



# 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)

Comunicato 18 novembre 2014

## Big-data in Sanità: chiediamo trasparenza e semplificazione

Deve essere fornita ai cittadini chiarezza e trasparenza sulla modalità con cui viene chiesto il consenso per aderire al Fascicolo Sanitario Elettronico.

Troppo spesso infatti leggiamo di “improprie contiguità” tra attività rivolte a differenti utilità rispetto a quelle finalizzate a ricevere prestazioni sanitarie, come per esempio la pratica sportiva in una regione, le raccomandate postali e la consulenza fiscale per il CUD in un'altra, o ancora in occasione della donazione di sangue. Momenti in cui l'occasione di incontro con il FSE non è puramente casuale, ma appare voluta allo scopo di indurre le persone a fornire **quel consenso**. E la motivazione dell'incontro era diversa rispetto a quell'altra tanto più delicata.

Il consenso ad inserire i propri dati in internet deve essere **autonomo**, oltre che **specifico**.

Devono essere **resi noti sui siti di ASL e Regioni** i metodi di verifica della compiutezza delle procedure, in uso presso le strutture in cui si può aderire al FSE, che analizzino quanto tempo si concede per leggere/ascoltare e riflettere e se venga sempre data l'informazione che sussiste il diritto alle cure anche in assenza di quel consenso. Inoltre deve restare in possesso del cittadino quanto ha sottoscritto, contenente l'indicazione dell'incaricato alla procedura (come in un vero e proprio contratto). Infatti ci risultano casi di particolare “frettolosità” nell'acquisizione del consenso informato e successive difficoltà incontrate per il cosiddetto “oscuramento” di dati nel FSE.

Sono necessarie **verifiche** frequenti per la **sicurezza** tecnica e logica delle reti informatiche regionali e delle ASL, a cominciare da quelle che hanno in corso attività di trasmissione di dati sanitari informatizzati, o che stiano per intraprenderle. Peraltro, essendo stata resa pubblica nella scorsa primavera dal Garante della privacy la potenziale vulnerabilità persino dei maggiori flussi informatici italiani e rilevato che le possibilità dello stesso Garante sono limitate solo a verifiche “a campione”, chiediamo che per quelle routinarie vengano incaricati **tecnici** notoriamente esperti ed **indipendenti** da interessi corporativi, riferendone poi allo stesso Garante. L'onere della sicurezza informatica è previsto nella sua gestione, per i flussi molto sensibili ci aspettiamo il “gold standard”.

Inoltre, ad evitare che un pervasivo inserimento di dati sanitari in internet esponga a rischi di intrusione o ad analisi personali (profilazione) eccedenti il motivo del consenso originario alla loro gestione, riteniamo che il miglior **nostro controllo sulle informazioni** condivisibili debba avvenire con modalità più personalizzate ed **individualmente separate**. **E' semplice**: la Tessera Sanitaria è già pronta per contenere un microchip sufficientemente capiente ad accogliere tutti i nostri percorsi sanitari intrapresi; è ormai abituale averla insieme ai documenti personali e può essere usata al singolo bisogno, dopo essere stata “caricata” dei dati di salute indispensabili anche con l'iniziale aiuto del proprio medico curante. Bastano, solo là dove occorre, un lettore di smart-card ed il programma di scrittura dedicato. Sarebbe comunque informatizzato/dematerializzato tutto quello che ora si vuole mettere in “rete” (ricette per farmaci, visite ed analisi, ricoveri, P.S., etc.), ma con una ben più grande sicurezza rispetto all'accumulo sul web.

Eugenio Sinesio  
Medico di medicina generale

Aldo Barbona