

Le ricadute del “flusso informativo” sulle cure primarie

Allontanare il paziente dal suo medico di famiglia, affidando alla burocrazia sanitaria informazioni sensibili sulla sua vita a partire dallo stato di salute. È questa una delle conseguenze che l'implementazione dell'art. 5 del preaccordo per la MG potrebbe provocare. A sostenere ciò sono la Società Italiana Telemedicina e sanità elettronica (Sit) e la Società Medica Interdisciplinare Promed Galileo (Smipg), che hanno elaborato un documento comune atto ad aprire tra i medici un confronto sulla questione.

a cura di **Monica Di Sisto**

Per il presidente della Società Medica Interdisciplinare Promed Galileo (Smipg), **Luca Puccetti**, è la natura stessa della medicina generale che rischia di cambiare se non sarà più solo il Mmg a gestire, nell'ambito di un rapporto fiduciario con il suo paziente, le sue informazioni sensibili. È non solo da questo assunto che è nato il documento comune redatto con la Società Italiana Telemedicina e sanità elettronica (Sit). Documento che è stato inviato all'Ordine, perché ne valuti i profili deontologici, ma anche alle società scientifiche. “È necessario stimolare un dibattito ampio nella comunità medico-scientifica nazionale - sottolinea Puccetti - su come si struttureranno le cure primarie. Nell'organizzazione della medicina territoriale è in atto un cambiamento che può modificare in modo rilevante le basi culturali su cui essa si fonda, le modalità organizzative che la caratterizzano e che possono influenzare il rapporto tra i cittadini e i vari operatori sanitari che esercitano sul territorio”. Ma vediamo nel dettaglio cosa si profila all'orizzonte.

■ Privacy sì o no?

I sistemi sanitari più efficaci, efficienti ed equi si basano su un forte ruolo delle cure territoriali pubbliche, o con un accesso “aperto”, articolate in vario modo a seconda dei diversi Paesi.

In Italia le cure territoriali riconducibili al sistema sanitario pubblico si

fondano sulla pediatria di libera scelta, sulla medicina generale, comprendente a sua volta l'assistenza primaria, la continuità assistenziale e l'emergenza territoriale, sulla specialistica convenzionata, sulle strutture accreditate e i distretti territoriali delle Aziende sanitarie locali. Ma qualcosa potrebbe cambiare a breve. I medici saranno chiamati, infatti, a condividere con le aziende il cosiddetto “flusso informativo”. Ai sensi dell'art. 5 comma 2 della preintesa per la MG, le informazioni trattate dal medico di assistenza primaria e da questi trasmesse all'Azienda sanitaria competente “devono riferirsi al singolo caso”, con specifica indicazione dell'assistito. Se, dunque, al contenuto informativo verrà associata l'indicazione del soggetto (cioè della persona che si è rivolta al Ssn) portatore della richiesta di cura o anche semplicemente dell'ascolto da parte del proprio Mmg, quelle informazioni rientreranno, però, pienamente nella categoria dei dati personali che sono tutelati nel nostro Paese dal decreto legislativo 196/2003 (il cosiddetto Codice sulla privacy). Il gruppo di lavoro tecnico della Sit, chiamato ad analizzare il provvedimento ha rilevato che, per di più, si tratterebbe di “dati sensibili”, visto che tra essi vengono ricompresi, ai sensi dell'art. 4 comma 1 lettera d del Codice sulla privacy, “i dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od

organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale degli individui”.

Nell'ambito della categoria “dati sensibili” il Codice sulla privacy prevede, per altro, in forma esplicita la sotto categoria dei “dati sanitari”. Più specificamente, sono “dati sanitari” i dati sensibili idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale dell'interessato qualora essi siano trattati da organismi sanitari pubblici e da esercenti professioni sanitarie per perseguire finalità di tutela della salute o dell'incolumità fisica dell'interessato, di terzi o della collettività. Ne deriva che l'art. 5 potrebbe contemplare un flusso informativo che riguarda in grande misura dati personali e, nell'ambito di questi, sia dati sensibili sia dati sanitari e che dunque la regolamentazione di tale flusso informativo ricada ampiamente nella disciplina del Codice privacy, al contrario di quelli trattati in forma anonima o aggregata, come accade oggi.

■ Il paziente come “patrimonio dell'azienda”

Alla luce di questa precisa ricostruzione è chiaro che suona particolarmente strana l'idea - pure espressa nel preintesa della MG all'art. 5 comma 3 - che tutte queste informazioni verranno presto considerate, alla luce del nuovo provvedimento, “patrimonio della stessa Azienda e dei medici” e saranno utilizzate per

le finalità “di comune interesse”. Se si analizza questa formulazione dal punto di vista letterale, il nuovo provvedimento andrebbe a designare una nuova situazione di “contitolarietà” dei dati personali trattati tra Azienda sanitaria e medici. Ai tecnici della Smipg e della Sit sembra scontato e opportuno ricordare che per “titolare” (ai sensi dello stesso Codice della Privacy cui si è fatto riferimento in precedenza) si intende “la persona fisica, la persona giuridica, la pubblica amministrazione e qualsiasi altro ente, associazione od organismo cui competono, anche unitamente ad altro titolare, le decisioni in ordine alle finalità, alle modalità del trattamento di dati personali e agli strumenti utilizzati, ivi compreso il profilo della sicurezza”. Dalla presunta situazione di “con-titolarietà” deriverebbe, quindi, una posizione di equiparazione tra Azienda e medico con riferimento alle decisioni in ordine alle finalità e alle modalità di trattamento dei dati, compreso il profilo della sicurezza. A questo punto, però, diventa chiaro il perché della contrarietà dei medici della Sit rispetto ai cambiamenti proposti dalla preintesa.

■ Una prima obiezione... tecnica

Con specifico riguardo ai sistemi informativi, l'art. 3 comma 1 del Codice sulla privacy prescrive che: *“I sistemi informativi e i programmi informatici sono configurati riducendo al minimo l'utilizzazione di dati personali e di dati identificativi, in modo da escluderne il trattamento quando le finalità perseguite nei singoli casi possono essere realizzate mediante, rispettivamente, dati anonimi od opportune modalità che permettano di identificare l'interessato solo in caso di necessità”*. Nella progettazione e realizzazione del flusso informativo descritto all'art. 5 della preintesa sarebbe quindi obbligatorio prevedere il trattamento dei dati personali solo qualora esso risulti necessario e, viceversa, provvedere all'anonimizzazione dei dati in tutti gli altri casi, quando cioè la finalità per cui le informazioni sono trattate non

richiede l'individuazione dell'interessato. In particolare, riprendendo quanto citato nelle premesse, dato comunque un trattamento effettuato da organismi sanitari e/o esercenti le professioni sanitarie, è differente la disciplina normativa applicabile a seconda che esso sia effettuato a scopo di tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività (in questo caso si applicano gli articoli sui dati sanitari, di cui al Titolo V: *Trattamento di dati personali in ambito sanitario - artt. 75 e seguenti, da un trattamento effettuato da questi stessi soggetti a scopi diversi*, per esempio, amministrativi, contabili, ecc.). In questo ultimo caso, infatti, si esce dall'ambito di disciplina specifica del dato sanitario, per tornare all'applicazione delle norme del Codice sulla privacy (di carattere più generale) relative ai dati personali e sensibili. Risulta quindi molto importante - sottolinea il documento congiunto sulle cure primarie - chiarire quali siano di volta in volta le finalità di *governance* (finalità sanitarie? tutela della salute del singolo e della collettività? amministrative? economico-finanziarie? organizzative? altro?), che rendono necessario il trattamento, al fine di sapere quali articoli del Codice della privacy applicare.

■ Un'obiezione più... professionale

A queste questioni più tecniche, tuttavia, i medici della Smipg e della Sit hanno affiancato motivazioni di dissenso legate alla professione di medico di famiglia e al suo ruolo nei confronti del proprio paziente. Attualmente - hanno sottolineato gli estensori del documento congiunto - il cittadino/paziente ha bisogno ancora di un solido riferimento professionale indipendente e autonomo per poter trovare il percorso di cura più adatto. Oltre all'appropriatezza scientifica la cura si fonda soprattutto sul rapporto personale medico-paziente e sull'esperienza professionale del medico curante per adattare al singolo caso la medicina basata sulle evidenze. La cura è, così, la risultan-

te di un rapporto intimo che si instaura tra un paziente che chiede aiuto e un medico che si impegna, al meglio delle sue possibilità umane e professionali, a trovare il provvedimento “giusto”. Per poter svolgere questo ruolo il medico di medicina generale e il pediatra di libera scelta devono mantenere una forte autonomia e indipendenza al fine di poter evitare qualsiasi conflitto di interesse che influenzi le decisioni che devono essere intraprese nell'interesse preminente del paziente.

Un ulteriore elemento imprescindibile del rapporto medico-paziente, specialmente nel setting della medicina di famiglia e della pediatria territoriale, è la riservatezza, senza la quale non può intraprendersi nessun reale percorso diagnostico e terapeutico.

■ Dal rapporto medico-paziente al rapporto paziente-struttura

Una “banalizzazione” dell'accesso al ricorso delle cure primarie e la sostituzione del rapporto medico-paziente con quello paziente-struttura rischia di aumentare enormemente le richieste di quella minoranza di pazienti che già oggi da soli “consumano” la maggior parte delle risorse, con un peggioramento dell'efficienza, dell'efficacia e dell'equità delle cure e con un aumento della burocratizzazione che sottrarrà ulteriori risorse per gli interventi clinico-assistenziali.

Ogni futuro assetto delle cure territoriali dunque, concludono le società scientifiche, deve pertanto salvaguardare l'autonomia, l'indipendenza e la peculiarità della medicina generale e della pediatria di libera scelta, nonché la dignità e le libertà fondamentali degli individui, tra cui è ricompreso il diritto alla riservatezza sul proprio stato di salute e quello di potersi avvalere, in caso di necessità, di personale sanitario di propria fiducia veramente “libero” e indipendente. Insomma il “come” si risponderà a queste due esigenze - accesso alle cure e cura della riservatezza - non risulterà né neutro né scontato.