

Riservatezza dei dati e rispetto per la persona

PAOLO BOZZARO

Nell'ambito delle iniziative formative in ambito sanitario (ECM) una particolare attenzione potrebbe essere dedicata alla necessità di adottare consapevolmente e collegialmente dei **processi di rilevazione e di registrazione dei dati personali**, che siano in sintonia con la tutela della *privacy* (come richiesto dalla Legge 675/96) e delle successive norme in fatto di riservatezza in ambito sanitario, ma che siano anche funzionali al lavoro clinico.

Le due esigenze andrebbero perseguite, a mio giudizio, in strettissima correlazione, cercando di evidenziarne la reciprocità.

Il rispetto verso le persone, delle quali ci prendiamo professionalmente cura (nella struttura pubblica o nello studio privato), si estende naturalmente ai dati che a vario titolo raccogliamo nelle nostre consultazioni, che utilizziamo come traccia, memoria, diario dei nostri interventi e che, in alcune circostanze, siamo anche obbligati a comunicare a terzi o a riportare in atti documentari (perizie, report, relazioni, cartelle cliniche...).

Le problematiche che si accompagnano, in particolare, alla messa a punto di una **'cartella clinica'**, sono di natura tecnico-organizzativa, ma anche giuridica e deontologica. Le 'tante' scuole di psicoterapia non sempre hanno prodotto un altrettanto fertile ventaglio di modelli e di proposte in tema di raccolta, registrazione, sistemazione e uso del 'materiale clinico'.

Il dibattito non è andato molto aldilà delle antiche questioni che ruotano attorno ad esigenze di tipo psicodiagnostico e che si esprimono nelle antinomie ricorrenti: dati oggettivi o soggettivi, quantitativi o qualitativi, di tipo descrittivo (narrativo) o formaliz-

zati... In secondo piano è rimasto il problema della raccolta, della documentazione, dell'archiviazione, della consultazione specie in un assetto 'sanitario' pubblico, che prevede l'accesso ai dati da parte di altri operatori o di terzi che ne possono fare richiesta, a cominciare dall'interessato e dai suoi familiari.

Certamente la eterogeneità dei modelli di rilevazione dei dati clinici e la scarsa sensibilità degli psicologi verso l'adozione di **sistemi condivisi di registrazione** sono la causa principale dell'assenza in Italia di una seria epidemiologia dei disturbi psicologici. Senza dati attendibili non è possibile fare ricerca né prevenzione né assistenza.

Nella Sanità sono stati proposti periodicamente sistemi di registrazione delle attività – non ultimo il sistema dei DRG – orientati più a soddisfare esigenze di tipo amministrativo o di gestione, che non di raccolta epidemiologica o di carattere clinico. Ma anche in questi sistemi di registrazione l'attività degli psicologi è poco rappresentata. A tutt'oggi il S.I.S. (Sistema Informativo Sanitario) non ha adottato delle categorie specifiche per la individuazione delle attività psicologiche e ciò si traduce in un ulteriore elemento di scarsa 'visibilità' degli psicologi stessi nei servizi sanitari.

Un passo concreto da compiere al più presto potrebbe essere quello di definire delle linee comuni sul trattamento delle informazioni nei settori sanitari specifici (Consultori Familiari, SerT, DSM, NPI, Unità Operative di Psicologia, Servizi di Psicologia...), consapevoli che proprio i dati personali e quelli 'sensibili' hanno una forte connotazione psicologica e la loro raccolta, registrazione, conservazione e tutela

rappresenta, prima che una questione di tipo amministrativo, una ‘questione etica’, che proprio gli psicologi dovrebbero saper gestire con competenza e professionalità.

Obiettivo principale del Legislatore – attraverso la **Legge 675/96** - è stato quello di garantire che l'utilizzazione dei dati personali avvenisse nel pieno rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, della dignità e dell'identità personale. Il legislatore ha messo dei ‘paletti’ ben fermi in una materia che non può non apparire delicata e complessa proprio in una società che sulla informazione e sulla comunicazione basa molto della propria identità: la gestione delle informazioni riguardanti la persona (*dati personali e dati sensibili*) spetta soltanto all'interessato. Nessuno, senza essere esplicitamente autorizzato, può utilizzare per proprie finalità i dati conoscitivi e identificativi di un'altra persona, tanto meno comunicarli e diffonderli. La normativa è chiara: la comunicazione e la diffusione di dati personali possono avvenire solo all'interno di regole e di condizioni ben precise.

L'art. 10 prevede espressamente che, al momento della raccolta dei dati, l'interessato deve essere preventivamente informato (oralmente o per iscritto) riguardo:

- le modalità e le finalità del trattamento cui saranno sottoposti i dati
- se il conferimento dei dati è, nello specifico, obbligatorio o facoltativo
- le conseguenze di un eventuale rifiuto
- i soggetti o le categorie di soggetti ai quali i dati raccolti possono essere comunicati e le modalità di diffusione
- i nomi del titolare e del responsabile del trattamento dei dati

Il consenso deve essere documentato attraverso una dichiarazione di presa d'atto e di espressione libera del consenso.

Il consenso non è richiesto nei seguenti casi:

- quando il trattamento deriva da un obbligo previsto da una legge, un regolamento o una normativa comunitaria;
- quando risulta necessario per l'esecuzione di obblighi derivanti da contratto o da legge;
- quando i dati sono già presenti in elenchi o altri

documenti pubblici e pertanto chiunque li può conoscere;

- quando sono finalizzati a scopi di ricerca scientifica o di statistica. In questo caso vanno tuttavia ‘trattati’ in forma anonima e in modo da non poter risalire alla persona;
- quando il trattamento dei dati è indispensabile per la salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica dell'interessato o di un terzo;
- quando l'interessato non sia in grado di prestare il proprio consenso per impossibilità fisica, per incapacità di agire o di intendere e volere

La Legge, inoltre, indica chiaramente i diritti che l'interessato può esercitare per verificare se il trattamento dei suoi dati avviene secondo legge (art. 13). In particolare egli può:

- accedere gratuitamente al ‘Registro generale dei trattamenti’ (istituito e tenuto dal Garante per la protezione dei dati personali) per conoscere l'esistenza di trattamenti dati che possono riguardarlo;
- chiedere i dati identificativi del titolare e del responsabile del trattamento;
- conoscere le finalità e le modalità del trattamento;
- chiedere in itinere l'uso che dei dati viene successivamente fatto e verificarne se è coerente con le condizioni del consenso iniziale;
- ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o la sospensione temporanea di ogni forma di utilizzazione di dati trattati in violazione di legge;
- ottenere una attestazione nella quale il titolare si impegna a far conoscere quanto sopra a coloro ai quali i dati sono stati trasmessi;
- esigere eventuali rettifiche, integrazioni o aggiornamenti dei propri dati;
- fare opposizione, per motivi legittimi, al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
- fare opposizione all'uso dei propri dati da parte di agenzie di informazione, di pubblicità o di mercato

Naturalmente va fatto obbligo al titolare e al responsabile di assumere ogni tipo di sicurezza, affinché i dati acquisiti siano ben ‘conservati’ e ‘difesi’, e di controllare che l'accesso sia permesso solo alle persone autorizzate. Con le procedure informatiche le condizioni di sicurezza risultano più complesse: si

migliora per certi verso il problema dell'archiviazione e del recupero, ma si complica quello della registrazione, della manipolazione e della trasmissione. Spetta Al Garante emanare attraverso appositi regolamenti (almeno ogni due anni) le misure minime di sicurezza tenendo conto appunto dell'evoluzione tecnica e delle esperienze maturate.

Un regime speciale per il trattamento dei dati personali e di quelli sensibili è previsto per i soggetti pubblici (esclusi gli enti pubblici economici), ai quali comunque è consentito il trattamento dei dati personali esclusivamente per lo svolgimento delle funzioni istituzionali (art 27).

Con il D.Lgs. 255/97 sono state introdotte delle modifiche e delle integrazioni alla Legge 675/96, in particolare una 'notificazione semplificata' per alcune categorie tra cui le pubbliche amministrazioni che eseguono trattamenti di dati sensibili o attinenti a provvedimenti giudiziari, i pubblicisti e i giornalisti e un esonero dall'obbligo della notificazione per un congruo numero di soggetti (elaborazione di dati contenuti in registri pubblici, le rubriche telefoniche, la tenuta degli Albi professionali, trattamenti temporanei finalizzati alla pubblicazione di articoli e saggi).

La tutela dei *dati sensibili* (quelli cioè idonei a rivelare l'origine razziale e d etnica, le convinzioni religiose, filosofiche, politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni o organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale di un individuo) è perseguita dal legislatore con maggiore attenzione. Possono essere oggetto di trattamento solo previo consenso (scritto) dell'interessato e autorizzazione del Garante (art. 22).

Le informazioni riguardo alla *stato di salute*, per le conseguenze personali ma anche collettive che possono derivare da una loro ufficializzazione o circolazione impropria, richiedono ulteriori garanzie.

Anzitutto possono effettuare trattamenti di dati inerenti la salute delle persone solo gli esercenti le professioni sanitarie, gli organismi sanitari pubblici, i soggetti pubblici (esclusi gli enti pubblici economici) a condizione che tale trattamento sia autorizzato da espressa disposizione di legge.

In alternativa al consenso dell'interessato, che potrebbe rifiutarlo per tutelare la propria riservatezza, i titolari interessati possono chiedere direttamente l'autorizzazione al Garante.

La diffusione di tali dati è permessa solo se necessaria per finalità di prevenzione, accertamento o repressione di reati. Per il resto rimane valido il principio del divieto assoluto.

L'art. 23, comma 2, prevede che anche nella comunicazione dei dati sanitari allo stesso interessato occorre avere una particolare cautela.

Questa normativa solleva delle questioni (che occorre in un certo modo armonizzare) tra il diritto dell'utente di avere tutelati i dati che riguardano il proprio stato di salute e il dovere del sanitario che ha comunque necessita di accedere e di trattare quei dati che risultano essenziali per la presa in carico e per l'assistenza della persona e, in alcune circostanze, anche di tutela della salute pubblica. In un recente passato i possibili conflitti di questo tipo venivano risolti facendo appello alla deontologia professionale.

In presenza oggi di una normativa così esplicita il monito deontologico da solo non è sufficiente, anche se restano validi alcuni principi riguardanti il segreto professionale e di conseguenza una certa discrezionalità viene tutt'ora riservata al medico o alla psicologo.

Le attività sanitarie che consentono il trattamento dei dati personali e sensibili (Legge 675/1996, artt. 17, 18, 19, 20) sono:

- prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione dei soggetti assistiti dal SSN
- programmazione, gestione, controllo dell'attività sanitaria
- sperimentazione, vigilanza, autorizzazione al commercio e registrazione di farmaci
- attività certificativa (medico-legale)
- monitoraggio epidemiologico (malattie emergenti, eventi avversi nelle vaccinazioni ecc.)
- igiene e sicurezza ne luoghi di lavoro e nella popolazione in generale
- trapianti di organi ed emotrasfusioni
- gestione dei rapporti tra soggetti, amministrazioni e SSN
- trattamenti IVG (consultori, reparti operatori)
- tossicodipendenze
- assistenza ai portatori di handicap

Naturalmente il consenso del soggetto non assolve il sanitario dagli obblighi di riservatezza e di riserbo, che caratterizzano deontologicamente il rapporto di fiducia che stabilisce con il paziente. I doveri di riservatezza vengono ulteriormente esaltati dalla legge sulla privacy, in quanto il sanitario deve far sì che anche la struttura nella quale lavora faccia propri questi criteri di rispetto e di tutela.

Con il DLgs 30 luglio 1999 n. 282 sono state introdotte delle *Disposizioni per garantire la riservatezza dei dati personali in ambito sanitario* che fanno ulteriore chiarezza su tutta la questione.

Viene anzitutto semplificata la modalità di raccolta del consenso nei confronti di organismi sanitari pub-

blici, convenzionati o accreditati: il medico di medicina generale scelto dall'interessato diventa il referente privilegiato per fornire le informative e raccogliere il consenso per conto anche di più titolari (successive prestazioni specialistiche, eventuali sostituti...).

Nelle prescrizioni mediche di farmaci particolari non è richiesta l'indicazione delle generalità dell'interessato. Nelle ricette che prescrivono farmaci a carico, anche parziale, del SSN deve essere predisposto un sistema che permetta di risalire all'identità dell'interessato solo in caso di controllo della correttezza della prescrizione o per verifiche amministrative o per scopi epidemiologici e di ricerca. A tal riguardo l'art. 5, c. 1 prevede che non sia necessario il consenso dell'interessato qualora la ricerca sia prevista da un'e-

TUTELA della privacy in ambito sanitario

Legge 31 dicembre 1996, n. 675

Osservazione del Garante per la protezione dei dati personali, 1997

Autorizzazione del Garante per la protezione dei dati personali, 27 novembre 1997, n. 2

Autorizzazione del Garante per la protezione dei dati personali, 30 settembre 1998 n. 2

Risposta del Garante per la protezione dei dati personali, 13 febbraio 1998

Comunicato stampa del Garante per la protezione dei dati personali del 24 maggio 1999

Comunicato stampa del Garante per la protezione dei dati personali del 24 maggio 1999

Comunicato stampa del Garante per la protezione dei dati personali del 31 maggio 1999

Comunicato stampa del Garante per la protezione dei dati personali del 31 maggio 1999

DLgs 11 maggio 1999, n. 135

DLgs 30 luglio 1999, n. 282

Autorizzazione generale del Garante 2/2000

Parere del Garante del 18 maggio 2000

Codice penale: art. 622

Codice deontologico degli psicologi: artt. 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 24

Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali

Tutela della *privacy* in materia di AIDS

Autorizzazione n. 2/97 al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale

Autorizzazione n. 2/98 al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale

Soluzione di quesiti attinenti l'attività medica

Divieto di pubblicazione di diagnosi identificativa del paziente

Privacy e dati sanitari per indagini genetiche

Trattamento dei dati sanitari nei trapianti

Trattamento dei dati sanitari a fini assicurativi

Disposizioni integrative della legge 31 dicembre 1996 n. 675 sul trattamento dei dati sensibili da parte dei soggetti pubblici

Disposizioni per garantire la riservatezza dei dati personali in ambito sanitario

Soggetti partecipanti a programmi di sperimentazione

Soggetti partecipanti a programmi di sperimentazione; possibilità di accesso alle cartelle cliniche da parte degli *sponsor*

Rivelazione del segreto professionale

Privacy, segreto professionale, informazione...

spessa previsione di legge o rientri nel programma di ricerca biomedica di cui all'art. 12-bis del DLgs 502/1992 e succ. modifiche (cioè attività di ricerca *corrente*, promossi da organismi di ricerca sanitaria, approvati dal Ministero, e attività di ricerca *finalizzata*, collegata agli obiettivi prioritari relativi al PSN).

La normativa in oggetto è ancora lontano da una organica sistemazione e c'è da ritenere che essa sarà sicuramente oggetto di nuove integrazioni. La sua importanza è tuttavia fuor di dubbio: il riconoscimento del diritto da parte di ogni persona di avere rispettata l'identità personale attraverso la tutela dei dati che la definiscono e la esplicitano è un passo importante verso pratiche di rispetto più globali.

Nei luoghi di cura, dove a causa dello stato di malattia, di bisogno, di sofferenza e di dipendenza la persona è più esposta all'azione degli altri, una normativa che invita al rispetto e alla tutela della dignità personale non può che essere un fattore positivo in più per promuovere pratiche terapeutiche e assistenziali più autentiche.

BIBLIOGRAFIA

- BATTAGLINI M. – CALABRESE M. – STAMPA P. (1999), *Codice della professione di psicologo*, Giuffrè Editore, Milano
- GATTAI A. (1990), *Cartella clinica. Compilazione, gestione, archiviazione. Aspetti giuridici e medico-legali*, ed. OEMF, Milano
- FINESCHI V. (1998), *Il rapporto medico-paziente: consenso, informazione e segreto* in GIUSTI G., *Trattato di medicina legale e scienze affini*, CEDAM, Padova
- FOUCAULT M. (1970), *Sorvegliare e punire*, Einaudi, Torino
- MAGLIONA B. (1996), *La cartella clinica ospedaliera nella recente giurisprudenza della Corte di Cassazione*, in "Diritto penale e processo", vol. 2, n. 1, 95-98
- PALMIERI L. – MUCCIA A.M. (1990), *La cartella clinica. Aspetti medico-legali e responsabilità professionale*, Liviana, Padova
- RAPETTO U. – RAPETTO V. (1998), *Privacy. Il manuale operativo*, EPC Libri
- TERROSI VAGNOLI E. – MONCIOTTI F. – SALLVINELLI R. (2000), *Il medico e la privacy nelle prospettazioni deontologiche del DLgs 30 luglio 1999 n 282*, in "Professione", n. 3, pp. 25-27