

**INFORMATIVA DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA PER IL TRATTAMENTO DEI DATI MEDIANTE
FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)**

(artt. 13 D. Lgs. 196/2003: “Codice in materia di protezione dei dati personali”)

**FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)
Informativa sul trattamento dei dati personali
(art. 13 del D. Lgs. n. 196/2003 “Codice privacy”)****COS'È IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)**

Il FSE è lo strumento con cui ricostruire la Sua storia clinica; costituisce infatti l'insieme dei dati e documenti digitali sanitari e socio-sanitari relativi a eventi clinici, anche passati, che La riguardano. Il FSE è istituito, solo previo Suo consenso, dalla Regione Friuli Venezia Giulia, che si occuperà anche della sua gestione tecnica e informatica, al fine di renderlo accessibile alle strutture sanitarie del Servizio sanitario nazionale (SSN) e dei servizi socio sanitari operanti su tutto il territorio nazionale.

ACOSASERVEECHIVIACCEDE

I dati personali presenti nel FSE sono trattati con strumenti elettronici e reti telematiche per finalità di cura, di ricerca e di governo da parte dei soggetti di seguito indicati.

FINALITÀ DI CURA:

Con il Suo consenso, i soggetti del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), o con questo accreditati, che La prenderanno in cura sul territorio nazionale (es. azienda per l'assistenza sanitaria, ospedale pubblico, IRCCS, medico di medicina generale/pediatra di libera scelta (MMG/PLS), struttura sanitaria privata accreditata, in quanto Titolari del trattamento) potranno accedere al FSE, consultando molte informazioni sanitarie che La riguardano, come i ricoveri, gli accessi al pronto soccorso e i referti.

Il FSE conterrà anche le informazioni relative ai farmaci a Lei prescritti (*dossier farmaceutico*).

Per favorire un rapido inquadramento del Suo stato di salute al personale sanitario che La prenderà in cura, nel FSE è presente anche un *profilo sanitario sintetico* in cui i dati sono inseriti e aggiornati dal Suo MMG/PLS.

Per integrare le informazioni sul Suo stato di salute è inoltre previsto che Lei possa inserire dati e documenti sanitari in suo possesso (ad es. referti rilasciati da soggetti privati) in una specifica sezione denominata *taccuino personale*.

FINALITÀ DI RICERCA ED IGVERNO:

Il FSE (privo dei Suoi dati personali identificativi) potrà essere utilizzato per finalità di studio e ricerca scientifica ed epidemiologica – prevista dalla legge, da un programma di ricerca biomedica e sanitaria o autorizzata dal Garante – da parte della *Regione Friuli Venezia Giulia* e dal *Ministero della salute* (Titolari del trattamento). Uno specifico consenso Le verrà richiesto per utilizzare i Suoi dati per progetti di ricerca diversi da quelli sopra indicati.

I predetti Enti, assieme al *Ministero del lavoro e delle politiche sociali* (titolari del trattamento) potranno accedere al FSE anche per finalità di programmazione sanitaria e verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria (finalità di governo).

Il *Ministero del lavoro e delle politiche sociali* (Titolare del trattamento) per finalità di governo tratta i dati del FSE in forma individuale ma privi di ogni riferimento che ne permetta il collegamento diretto con gli assistiti e comunque con modalità che, pur consentendo il collegamento nel tempo delle informazioni riferite ai medesimi assistiti, rendano questi ultimi non identificabili.

SISTEMA TESSERA SANITARIA (TS)

Inoltre, il *Ministero dell'economia e delle finanze* (MEF), mediante il sistema *Tessera sanitaria*, in attuazione della legge di stabilità 2017 (Legge 232/2016), potrà rendere disponibile al FSE i dati risultanti nei suoi archivi relativi all'esenzioni dell'assistito, alle prescrizioni e prestazioni erogate di farmaceutica e specialistica ambulatoriale erogate a carico del Sistema sanitario nazionale.

CONSENSO

Per istituire il FSE è necessario il Suo consenso (c.d. consenso all'alimentazione).

Con tale consenso il Suo Fascicolo sarà visibile solo a Lei e potrà essere utilizzato, privo dei suoi dati personali identificativi, per i fini di ricerca e di governo previsti dalla legge. Non sarà invece accessibile agli operatori sanitari che La prenderanno in cura.

Il consenso che eventualmente Lei ha già fornito per l'attivazione del FSE alle Aziende Sanitarie della Regione Friuli Venezia Giulia, precedentemente all'entrata in vigore della nuova normativa nazionale (DL 179/2012, DPCM 178/2015), vale quale consenso all'implementazione.

Per utilizzare il FSE anche per finalità di cura è necessario che Lei dia un ulteriore consenso (c. d. consenso alla consultazione).

Eventuali altri consensi Le verranno richiesti per rendere visibili nel Suo FSE:

- 1) le informazioni relative a eventi clinici pregressi all'istituzione del FSE se ancora disponibili sui sistemi informativi pubblici;
- 2) le informazioni relative a particolari prestazioni sanitarie (es. interruzione di gravidanza, violenza sessuale, uso di

sostanze stupefacenti, stato di sieropositività, malattie sessualmente trasmesse).

Nel caso di minore o persona sottoposta a tutela, il consenso è espresso dal legale rappresentante.

Il mancato consenso all'alimentazione e/o alla consultazione del FSE non comporta conseguenze nell'erogazione delle prestazioni sanitarie.

In qualsiasi momento può revocare il Suo consenso con le stesse modalità con cui lo ha espresso.

In caso di revoca del solo consenso alla consultazione, il FSE continuerà ad essere alimentato e consultato, in forma anonima, per fini di governo e ricerca, e rimarrà visibile solo a Lei ma non ad altri operatori sanitari.

Se ha prestato il consenso all'alimentazione e alla consultazione del Suo FSE, oltre che per prenderla in cura, i soggetti del Ssn potranno accedere al Suo FSE anche nel caso in cui ciò sia indispensabile per tutelare l'incolumità fisica di un terzo o della collettività, secondo quanto previsto dalla normativa vigente e dall'Autorizzazione generale n. 2 del *Garante per la protezione dei dati personali*.

OSCURAMENTO DEI DATI E DOCUMENTI

È Suo diritto richiedere l'oscuramento dei dati e dei documenti presenti nel FSE relativi a un determinato evento clinico. In questo modo i predetti dati e documenti saranno visibili esclusivamente a Lei e al soggetto che li ha generati. L'oscuramento può essere revocato nel tempo e può essere richiesto accedendo direttamente al suo FSE (<https://sesamo.sanita.fvg.it/>) o rivolgendosi agli sportelli dedicati presso le Aziende Sanitarie che li hanno prodotti.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

In ogni momento può consultare il suo FSE e prendere visione degli accessi che sono stati fatti allo stesso. Ha inoltre il diritto di verificare se i dati presenti nel FSE sono esatti, completi e aggiornati e far valere i diritti previsti dall'articolo 7 del Codice *privacy*; opportune informazioni sono disponibili nel sito <https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo> oppure rivolgendosi al servizio telefonico 0434/223555.

TITOLARI E RESPONSABILI DEL TRATTAMENTO

I titolari del trattamento dei dati trattati attraverso il FSE possono avvalersi, nell'esercizio delle loro funzioni, anche di soggetti terzi, accuratamente selezionati, in qualità di responsabili del trattamento. Chiunque tratterà i Suoi dati personali sarà appositamente istruito e sottoposto alla vigilanza del titolare o del responsabile.

Titolari del trattamento dei dati, ciascuno per le attività e nei limiti delle ispettive competenze, sono:

- per finalità di cura, le Aziende sanitarie che La prendono in cura ed il Suo medico di famiglia o il pediatra di libera scelta. Incaricati del trattamento sono i dipendenti e i collaboratori di tali soggetti, formalmente nominati. Gli elenchi con gli estremi identificativi dei titolari e dei responsabili del trattamento, ove designati, sono disponibili sui siti internet istituzionali degli Enti del Servizio Sanitario Regionale. Poiché il FSE comprende una pluralità di dati di estrema delicatezza riguardanti la salute e provenienti da una moltitudine di soggetti, la Regione Friuli Venezia Giulia, contitolare del trattamento dei dati, svolge una funzione di coordinamento nei confronti dei titolari, con il compito di promuovere e di adottare, anche nell'interesse degli organismi e dei soggetti del Servizio sanitario regionale (SSR) e del sistema socio-sanitario, atti, documenti e adempimenti previsti dalla normativa in tema di protezione dei dati personali.
- per finalità di governo, la Regione Friuli Venezia Giulia, il Ministero della salute ed il Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Gli estremi identificativi dei Titolari e dei Responsabili del trattamento, ove designati, sono disponibili sui siti internet istituzionali dei suddetti Enti.
- per finalità di ricerca, la Regione Friuli Venezia Giulia e il Ministero della salute. Incaricati del trattamento sono i dipendenti ed i collaboratori di tali soggetti, formalmente nominati. Gli estremi identificativi dei Titolari e dei Responsabili del trattamento, ove designati, sono disponibili sui siti internet istituzionali dei suddetti Enti.

PERIODO DI CONSERVAZIONE

I dati del Suo FSE saranno conservati per trenta anni dal decesso e trattati in forma anonima esclusivamente per finalità di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico e per finalità di programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria.

Ulteriori informazioni in merito alle caratteristiche del trattamento dei dati effettuato tramite il FSE sono disponibili nell'allegato documento integrativo.

RIFERIMENTI NORMATIVI

- D.L. del 18.10.2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, (art. 12);
- L. 11.12.2016, n. 232, articolo 1 comma 382;
- D.P.C.M. del 29.9.2015, n. 178;
- Decreto 04 agosto 2017;
- D.Lgs. del 30.6.2003, n. 196;
- Regolamento UE 2016/679, 27 aprile 2016.

=====