

Il rispetto della riservatezza dei dati personali e sensibili nella sorveglianza in sanità pubblica

A photograph of a stone archway overlooking the sea at sunset. The archway is made of rough-hewn stones and frames a view of the ocean. The sun is low on the horizon, creating a warm, orange glow that reflects on the water. The sky is a mix of orange, yellow, and blue.

**Il Workshop 2013 Coordinamento
Nazionale PASSI
27-28 Giugno 2013**

**Virgilia Toccaceli
Istituto Superiore di Sanità, Roma
CNESPS
Reparto di Epidemiologia Genetica**

INDICE

1. Principi che regolano il trattamento di dati personali e sensibili in PASSI
2. Legittimità per i trattamenti di dati personali in PASSI
3. Il punto “debole” del flusso dei dati
4. MMG: cosa può fare e cosa non
5. Campionamento: legittimità della richiesta AUSL alle ASP o agli OER
6. Aggiornamenti presso le Anagrafi comunali: legittimità della richiesta AUSL
7. Conformità della Informativa: analisi dei contenuti e suggerimenti
8. Ampliamenti dell'indagine: suggerimenti per le procedure
9. Scenari dopo l' approvazione del DPCM previsto dal DL 179/2012 (convertito in legge) su istituzione registri e sorveglianze

Quale disposizione autorizza le AUSL di trattare dati personali per sorveglianza?

Il trattamento di dati personali da parte del Servizio Sanitario Nazionale è previsto per lo svolgimento dei suoi compiti, con finalità di rilevante interesse pubblico secondo **l'Art. 85** del d.lgs. 196/2003 “Compiti del SSN”:

... si considerano di rilevante interesse pubblico (ai sensi degli artt. 20 e 21) le finalità che rientrano nei compiti del SSN e degli organismi sanitari pubblici relativi alle seguenti attività:

- ...
- **b) programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria.**
- ...

... LE FINALITA' DI PASSI corrispondono a
finalità di “RILEVANTE INTERESSE PUBBLICO”

- Il sistema *PASSI* è finalizzato a monitorare alcuni aspetti della salute nella popolazione italiana adulta, in relazione a fattori di rischio comportamentali, all'adozione di misure preventive e ad attività di salute pubblica.
- Le informazioni raccolte su questi fenomeni servono per **la programmazione aziendale e regionale**, consentendo **una valutazione ed un ri-orientamento delle politiche di sanità pubblica a livello locale**.
- In tal modo contribuiscono al **monitoraggio dei progressi verso gli obiettivi dei Piani Sanitari Nazionali e Regionali** ed alla **valutazione dell'applicazione locale del Piano Nazionale della Prevenzione**.

Cornice di legittimità dei trattamenti per la sorveglianza PASSI (1)

Art. 20 del D.lgs 196/2003

(regole per i soggetti pubblici - Principi applicabili al trattamento dei dati sensibili)

Il trattamento dei dati sensibili da parte di soggetti pubblici è consentito solo se autorizzato da **espressa disposizione di legge che specifichi** :

le finalità di rilevante interesse pubblico e i tipi di dati e di operazioni eseguibili

Nei casi in cui la legge definisca le finalità rilevanti ...ma non specifichi i dati e le operazioni, serve

un atto regolamentare che arrivi a questa specificazione, adottato in conformità al parere del Garante.

I tipi di dati e le operazioni eseguibili debbono essere resi pubblici.

Cornice di legittimità dei trattamenti per la sorveglianza PASSI (2)

Art. 22 del d.lgs 196/2003

(Regole per i soggetti pubblici - Principi applicabili al trattamento dei dati sensibili)

Nel fornire **l'informativa** i soggetti pubblici fanno espresso riferimento alla normativa che prevede gli obblighi o i compiti in base alla quale è effettuato il trattamento dei dati sensibili.

Possono essere utilizzati **solo i dati sensibili indispensabili**

== > I dati eccedenti e non pertinenti non possono essere utilizzati ...

QUANDO SI TRATTANO DATI SENSIBILI (regole generali)

SINTESI

- IL TRATTAMENTO DEVE PREVENIRE VIOLAZIONI DI DIRITTI e LIBERTA' PERSONALI.
- DEVE ESSERE DATA L'INFORMATIVA AGLI INTERESSATI con INDICAZIONE DELLE NORME CHE AUTORIZZANO L'ISTITUZIONE A TRATTARE I DATI .
- I DATI SENSIBILI DEVONO RISULTARE STRETTAMENTE NECESSARI.
- LA PERTINENZA E NON ECCEDENZA DEI DATI SENSIBILI DEVE ESSERE PERIODICAMENTE VERIFICATA.
- LA RACCOLTA DEI DATI SENSIBILI DEVE AVVENIRE PREFERIBILMENTE PRESSO L'INTERESSATO.

Cornice di legittimità dei trattamenti per la sorveglianza PASSI (3)

▶ Autorizzazione del soggetto pubblico (AUSL) a trattare dati sensibili in base a finalità di “rilevante interesse pubblico” (ex art. 85 d.lgs 196/2003)

▶ PSN (DPR) => PNP => PRP (Normativa Sanità pubblica, liv. regionale)

▶ Piano “attività” (?) AUSL (funzione pubblicistica – regolamentaria)

▶ Informativa al partecipante (adempimento diretto nei confronti dell’interessato)

▶ Esercizio del diritto di non conferimento dei dati da parte dell’interessato.

Qual è il punto “debole”

Per la normativa “privacy” (d.lgs. 196/2003), la sorveglianza PASSI è legittimata a svolgersi,

ma per svolgersi necessita “a priori” di un dato personale di contatto:

Il numero telefonico

Questo dato

- 1) non è necessariamente in possesso della AUSL, PERCHE' NON E' UN DATO NECESSARIO E INDISPENSABILE ALLA AUSL PER SVOLGERE LA SUA FUNZIONE AMMINISTRATIVA PRIMARIA (iscrizione del cittadino)
- 2) se è in possesso della AUSL, lo è per una finalità diversa da quella di PASSI (cioè per finalità di tipo terapeutiche/diagnostiche richieste dal cittadino) e questo incontra un ostacolo per le disposizioni normative .

Art 11 (punto b) d.lgs 196/2003: I dati personali oggetto di trattamento sono raccolti e registrati per scopi determinati, espliciti e legittimi, ed utilizzati ... in termini compatibili con tali scopi.

Qual è il punto “debole”

Se il dato telefonico è negli elenchi pubblici, il problema non sussiste. in quanto per il d.lgs 196 i dati personali contenuti in elenchi pubblici sono utilizzabili (per definizione).

Se il dato telefonico non è negli elenchi pubblici:

Bisogna informare previamente il potenziale partecipante che si sta tentando di rintracciare il suo numero telefonico e dargli la possibilità di “fermare la ricerca” (oltre che rifiutare la partecipazione, che è altra cosa).

art. 13 (c. 4) del d.lgs 193/2003: “*Se i dati personali non sono raccolti presso l’interessato, l’informativa ... comprensiva delle categorie di dati trattati, è data al medesimo interessato all’atto della registrazione dei dati o, quando è prevista la loro comunicazione, non oltre la prima comunicazione*”.

MMG: cosa può fare e cosa non può

Il medico di medicina generale è un soggetto convenzionato, quindi esterno alla AUSL.

Il numero telefonico del paziente è, eventualmente, raccolto dal MMG per finalità che ineriscono alla cura del paziente.

Il MMG può :

- ◉ **FORNIRE INFORMAZIONE sulla SORVEGLIANZA**
- ◉ **METTERE IN CONTATTO PAZIENTE E PERSONALE INCARICATO DELLA SORVEGLIANZA**
- ◉ **RICHIEDERE AL PAZIENTE IL CONSENSO AL TRAFERIMENTO DEL DATO TELEFONICO.**

Il MMG non può :

TRASMETTERE TOURT COURT IL TELEFONO ALLA AUSL

Campionamento: legittimità della richiesta AUSL alle ASP o agli OER

La AUSL richiede all'ASP (o OER) una elaborazione su dati che la AUSL già possiede (nominativi degli iscritti).

anche l'ASP è legittimamente in possesso degli stessi dati, e entrambi i soggetti fanno capo alla stesso ente territoriale, la REGIONE.

Non si configura alcuna acquisizione/comunicazione di dati dall'esterno

Il d.lgs 196 non interviene.

Aggiornamenti presso le Anagrafi comunali: legittimità della richiesta AUSL

Anche gli **indirizzi** degli iscritti alle AUSL sono **dati personali già in possesso dell'azienda per adempiere alle funzioni amministrative.**

Quindi

le Anagrafi comunali quando confermano un indirizzo o ne forniscono uno aggiornato

NON COMUNICANO DATI EX NOVO

Necessari, sono comunque:

- la dichiarazione da parte della AUSL delle finalità per cui si richiede l'aggiornamento (finalità della sorveglianza) e
- l'indicazione della “normativa” (di vari livelli) che “autorizza” il trattamento.

Art. 13 d.lgs 196/2003 Informativa

1. L'interessato o la persona presso la quale sono raccolti i dati personali sono previamente informati ..circa:
 - a) **le finalità e le modalità del trattamento** cui sono destinati i dati;
 - b) **la natura obbligatoria o facoltativa del conferimento dei dati;**
 - c) **le conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere;**
 - d) **i soggetti o le categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati** o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabili o incaricati, e l'ambito di diffusione dei dati medesimi;
 - e) **i diritti di cui all'articolo 7;**
 - f) **gli estremi identificativi del titolare e, se designati, del rappresentante** nel territorio dello Stato ai sensi dell'articolo 5 e del responsabile. Quando il titolare ha designato più responsabili è indicato almeno uno di essi, indicando il sito della rete di comunicazione o le modalità attraverso le quali è conoscibile in modo agevole l'elenco aggiornato dei responsabili. Quando è stato designato un responsabile per il riscontro all'interessato in caso di esercizio dei diritti di cui all'articolo 7, è indicato tale responsabile.

...

Art. 7 del d.lgs 196

Diritti di accesso ai dati personali ed altri diritti

L'interessato ha diritto di ottenere:

- ◉ La conferma dell'esistenza di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati ...
- ◉ L'indicazione delle finalità e modalità del trattamento ...
- ◉ L'informazione su soggetti o categorie di soggetti ai quali i dati possono essere comunicati, responsabili (anche esterni) e incaricati
- ◉ L'Aggiornamento, la rettifica, l'integrazione, la cancellazione, la trasformazione in forma anonima, il blocco di quelli trattati in violazione di legge

...

Conformità della Informativa che PASSI usa (un modello regionale analizzato): sintesi dei suggerimenti

- Indicare all'inizio della lettera/informativa i soggetti che collaborano al progetto e ai quali i dati possono eventualmente essere trasmessi. Es. L'ISS
- Modificare "richiesta al MMG del telefono" in "richiesta al MMG di intermediare"
- Indicare in maniera esplicita i riferimenti di legge
- Togliere il riferimento al PSN se non più effettivo
- Introdurre il diritto del soggetto alla NON OBBLIGATORIETA' DEL TRATTAMENTO (nelle altre fasi oltre quella che precede l'intervista: durante l'intervista, dopo l'intervista e le modalità di esercizio di questo diritto).
- INOLTRE E' RICHIESTO DALLA LEGGE: di indicare le "conseguenze del rifiuto o del ritiro dall'indagine (dichiarare che nessun detrimento ne avrà l'assistenza/cura dell'iscritto alla AUSL)
- Rendere disponibile, in calce alla lettera, il disposto dell'art. 7 del d.lgs. 196/2003, "diritti dei partecipanti".

COSA HA FATTO L'ISS

L'ISS ha inserito la sorveglianza PASSI nel suo “Regolamento sul trattamento dei dati personali e sensibili dell'Istituto Superiore di Sanità”, approvato nel 2012 previo parere del Garante.

⇒ L'ISS può considerarsi a tutti gli effetti un “responsabile esterno del trattamento dati personali di PASSI”.

⇒ **COS'E' DATO ANONIMO?**

Ampliamenti dell'indagine: suggerimenti per le procedure

In vista di possibili ampliamenti dell'indagine che comportassero **nuove interviste agli stessi soggetti**

E' NECESSARIO:

- Indicare nell'informativa le successive interviste (che possono essere rifiutate prima, durante e dopo, come l'iniziale).
- Chiedere conferma della disponibilità ad essere contattati al momento della chiusura della prima intervista telefonica.
- Ragionare sulla finestra di mantenimento dei dati in forma identificabile e del suo inevitabile ampliamento.
- Anche quest'ultimo va dichiarato nella lettera/informativa.

Scenari dopo l' approvazione del DPCM previsto dal DL 179/2012 (convertito in legge) su istituzione registri e sorveglianze

Qualora la sorveglianza venisse normata da legge (DPCM e regolamenti attuativi successivi)

BISOGNERA' VEDERE I CONTENUTI DELLE NORME

SCENARIO DI MASSIMO IMPATTO SULLA NORMATIVA PRIVACY:

Se la normativa per questa specifica sorveglianza indicasse tutti i seguenti elementi :

il flusso dei dati

i soggetti intervenenti

i tipi di dati

le operazioni su essi eseguibili

e l'obbligo di risposta

si passerebbe alla fattispecie di "trattamento dato sensibili da parte di soggetti pubblici che non necessita del consenso ma solo della informativa agli interessati" .

MI SEMBRA UN "MODELLO" (TIPO CENSIMENTO)

NON MOLTO VEROSIMILE



Grazie dell'attenzione!

Endimione , Guercino 1647, Galleria Doria Pamphili