropriatezza delle prescrizioni, la verifica del *budget* di distretto, di farmacovigilanza e sorveglianza epidemiologica;

Il concetto viene ripetuto in seguito nel bilancio 2013 alla pag. 51:

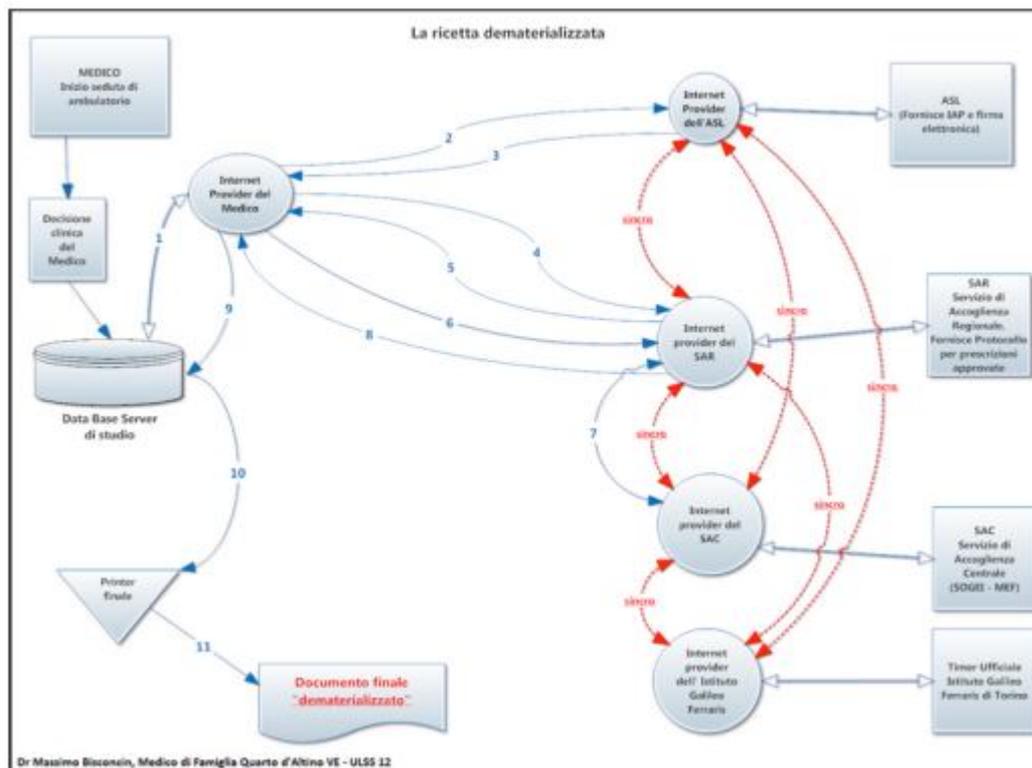
3.9.1.1 Raccolta ricette farmaceutiche e specialistiche

In relazione alla raccolta delle ricette di prescrizioni farmaceutiche e specialistiche:

- è proseguita la raccolta telematica delle ricette per tutte le Regioni: sono state raccolte ed elaborate nell'anno oltre 800 milioni di ricette;
- sono stati ulteriormente implementati i sistemi di analisi dei dati, con l'introduzione di specifici indicatori volti alla verifica dell'appropriatezza delle prescrizioni, a quella del *budget* di distretto, della farmacovigilanza e sorveglianza epidemiologica;

Non è dato sapere su cosa si basi la "verifica dell'appropriatezza", che deve giovare per lo scopo soprattutto di dati "clinici" di pertinenza di altre entità statali e/o regionali e/o delle ASL. Valga lo stesso concetto per la sorveglianza epidemiologica e la farmacovigilanza. Salvo avere un duplicato anche dello stato di salute di ampia parte della popolazione. Ma il Garante nel 2009 (punto richiamato a pag. 4 delle Note del 24 marzo) aveva raccomandato di evitare duplicazioni dei dati in più archivi. Nelle precedenti Note (pag. 4) avevamo conteggiato una "triplicazione" degli stessi dati: ora prendiamo atto con stupore che siamo di fronte ad una "quadruplicazione".

A questo va aggiunto il fatto che le prescrizioni per conto del SSN andranno (e sono in parte ormai) "dematerializzate". Ciò renderà più agevole la raccolta nei data-base informatici, dopo essere passate per un web che fornisce, più che perplessità, sicurezze del rischio per la privacy. Proprio su questo girovagare di ricette nella "rete" il **dr. Massimo Bisconcin**, medico di famiglia, ha preparato anche uno schema del percorso delle prescrizioni, reperibile alla pag 15 della rivista di cui al link http://rivistaqg.org/?attachment_id=938



Per quanto riguarda le prescrizioni farmaceutiche abbiamo già evidenziato nelle NOTE del 24 marzo (a pag. 4) che la legge n. 98 del 9 agosto 2013 inserisce il “dossier farmaceutico quale parte specifica del FSE”. A nostro avviso ne conseguono identici obblighi di informazione all’assistito per ottenere anche per quell’atto uno specifico consenso o un rifiuto. Sul problema si è espresso molto dettagliatamente il **Presidente dell’Ordine dei medici di Verona** a fine agosto ed ha richiamato in calce alla sua lettera anche i principi stabiliti dal *Codice di Deontologia medica*

<http://www.omceovr.it/public/immagini/file/Ricetta%20dematerializzata%20-lettera.pdf>

art. 11 - Riservatezza dei dati personali –

“il medico non collabora alla costituzione, alla gestione o all’utilizzo di banche dati relative a persone assistite in assenza di garanzie sulla preliminare acquisizione del loro consenso informato e sulla tutela della riservatezza e della sicurezza dei dati stessi”.

Come previsto dalla normativa sul FSE, il **Ministero della Salute** ha emanato il 31 marzo scorso le **“Linee guida per la presentazione dei piani di progetto regionali per il FSE”** http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2141 dove si forniscono le indicazioni sui contenuti del “profilo sanitario sintetico” (che farà parte del FSE e che dovrà essere curato dai medici di medicina generale e dai pediatri di famiglia) alla pagina 95:

Di seguito, per maggiore comodità, si riporta la tabella inserita al capitolo 7 dell’allegato tecnico del DPCM attuativo relativa ai contenuti informativi minimi, obbligatori e facoltativi, del profilo sanitario sintetico.

Poi, da pag. 96 a pag. 101 vengono elencati i dati obbligatori e quelli facoltativi da inserire; ne riportiamo solo alcuni:

SEZIONE DATI DEL PAZIENTE							
Dati del paziente	Stato corrente del paziente	Capacità motoria assistito	Valutazione della capacità motoria dell’assistito	Obbligatorio	Codificato	[Autonomo/Assistito/Allettato]	MMG/PLS
Dati del paziente	Lista problemi rilevanti e diagnosi codificate	Rilevanti malformazioni assistito	Rilevanti malformazioni dell’assistito	Obbligatorio	Testo libero + codificato (ove possibile)		MMG/PLS
Dati del paziente	Protesi, impianti e ausili	Protesi assistito	Informazioni, ove disponibili, relative a protesi e impianti permanenti dell’assistito	Obbligatorio	Testo libero + codificato (ove possibile)		MMG/PLS
Dati del paziente	Protesi, impianti e ausili	Ausili assistito	Informazioni, ove disponibili, relative ad ausili dell’assistito	Obbligatorio	Testo libero + codificato (ove possibile)		MMG/PLS

Dati del paziente	Gravidanza e Parto	Gravidanze e parti assistito	Informazioni in merito a tutte le gravidanze e parti della paziente ed eventuali complicazioni derivate	Facoltativo	Testo libero		MMG/PLS
Dati del paziente	Parametri di monitoraggio	Pressione arteriosa assistito	Ultima rilevazione della pressione arteriosa dell'assistito	Facoltativo	Codificato	[nnn] in mm Hg	MMG/PLS

Ci sembra singolare che alcuni dati vengano indicati come “facoltativi” (es.: le gravidanze), mentre sia obbligatoria l’esplicitazione di condizioni di per sé di chiara evidenza (per esempio: malformazioni, ausili). Ciò potrebbe derivare dal fatto che esistono più fonti di conoscenza di molti dei dati tra quelli evidenziabili facoltativamente; infatti essi possono essere reperibili altrove (per esempio: cartelle cliniche, referti di P.S., analisi di laboratorio) e solo se ci si è rivolti a strutture del SSN o con esso convenzionate. Lo dice il Garante in una nota di risposta a perplessità segnalate sulla rivista telematica “**Key4Biz**” l’11 aprile:

“Precisazioni del Garante Privacy sul Fascicolo Sanitario Elettronico”

“...occorre sottolineare che, indipendentemente dalle ipotesi di oscuramento, il FSE è comunque incompleto visto che non include informazioni cliniche derivanti da accessi alle strutture sanitarie private (non convenzionate o non accreditate con il Ssn).”

http://www.key4biz.it/News/2014/04/11/Privacy/Privacy_Garante_Fascicolo_Sanitario_Elettronico_224342.html

Da atti parlamentari della XVI legislatura (quella finita il 15 marzo 2013) si legge:

“Presupposti per l’istituzione del FSE”

“Al fine di supportare la realizzazione di una cornice normativa unitaria, nel secondo semestre del 2008 è stato istituito dal Ministero della salute un **Tavolo interistituzionale** a cui hanno partecipato rappresentanti del Ministero per la Pubblica Amministrazione e l’Innovazione, oltre ai referenti regionali e ad un rappresentante dell’Autorità Garante per la protezione dei dati personali.” (...) “Per le attività di valutazione, il complesso delle informazioni e dei dati individuali deve essere **reso disponibile esclusivamente in forma anonima**, come previsto dall’articolo 35 del D. Lgs. 118/2011 che demanda ad un decreto del Ministro della salute la determinazione delle **procedure di anonimizzazione dei dati individuali presenti nei flussi informativi, già oggi acquisiti in modo univoco sulla base del codice fiscale dell’assistito, con la trasformazione del codice fiscale, ai fini di ricerca per scopi di statistica sanitaria, in codice anonimo**, mediante apposito algoritmo biunivoco, **in modo da tutelare l’identità dell’assistito nel procedimento di elaborazione dei dati. I dati così anonimizzati sono utilizzati per migliorare il monitoraggio e la valutazione della qualità e dell’efficacia dei percorsi di cura, con un pieno utilizzo degli archivi informatici dell’assistenza ospedaliera, specialistica, farmaceutica.**” (...) “Nel corso della XVI legislatura, gli interventi legislativi in materia di sistemi informativi sanitari sono stati numerosi seppur disorganici.”

[grassetto aggiunto] <http://leg16.camera.it/561?appro=257>

Da troppi anni i dati continuano a fluire col codice fiscale! A quando il Decreto ministeriale per le previste procedure di anonimizzazione dei dati individuali dell’assistenza ospedaliera, specialistica, farmaceutica? Con i rischi già descritti per i flussi di dati in internet ...?

Per alimentare il FSE il **Ministero della salute** il 9 maggio ha anche chiesto fermamente

“«I dati degli assistiti vanno condivisi con Ssn»”

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

In pratica si vogliono far confluire nel FSE anche tutti i dati (sono quelli del “profilo sanitario sintetico”) che sono stati portati a conoscenza del medico di famiglia, compresi quelli pregressi derivanti da percorsi clinici sviluppati fuori del SSN. Ma tutto questo dipende solo dal consenso autonomo e specifico dell’assistito.

Un esempio di implementazione del FSE da parte del medico di famiglia lo troviamo in Emilia Romagna; infatti il profilo sanitario sintetico predisposto per il FSE, anche per la sperimentazione avviata a **Cesenatico**, riportato “**Panorama della Sanità**” il 9 maggio, è così definito:

“La scheda verrà aggiornata dal medico di famiglia ogni qualvolta intervengono cambiamenti ritenuti rilevanti ai fini della storia clinica del paziente e, in particolare, conterrà un set predefinito di dati clinici significativi utili in caso di emergenza: patologie croniche o rilevanti, allergie, reazioni avverse ai farmaci, intolleranze, terapie in corso, ecc.

Scopo del Profilo Sanitario Sintetico è quello di favorire la continuità di cura, permettendo un rapido inquadramento del paziente al momento di un contatto non predeterminato, assai utile ad

esempio in situazioni di emergenza e di accesso in pronto soccorso, o nel caso in cui il cittadino non abbia con sé la documentazione cartacea.” <http://www.panoramasanita.it/?p=2624>

Il “set predefinito di dati clinici” (il documento è marcato come “riservato”) contiene anche

Fattori di rischio (abitudini di vita)	Dovrà essere riportata obbligatoriamente l'indicazione sull'attività lavorativa (ai fini di valutazione di un eventuale rischio). Inserire "NON NOTA" se l'informazione sull'attività lavorativa non è nota. Riporta opzionalmente anche la rappresentazione di tutte le abitudini di vita rilevanti per il quadro clinico del paziente. Es: - Fumo - Uso alcolici - Tossicodipendenza - Esposizione a sostanze tossiche	non codificato
---	---	----------------

Ancora in Emilia il 14 luglio in un articolo su "Forlì Today" si legge:

“Il Fascicolo sanitario elettronico recupera i documenti sanitari a partire dal 1 gennaio 2008”

<http://www.forlìtoday.it/cronaca/orari-ausl-fascicolo-sanitario-obbligatorio-forlì-sede-via-oberdan.html>

Chi si era preso cura di conservarli da oltre 6 anni? Sicuramente saranno state adottate le misure di precauzione previste dallo svolgimento di tale attività “pericolosa”, per quanto previsto anche dall’art. 2050 del Codice civile e per come richiamate nella sentenza n. 10947 della Cassazione civile, Sez. 1, Sentenza del 19 maggio 2014.

In un caso non era stato fatto. E sul rispetto della sicurezza dei dati sanitari personali lo scorso luglio è stato reso noto quel caso estremamente grave sanzionato sia dalla Magistratura penale, sia dalla Corte dei conti, sia dal Garante. Un dipendente di struttura sanitaria aveva potuto accedere ai dati di salute di altro dipendente, riferendone poi il contenuto a più persone in tempi differenti. <http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/3325808>

Pochi sanno che da 5 anni vige, tra le altre, una particolare disposizione contrattuale nell’**Accordo nazionale** dei medici di famiglia siglato il 29 luglio 2009:

http://www.sisac.info/elencoNewsArea.do?rproprietario=201012211450435842&r rubrica=0&rdataaccordo=&operazione=ricerca&dataDal=&idArea=201012211450435842&idPagina=1&colOrderBy=tnews_versioni.news_titolo&order=asc&ricercaTitolo=&numberOfRecordsPerPage=10

Ci si riferisce all’articolo 59/bis (a pag. 115):

ART. 59 BIS – FLUSSO INFORMATIVO.

1. Dal 1° gennaio 2009, il medico di assistenza primaria trasmette alla propria azienda sanitaria le informazioni elementari di seguito specificate:

(...)

- **Accesso allo studio medico, con o senza visita medica;**

(...)

2. Le informazioni di cui al comma precedente devono:

- **riferirsi al singolo caso (assistito, accesso, procedura);**
- **riportare la data (giorno, mese, anno) in cui il caso si è verificato;**
- **essere informatizzate e trasmesse con cadenza mensile entro il 10° (decimo) giorno del mese successivo.**

Non sappiamo se e quanti medici di famiglia abbiano ottemperato a tale obbligo, comunque non ci sembra utile a portare benefici alle cure ma forse solo ad un “Grande Fratello”.

Creare banche dati sembra un’attività che si va sempre più estendendo.

Il 6 maggio “**Quotidiano Sanità**” titola: “**Nasce Nusa, la Fondazione di Fimm e Federsanità Anci**”. Si legge: “*In particolare si vuole realizzare la più grande rete sanitaria nazionale, mediante la condivisione dei dati inerenti alla realtà della sanità ospedaliera e di distretto con quella della medicina di base, al fine di attuare un sistema avanzato di integrazione socio-sanitaria a livello istituzionale, gestionale e professionale, in grado di migliorare l’efficienza del sistema assicurando una migliore risposta al bisogno assistenziale e una maggiore sostenibilità dei relativi costi, con vantaggio sia per gli utenti del servizio che per i soggetti coinvolti a vario titolo nella sua erogazione.*”

http://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=21341&fr=n

Se non abbiamo sbagliato il conteggio si profila una “quintuplicazione” dei dati di salute.

Forse addirittura una “sestuplicazione” di dati se andasse in porto l’annuncio del 19 giugno su **“Farmacista33”**: *“Dossier farmaceutico e prestazioni sanitarie, i prossimi passi della Farmacia dei servizi”* dove si legge: *“C’è poi il capitolo del dossier farmaceutico. «Si tratta di un sottoinsieme del fascicolo sanitario elettronico a disposizione del farmacista che comprende dati legati all’erogazione dei farmaci. In attesa del dossier farmaceutico nazionale di cui si occupa il ministero della Salute, noi stiamo preparando il “nostro” in modo da creare una rete in grado di accogliere i dati che arrivano dalle diverse Regioni. Il tutto dovrebbe essere pronto nel giro di qualche mese. Siamo a buon punto».*”
<http://www.farmacista33.it/dossier-farmaceutico-e-prestazioni-sanitarie-i-prossimi-passi-della-farmacia-dei-servizi/politica-e-sanita/news--28439.html>

Lo sviluppo della digitalizzazione in Italia è stato caratterizzato da ritardi caratteristici di una certa “italianità”. L’8 maggio 2013 infatti **“Repubblica”** titolava: **“Corte dei conti, stop all’Agenzia digitale. Nel mirino c’è l’organico di 150 persone”** e si leggeva: *“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 accorpatis 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 stipulare contratti a tempo determinato, per un massimo di due anni non rinnovabili, a persone di comprovata professionalità, da assumere come dirigenti” (...)* *“Avevano protestato le organizzazioni sindacali” (...)* *“previsioni in assoluto contrasto con la stessa normativa di risparmio e contenimento della spesa pubblica che ha ispirato la riforma e soppresso i vari enti che sono poi confluiti nella nuova Agenzia”*
http://www.repubblica.it/tecnologia/2013/05/08/news/stop_agenzia_digitale-58336037/ [DigitPA si occupa anche del FSE]

Il ritardo nell’attività della neonata Agenzia DigitPA preoccupava operatori del settore, pronti a fare pressioni. Il direttore dell’**“Osservatorio NETICS”** il 2 maggio 2013 si era pronunciato: **“Agenda digitale, è ora di fare lobby”**, illustrando la sua visione della situazione: *“Difficile pensare che questi piani industriali (e, soprattutto, i piani economico-finanziari per gli investimenti da avviare) possano essere scritti da una sola mano. Spetta alle associazioni di categoria, e alle lobbies, il compito di affiancare l’Agenzia per l’Italia Digitale in questo non semplice lavoro.”*
<http://www.netics.it/component/content/article/10-egovernment/48-il-direttore-dell-osservatorio-netics-al-corriere-delle-comunicazioni-agenda-digitale-e-ora-di-fare-lobby> Una spintarella non guasta mai. E magari qualche liberalizzazione.

Il 26 giugno scorso, subito dopo essere stato reso noto il parere del Garante sul DPCM attuativo del FSE, troviamo a stretto giro il 27 giugno un articolo del **“Corriere delle Comunicazioni”** dal titolo: **“FSE, scende in campo l’eccellenza italiana”**. Interessata alla salute dei cittadini? Si legge di otto Aziende che sono pronte ad operare congiuntamente *“in modo conforme alle indicazioni della comunità europea per l’accesso ai finanziamenti” (...)* *“siamo in grado, nell’ambito di questo nuovo spirito di collaborazione, di porre all’attenzione del Ministro della Salute una proposta relativa al fascicolo sanitario elettronico”*.
http://www.corrierecomunicazioni.it/pa-digitale/28420_fse-scende-in-campo-l-eccellenza-italiana.htm

Abbiamo prima riferito (pag. 8) che, secondo la pianificazione normativa il Ministero della Salute aveva emanato il 31 marzo u.s. le **“Linee guida per la presentazione dei piani di progetto regionali per il FSE”**. I piani di progetto dovevano essere redatti ed inoltrati al Ministero entro il 30 giugno, per essere vagliati e definiti entro la fine di agosto.

Ma il 25 agosto si viene a sapere da **“il Farmacista Online”** delle perplesse considerazioni del Capogruppo di un partito politico presso la Commissione Sanità del Senato: *“se solo sei regioni hanno rispettato la scadenza del 30 giugno per la presentazione dei piani per realizzare il fascicolo sanitario elettronico, allora è evidente che rischiamo l’ennesimo buco nell’acqua”*.
http://www.ilfarmacistaonline.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=23067

Relativamente alla digitalizzazione della sanità in Sardegna qualche dubbio lo aveva sollevato la Corte dei conti. L’8 maggio **“La Nuova Sardegna”** ne riferiva: **“Sisar: ritardi, disfunzioni e sospetti”**. E riportava: *“Doveva costare 24 milioni di euro, ma a forza di «estensioni» del contratto d’appalto e integrazioni del progetto alla fine del 2013 la Regione aveva già impegnato 44 milioni e mezzo. Parliamo del Sisar, il sistema informativo sanitario integrato regionale”. (...)* *“le «criticità» sembrano superare di gran lunga i benefici che il sistema curato da Sardegna.it ha portato alla sanità dell’isola.*”
<http://lanuovasardegna.gelocal.it/regione/2014/05/08/news/sisar-ritardi-disfunzioni-e-sospetti-1.9186711>

Il 27 maggio il “Sole 24Ore Sanità” titolava: “**Corte dei conti, Sardegna: Sisar, cronaca di un buco nero**”, e proseguiva “È un'«ordinaria» storia di sprechi quella che arriva dalla Sardegna. Protagonista il Sisar, il sistema informativo sanitario integrato, che avrebbe dovuto rappresentare la svolta per la sanità regionale e che invece, a quasi sette anni dal primo annuncio, si è rivelato un flop, per giunta costoso”. <http://www.sanita.ilssole24ore.com/art/dal-governo/2014-05-27/corte-conti-sardegna-sisar-151821.php>

La relazione della Corte dei conti con l'analisi dell'appalto è al link http://www.corteconti.it/export/sites/portalecdc/documenti/controllo/sardegna/2014/delibera_29_2014_ssr_e_allegato.pdf.

Ma quanto ci costa la digitalizzazione dei dati sanitari italiani? Una risposta è riportata nella nota 52 a pag. 41 della sovra citata relazione della Corte dei conti della Sardegna: mediamente 21 euro *pro capite* “(fonte: Politecnico di Milano, Osservatorio ICT, rapporto maggio 2013)”. Con 60 milioni di abitanti il costo dovrebbe corrispondere ad oltre 1, 2 miliardi. Già una “Grande Opera”.

Ma abbiamo difficoltà a far quadrare le cifre che vengono rese pubbliche da diverse fonti.

Il 23 maggio 2014 “**Il Fatto Quotidiano**” riporta un intervento dal blog del dr. Domenico De Felice: “**Sanità, portiamo History Health in Europa**”, che inizia con: “*La gestione dei dati sanitari in Italia segue canali obbligati collegati a Lombardia Informatica, alla tessera regionale dei servizi (che non è mai partita e ci ha fatto spendere 1,5 miliardi di euro) e al prossimo fascicolo sanitario elettronico nazionale che dovrebbe partire nel 2015.*”

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2014/05/23/sanita-portiamo-history-health-in-europa/996693/>

Parrebbe che la sola Tessera sanitaria sia costata 1,5 miliardi di euro. Tanto per cominciare.

Poi troviamo la dichiarazione del Direttore di “**Osservatorio NETICS**” del 12 giugno su “**Agenda Digitale**”. Dopo il titolo: “**Al via i piani regionali per il Fascicolo sanitario elettronico**” si legge: “*Potenzialmente, avremo 21 fascicoli sanitari elettronici. Uno per ognuna delle Regioni e Province Autonome. Qualche centinaio di milioni di investimenti, sommato a qualche altro centinaio di milioni già spesi nelle regioni che già da anni sono partite (Emilia-Romagna, Toscana, Lombardia, Provincia Autonoma di Trento) e nelle decine di sperimentazioni in atto. Ottima cosa per il mercato, naturalmente.*” http://www.agendadigitale.eu/egov/902_al-via-i-piani-regionali-per-il-fascicolo-sanitario-elettronico.htm

Il Ministro della Sanità l'8 luglio è citato da “**Quotidiano Sanità**”: “**Patto sulla Sanità Digitale. Risparmi per 7 miliardi**”. Nel sottotitolo è precisato: “*Si cercano 3,5-4 miliardi di risorse necessarie da investire in tre anni.*” http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=22509

Il “Sole 24Ore Sanità” il 24 giugno aveva già titolato: “**Fascicolo sanitario senza risorse e con risparmi in tempi lunghi**” riportando poi l'analisi di un docente della Luiss Business school e responsabile e-health, che specificava: “*L'arco temporale, su base cumulativa, in cui i benefici superano i costi è piuttosto lungo, in media tra i 7 e i 10 anni.*” (...) “*i vincoli di bilancio che impongono la clausola «senza oneri aggiuntivi» lasciano poco spazio a un concreto piano di investimenti in eHealth, senza i quali appare velleitario immaginare l'implementazione e l'esercizio del Fse e della ricetta dematerializzata.*” <http://www.sanita.ilssole24ore.com/art/regioni-e-aziende/2014-06-24/fascicolo-sanitario-senza-risorse-101439.php?uuiid=Abw8VYwJ> .

Dalla dimensione delle cifre e dai tempi per ammortizzarle si delinea un quadro quanto meno poco compatibile con la situazione economica in cui notoriamente versa il paese.

E' stato recentemente stimato il “valore” dei dati personali. Il 5 settembre su “**Corriere delle Comunicazioni**” il titolo era più che eloquente “**Nel 2020 i dati personali varranno mille miliardi**”. E nel testo è precisato che: “*I dati personali non sono soltanto una preoccupazione per chi si occupa di privacy, ma “sono anche un valore economico importante”.* (...) “*Quello dei dati personali in Europa è un settore che oggi vale 315 miliardi*” (...) “*Cifre che sono state alla base dei negoziati con gli Stati Uniti sul trattamento dei dati personali.*”

http://www.corrierecomunicazioni.it/it-world/29551_reicherts-nel-2020-i-dati-personali-varranno-mille-miliardi.htm

Ricordiamo al riguardo l'articolo dell'**Espresso** (in fondo alla pag. 5):

“Un trattato internazionale di lobby e governi per liberalizzare i servizi: dai dati personali alla sanità passando per le assicurazioni”.

Nelle Note del 24 marzo (pag. 2-3) si era richiamata la preoccupazione del Gruppo di lavoro dei Garanti europei della privacy nel 2007 riguardo a dati personali che potrebbero attirare l'interesse delle Assicurazioni.

Abbiamo visto cosa è successo in Inghilterra.

Il 4 giugno scorso è stato approvato dalla Camera dei Deputati il documento conclusivo relativo alla **“Indagine conoscitiva sulla sfida della tutela della salute tra nuove esigenze del sistema sanitario e obiettivi di finanza pubblica”**. Scorrendo la pagina del link sottostante, alla data del 10 settembre 2013 è scaricabile il Resoconto Stenografico dell'Audizione della **Associazione nazionale fra le imprese assicuratrici (ANIA)**

http://www.camera.it/leg17/1102?id_commissione=12&shadow_organico_parlamentare=2086&sezione=commissioni&tipoDoc=elencoResoconti&idLegislatura=17&tipoElenco=indaginiConoscitiveCronologico&calendario=false&breve=c0512_tutela&scheda=true

Ne riportiamo (dalla pag. 14) alcuni brani:

“Nel 2012 la spesa sanitaria pro capite è stata pari a 2.428 euro. Di questa cifra, 1.898 euro riguardano la spesa sanitaria pubblica e 530 la spesa sanitaria privata, che in Italia, a differenza di altri Paesi, è composta da spesa out-of-pocket, cioè che i cittadini pagano immediatamente per accedere al servizio, con una quota ampiamente superiore a quello che succede in altri Paesi. Per intenderci, dei 530 euro che ogni cittadino italiano spende privatamente ogni anno per accedere alla sanità, che sia per il pagamento del ticket o di un servizio, soltanto 30 euro sono organizzati tramite casse, assicurazioni, o in generale attraverso un sistema di mutualità che fa in modo che questo costo sia sopportato da tutta la popolazione e non soltanto da chi è malato. Gli altri 500 euro sono pagati dai malati e questa situazione peggiorerà...” (...)

“La nostra idea è che si debbano far spendere quei 530 euro in maniera più efficiente, cioè non solo quando capita di dover fare la TAC e occorre rimanere in attesa per nove mesi, ma nell'ambito di un sistema caratterizzato dalla mutualità, che è tipicamente il sistema delle casse, delle mutue e delle assicurazioni private.”

Il 10 luglio, dopo un Convegno dedicato al Welfare durante il quale era stato affermato da parte del rappresentante di una compagnia assicurativa: *“se saranno superati i pregiudizi consolidati, il pilastro socio-sanitario, inteso non più solo come un costo, può divenire una solida filiera economica”*, i parlamentari nella Commissione Affari Sociali di un gruppo di opposizione hanno elevato una ferma protesta: *“Inaccettabile apertura ad assicurazione sanitaria privata”* (...) *“Non accettiamo di far passare il concetto di un diritto alla salute realizzato attraverso l'ausilio o, ancora peggio, l'obbligo di un'assicurazione privata”* (...) *“Questa visione utilitarista, non universalmente garantista, di società e della sanità è, per noi, semplicemente irricevibile”*.

<http://www.giuliagrillo.it/inaccettabile-apertura-ad-assicurazione-sanitaria-privata-lorenzin/>

Definendola **“INTERESSANTE” POSIZIONE DELL'ITALIA** il dr. Mauro Novelli ha sviluppato e reso pubblica il 4 luglio l'analisi quantitativa del mercato assicurativo italiano rispetto alla media europea: ne emerge con la forza dell'evidenza la singolarissima peculiarità del nostro paese

<http://www.mauronovelli.it/PuntO%20294%20Servizi%20assicurativi.%20Indagine%20quantitativa%20Anno%202013%20%20REI.%202014%204-7-2014.htm>

Il 30 luglio il quotidiano telematico **“L'indro”** ha pubblicato un articolo dal titolo molto eloquente: **“Assicurazioni integrative, le Compagnie sono pronte”**.

<http://www.lindro.it/politica/2014-07-30/136570-assicurazioni-integrative-le-compagnie-sono-pronte>

Arriva a chiudere il cerchio un articolo del 16 settembre sul periodico on-line "Agenda Digitale" dal titolo "La Sanità si reinventa per spendere meglio: ecco come". Il direttore di "Osservatorio NETICS" afferma:

"Come giustamente fa notare il lavoro compiuto congiuntamente dalle commissioni Bilancio e Affari Sociali della Camera e presentato qualche settimana fa, il SSN non può più permettersi ulteriori tagli: occorre lavorare su fronti quali l'incentivazione alla diffusione dei fondi integrativi e l'introduzione di franchigie sul ticket legate al reddito. In entrambi i casi, nulla di tutto questo può succedere in assenza di un enorme passo in avanti della digitalizzazione in Sanità: il ticket "per fasce di reddito" non può partire sino a quando non sarà operativa l'Anagrafe Nazionale degli Assistiti, e le compagnie assicuratrici eventualmente coinvolgibili in operazioni di sanità integrativa hanno bisogno di poter contare su di un'infrastruttura di fascicolo sanitario elettronico robusta e popolata di informazioni e di utenti attivi "per davvero", come dimostra l'esperienza canadese."

http://www.agendadigitale.eu/egov/1043_la-sanita-si-reinventa-per-spendere-meglio-ecco-come.htm

A noi risultano altre esperienze, come quella francese. A seguito della valutazione della Corte dei conti d'oltralpe erano da tempo noti i risultati raggiunti in dieci anni:

"Il Fascicolo sanitario elettronico in Francia: un flop da 500 milioni di euro".

"L'importo complessivo del finanziamento assegnato dal FICQS (Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins) nello sviluppo di DMP (record personale sanitario) dal 2004 è stato pari a 500 milioni di euro ", così dice un documento interno del Consiglio nazionale di qualità e il coordinamento delle cure.

Secondo Le Parisien, 418.011 cartelle cliniche personali erano aperte al 2 gennaio 2014, ben al di sotto degli obiettivi, e inoltre la maggior parte dei record contengono pochissime informazioni. (NB: la popolazione francese conta 65,7 Mil)

Il ministro della Salute, Marisol Touraine, si è impegnata a rilanciare il DMP nel quadro della sua strategia sanitaria nazionale e ha sostituito alla fine di novembre il direttore dell'agenzia ASIP-Santé, Agenzia del Ministero che gestisce il DMP (e che se ne è andato con 190.000€ di buonuscita).

<http://www.cureprimarie-ulss21.it/page.asp?id=5259&title=il-fascicolo-sanitario-elettronico-in-francia--un-flop-da-500-milioni-di-euro>

E non era finita. Infatti a fine agosto scorso in Francia hanno drasticamente deciso di ridimensionare il progetto indirizzando quelle risorse verso la cronicità e la disabilità:

"FSE in Francia. Ammesso il flop, ora il Governo cerca di aggiustare la mira"

"Riconosciuto il flop del DMP (dossier medicale personnel) contestato dai medici e scarsissimamente utilizzato dai cittadini francesi il governo francese tenta di rilanciare questo strumento nella gestione dei pazienti cronici e fragili." <http://urlin.it/12c427>

In Italia non sembra andare meglio, se si devono usare "offerte speciali" e se poi in Emilia Romagna l'adesione riferita il 28 agosto dalla "Gazzetta di Reggio" è solo dell'1% dei cittadini:

<http://gazzettadireggio.gelocal.it/cronaca/2014/08/28/news/reggio-aperte-solo-5-mila-cartelle-online-1.9835446>

Anche negli USA si erano notati problemi. Ne aveva riferito "Quotidiano Sanità" il 16 giugno:

"Il grande flop delle cartelle cliniche elettroniche. Negli Usa aumenta la spesa e si studiano nuovi strumenti informatici più smart. E in Italia?"

http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=22163&fr=n

Secondo noi è un grave pericolo per la sicurezza dei nostri dati personali farli "viaggiare" sul web. Basterebbe avere in un documento di riconoscimento una sintesi di pochi dati: allergie a farmaci, terapie croniche e quant'altro riterrà di consigliarci il nostro medico di fiducia.

Si vuole far passare la Rinascita del SSN attraverso il rito sacrificale della consegna dei nostri dati. Ci sono molte buone ragioni per apprezzare internet. Il FSE non è tra queste.

Eugenio Sinesio
Medico di medicina generale



Aldo Barbona

