

Parliamo di Privacy in Ospedale

Il tema della privacy in ospedale viene affrontato in questo numero con un inserto dedicato, curato da Marina Ferrari, Responsabile della Segreteria Generale.

Abbiamo infatti ritenuto utile per gli operatori un approfondimento a tutto campo sul tema che consenta una conoscenza della normativa in proposito e delle sue essenziali implicazioni nell'ambito specifico del sistema sanitario. Sicuramente l'applicazione delle norme in un'organizzazione complessa e così variegata come l'ospedale, può in qualche caso aprire interrogativi, questioni, richieste specifiche, invitiamo gli operatori che si trovassero in queste condizioni a scrivere alla Redazione di Notizie. La Dr.ssa Marina Ferrari affronterà di volta in volta i temi oggetto d'interesse segnalati.

Fratti Maria Lodovica
Direttore di Notizie

Premessa generale

La legge 31.12.1996 n. 675 (cosiddetta legge sulla privacy) intende offrire tutela alle persone e ad altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali; essa è emanata in adempimento degli obblighi internazionali derivanti dall'Accordo di Shengen, dalla Direttiva Comunitaria 95/46/CE e dalla convenzione del Consiglio d'Europa 28.1.1981 e si rappresenta come un ulteriore passo in avanti della legislazione italiana lungo il percorso della modernizzazione della Pubblica Amministrazione diretta a realizzare rapporti corretti, trasparenti, semplici con i cittadini, quest'ultimi considerati non più come soggetti sottoposti alla potestà autoritativa dello Stato ma "persone", portatrici di interessi, titolari di diritti, detentrici di un ruolo attivo e partecipativo nella vita pubblica.

La Legge 675/96, pertanto, va interpretata nel più ampio contesto della normativa emanata in questi ultimi anni e tesa alla trasformazione dei rapporti tra Stato e Cittadino.

Questa legge assume particolare e rilevante riflesso in campo sanitario ove alla salvaguardia congiunta dei diritti e degli interessi di cui sopra, va ad aggiungersi quella del diritto costituzionalmente protetto alla tutela



24. Giuliano Borghi, *Studio*, 2000

della salute, sia individuale che collettiva e ciò in presenza di una normativa che in funzione appunto della tutela della salute pubblica impone la raccolta, la registrazione e il trattamento di informazioni generali e specifiche sullo stato di salute della popolazione e dei singoli cittadini. L'attuazione della L. 675 in tale contesto risulta difficile e complessa tanto è vero che lo stesso legislatore ha

sentito di dover ulteriormente intervenire con successivi decreti legislativi, introducendo disposizioni correttive ed integrative tese a meglio precisare l'ambito di applicazione della legge in questione.

L'esigenza del rispetto della riservatezza, anche in funzione del rispetto della persona, trova riscontri, anche se non sempre in modo diretto e sistematico, già nella normativa antecedente la legge che stiamo illustrando.

Già la Carta Costituzionale riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nella formazione sociale ove si svolge la sua personalità; riconosce e garantisce la pari dignità sociale dei cittadini di fronte alla legge; sancisce il diritto alla libertà di pensiero o informazione; riconosce la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività facendo espresso di-

vieta a chiunque di violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana; sancisce la libertà dell'iniziativa economica privata ma riconosce ad essa il limite dell'utilità sociale e del recare danno alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana.

Il Codice Penale all'art. 622 sancisce il principio del segreto professionale applicabile, in specifico, agli esercenti le professioni e le arti; questo prin-

Scipio troverà conseguente riscontro nei codici deontologici dei singoli ordini e colleghi professionali.

Il Testo Unico delle Disposizioni relative agli Impiegati Civili dello Stato (D.P.R. 10.1.57 N. 3), tra l'altro, prescrive il rispetto del segreto d'ufficio. La legge n. 98/74 di tutela della riservatezza della libertà e segretezza delle comunicazioni, introduce nell'ordinamento una serie di norme che, in qualche modo, prendono in considerazione "un autonomo diritto alla riservatezza delle proprie vicende personali" così come aveva stabilito la Corte Costituzionale estrapolando l'assunto dai principi fondamentali della Carta Costituzionale stessa.

La Legge 241, del 1990, ridefinisce un aspetto concettuale del segreto d'ufficio limitandolo agli atti diversi da quelli soggetti ex lege al diritto d'accesso ed eliminando la discrezionalità nel rilascio degli atti - contenenti informazioni e/o dati personali - consentito in tutti i casi non vietati dall'ordinamento. Questa legge opera un sostanziale ribaltamento di posizioni tra pubblicità e segretezza rendendo la pubblicità la regola e la segretezza l'eccezione.

Ambito sanitario

Nell'ambito specifico del sistema sanitario la tematica in questione viene affrontata, in modo più o meno ampio e specifico, in provvedimenti diversi ma con l'obiettivo comune di contemperare le fondamentali esigenze di:

- ✦ salvaguardare la tutela della salute nel rispetto totale dei diritti fondamentali dell'individuo;
- ✦ tutelare la riservatezza e la dignità delle persone fisiche appartenenti a categorie determinate di destina-

tari degli interventi sanitari garantendone il diritto all'anonimato;

- ✦ garantire la raccolta e la valutazione delle informazioni su situazioni, fenomeni, patologie in funzione della tutela della salute dei singoli e della collettività e della salubrità ambientale.

Abbiamo, quindi, lo Statuto dei lavoratori che vieta al datore di lavoro il controllo sulla infermità del lavoratore impedendogli l'accesso a notizie sullo stato di salute, le leggi n. 833/78, di riforma sanitaria, n. 194/78, concernente la tutela sociale della maternità e l'interruzione volontaria di gravidanza, n. 685/75, modificata dalla legge n. 162/90, concernenti la disciplina delle sostanze stupefacen-

tivi ed epidemiologici, obblighi di raccolta dei dati, registrazione e denuncia degli stessi.

La legge finanziaria per il 1995 prescrive la tenuta presso i Presidi Sanitari di apposita registrazione sulle prestazioni specialistiche ambulatoriali, di diagnostica strumentale di laboratorio e dei ricoveri ospedalieri ordinari preoccupandosi, nello stesso tempo di ribadire gli obblighi di salvaguardia della riservatezza delle persone.

Una tematica recentemente sviluppata e strettamente connessa con il tema del diritto alla privacy e all'informazione è quella del "consenso". Mentre in passato nel settore sanitario essa ha avuto valenza per quanto

riguarda i trattamenti sanitari volontari, oggi assume una rilevanza maggiore e significativa nel campo dell'informazione in quanto la Legge 675 introduce norme cautelative comprendenti la necessità di disporre del consenso dell'interessato anche per il trattamento dei dati sensibili ovvero di



25. Gianni Caldarini, *Nel bosco*, 1998

ti e psicotrope e la prevenzione, cura e riabilitazione degli stati di tossicodipendenza, la legge n. 135/90 in materia di prevenzione e lotta contro l'AIDS, l'art. 734 - bis del Codice Penale che vieta la divulgazione non consensuale delle generalità e dell'immagine della persona offesa da atti di violenza sessuale.

In gran parte della legislazione sanitaria, a partire dalla normativa per la prevenzione delle malattie infettive, fino ai recenti decreti legislativi n. 626/94 recante disposizioni in materia di prevenzione e sicurezza sul lavoro, n. 230/95 sulla tutela dalle radiazioni ionizzanti, sono contenuti, per quanto riguarda aspetti informa-

quelle informazioni che vanno ad incidere in modo particolare sulla riservatezza dei singoli individui o a determinarne rilevanti discriminazioni sociali.

Quest'ultima tematica trova riscontri nel dibattito in corso a livello europeo e in Inghilterra sull'uso dei dati medici a scopo di ricerca, laddove si dibatte se il consenso dell'interessato debba essere ottenuto prima dell'utilizzazione di ciascuna informazione, come vorrebbe la Commissione Europea ovvero sia sufficiente l'autorizzazione della Commissione Etica o si debba ricorrere al consenso preventivo dell'interessato rilasciato in via generale al medico di fiducia o al sog-

getto ufficialmente deputato alla raccolta e conservazione dei dati.

La finalità della L. 675 è quella di garantire che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti delle libertà fondamentali e della dignità delle persone fisiche con particolare riferimento alla riservatezza e all'identità personale e di garantire i diritti delle persone giuridiche e di ogni altro ente o associazione. I contenuti fondamentali della legge e in particolare quelli più strettamente connessi all'attività in ambito sanitario sono esplicitati nelle seguenti definizioni generali:

I destinatari

La legge si applica al trattamento dei dati personali da chiunque effettuato, nel territorio dello Stato, sia con l'ausilio di mezzi elettronici o comunque automatizzato che senza di esso. La norma è diretta sia ai soggetti pubblici che a quelli privati; il trattamento di dati effettuati da persone fisiche per fini esclusivamente personali è escluso dalla legge.



23. Alessandra Binini, *Camiciole di tela ruvida*, 1999

Il trattamento

Per trattamento si intende qualunque operazioni o complesso di operazioni concernenti la raccolta, la registrazione, l'organizzazione, la conservazione, l'elaborazione, la modificazione, la selezione, l'estrazione, il raffronto, l'utilizzo, l'interconnessione, il blocco, la comunicazione, la diffusione, la cancellazione e la distruzione dei dati.

L'Authority

La legge 675 istituisce il Garante per la protezione dei dati personali che opera in piena autonomia e con indipendenza di giudizio e di valutazio-

ne. E' organismo collegiale di alta vigilanza eletto dal Parlamento con il compito, tra l'altro, di tenere un registro generale dei trattamenti vigilando sugli stessi, di ricevere i reclami, anche da parte di singoli cittadini, di vietare determinati trattamenti, di adottare specifici provvedimenti in materia e di contribuire a garantire la diffusione e il rispetto della nuova normativa.

Il Garante collabora con l'autorità per l'informatica nella Pubblica Amministrazione ed è consultato dai membri del Governo in sede di predisposizione di atti regolamentari ed amministrativi che possano incidere nella

scano idonea garanzia del pieno rispetto delle disposizioni in materia di trattamento, ivi compreso il profilo relativo alla sicurezza.

Ove necessario per esigenze organizzative possono essere designati Responsabili più soggetti anche mediante suddivisione dei compiti.

Gli Incaricati del trattamento sono coloro che sono tenuti ad elaborare i dati personali ai quali hanno accesso per motivi di servizio; l'elaborazione di tali dati dovrà svolgersi attenendosi alle istruzioni del rispettivo Responsabile.

Con propria pronuncia dell'11.12.97 il Garante ha chiarito che quando il

trattamento sia effettuato nell'ambito di una Pubblica Amministrazione titolare è l'entità nel suo complesso anziché taluna delle persone che operano nella relativa struttura e che concorrono ad esprimere la volontà o che sono legittimati a manifestarla all'esterno. Ciò è anche in linea con la Direttiva Comunitaria 95/46/CE. In base all'organizzazione o alle tipologie di trattamenti, di archivi e di dati

materia.

Titolare - Responsabile - Incaricato Per Titolare si intende la persona fisica o la persona giuridica o la Pubblica Amministrazione cui competono le decisioni in ordine alle finalità e alle modalità del trattamento dei dati personali, ivi compreso il profilo della sicurezza. Il Responsabile è la persona fisica, la persona giuridica, la Pubblica Amministrazione e qualsiasi altro ente, associazione od organismo preposto dal Titolare al trattamento dei dati personali. Il Responsabile, quando designato, deve essere nominato tra i soggetti che, per esperienza, capacità ed affidabilità forn-

possono inoltre essere individuati particolari e diversi livelli di responsabilità.

Informativa

La Legge all'art. 10 prevede che la persona presso la quale i dati personali sono raccolti sia informata oralmente o per iscritto circa le finalità e le modalità del trattamento dei dati, se il conferimento sia obbligatorio o facoltativo, le conseguenze di un eventuale rifiuto, i destinatari della comunicazione o diffusione, i diritti dell'interessato circa il trattamento dei dati, le informazioni sul Titolare e sul Responsabile del trattamento.

Il consenso

Il trattamento dei dati personali da parte di privati o di enti pubblici economici è ammesso solo con il consenso dell'interessato, espresso liberamente, in forma specifica e per iscritto.

La legge elenca i casi in cui il trattamento è possibile senza preventivo consenso; tra queste:

- ✎ dati raccolti e detenuti per obblighi normativi
- ✎ dati provenienti da pubblici registri, elenchi, atti o documenti che chiunque può conoscere
- ✎ dati da utilizzare a scopo di ricerca scientifica o statistica purché in forma anonima
- ✎ necessità di salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica dell'interessato o di un terzo, nel caso in cui l'interessato non possa prestare il proprio consenso, per impossibilità fisica, per incapacità d'agire o per incapacità d'intendere e di volere.

La L. 675, contiene norme particolari, in tema di consenso, agli artt. 22 e 23 concernenti il trattamento dei dati sensibili e cioè dei dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed et-

nica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale.

Tali dati sono sottoposti ad un regime particolare; essi possono essere oggetto di trattamento con il consenso scritto degli interessati (il consen-

so espresso documentato per iscritto, previsto per la generalità dei casi, non è sufficiente) o con l'autorizzazione del Garante.

Gli obblighi previsti per il trattamento dei dati sensibili si applicano sia ai privati sia ai soggetti pubblici che, possono eseguire trattamento solo se autorizzati da espressa disposizione di legge in cui siano precisati:

i dati che possono essere trattati, le operazioni eseguibili, le rilevanti fi-

✎ **il principio di condotta** secondo il quale i dati raccolti devono essere trattati in modo lecito e secondo correttezza

✎ **il principio di finalità** secondo cui i dati devono essere raccolti e registrati per scopi determinati, espliciti e legittimi e utilizzati in altre operazioni di trattamento in termini non incompatibili con questi scopi

✎ **il principio di qualità** per il quale i dati devono essere esatti e, se necessario, aggiornati; esattezza e aggiornamento sono requisiti imposti dal legislatore e come tali non rimessi alla discrezionalità del singolo Responsabile.

✎ **il principio di pertinenza** secondo il quale i dati devono essere pertinenti, completi e non eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono raccolti e trattati

✎ **il principio di conservazione e dell'oblio**, che consacra la regola per la quale i dati devono essere conservati in una forma che consenta l'identificazione dell'interessato per un periodo non superiore a quello necessario agli scopi per cui essi sono stati raccolti e trattati.



26. Eleonora Calestani, *Le mani*, 2000

nalità dell'interesse pubblico perseguito.

Da ultimo è utile estrapolare dall'art.9 della L. 675, perno intorno al quale ruota l'impianto normativo sulla privacy, i principi fondamentali alla base dell'impianto stesso, che devono informare le riflessioni organizzative di chiunque sia Responsabile di un trattamento di dati personali; questi sono:

di Marina Ferrari

Responsabile Segreteria Generale