

## **Sanità digitale e protezione dei dati personali: un binomio possibile**

Relatori:

Carlo Vaiti CTO di Hewlett Packard Enterprise Italia, Silvia Melchionna di Protezione Dati e Sanità digitale, Luca Di Leo consulente in materia di protezione dei dati personali, DPO e vicepresidente dell'Associazione Protezione Diritti e Libertà Privacy, Luciano Delli Veneri DPO, consulente e componente del Comitato Scientifico dell'Associazione Protezione Diritti e Libertà Privacy, Pinuccia Carena socia dell'Associazione Protezione Diritti e Libertà Privacy, Innovazione e Sicurezza Informatica e Ciclo della Performance ASL, Gianluca Di Ascenzo Presidente Codacons e Roberto Triola Capo Area Trasformazione Digitale/Direzione Centro Studi di Farindustria, Gloria Maria Paci (moderatore).

Durante il panel si è discusso sull'importanza della protezione dei dati, in modo particolare nell'ambito sanitario in quanto parliamo di protezione dei diritti, della libertà e della dignità dei pazienti.

Come rendere possibile il binomio tra sanità digitale e protezione dei dati personali?

È un binomio possibile e questo è stato sperimentato durante la pandemia in cui si sono realizzati in tempi ristretti dei sistemi sanitari digitali di condivisione dei dati e l'interoperabilità di questi ultimi in tempo reale.

Si tratta di sfide vinte in cui un sistema informativo sanitario poteva essere al contempo efficace ed efficiente ma essere anche realizzato con modalità rispettose per i diritti e le libertà fondamentali dell'interessato.

Da questa esperienza abbiamo imparato un metodo di lavoro che ha visto una sinergia tra i vari attori, quali sanità, regioni, governo, autorità garante e come eredità positiva delle misure tecnico organizzative idonee alla realizzazione di sistemi informativi che senz'altro possono essere riproposti nell'offerta di nuovi servizi sanitari digitali, come il fascicolo sanitario elettronico.

Passi che verranno sicuramente accelerati dagli investimenti del PNRR che fa un espresso riferimento alla sanità digitale, in particolare al fascicolo sanitario elettronico attraverso la missione 6.

Tutto ciò dovrà passare da dei decreti attuativi che dovranno contenere delle misure a tutela dei diritti degli interessati.

La stessa AGENAS sta lavorando per creare un sistema di interconnessione dei dati di salute insieme al Ministero della Salute stessa e al Ministero della Trasformazione Digitale.

Occorre un'accelerazione nell'ecosistema dei dati di sanità, in quanto è stato dimostrato con la pandemia che i dati salvano le vite.

Allo stesso tempo, emergono delle criticità relative alla sicurezza e alla cybersicurezza negli ambiti della sanità italiana che constano di misure di sicurezza e tecnologiche in uso datate o in alcuni casi del tutto inesistenti da parte delle organizzazioni sanitarie.

È stato dichiarato il fattore umano l'elemento debole della sicurezza relativa non solo al problema delle password di bassa qualità ma anche nella poca attenzione nell'effettuare alcune attività online.

È fondamentale un percorso di consapevolezza che deve essere costruito attraverso la formazione, la crescita culturale di tutti i soggetti in maniera trasversale, nel senso che deve interessare tutta la struttura nel pubblico e nel privato.

Tra i principali aspetti emersi su come realizzare questo binomio si citano le diverse policy raccomandate alle istituzioni, quali:

1. L'aspetto della cybersecurity e privacy del dato mediante l'introduzione di tecnologie innovative a tutti i livelli (dell'utente, dei dispositivi medicali, della rete etc.) che permettono di preservare l'uso dei dati personali.
2. Una strategia di data governance che consente di evitare la frammentazione dei dati sanitari e di facilitare lo scambio ospedaliero dei dati, auspicando ad esempio la costruzione dell'Agenzia Nazionale dei Dati e ancor più un'autorità per i dati di salute che abiliti l'uso primario e secondario di questi ultimi soprattutto in un'ottica di GDPR by design.

La proposta di regolamento della Commissione Europea del data space va in questa direzione, cioè richiede a tutti gli Stati membri di creare un organismo di accesso ai dati sanitari proprio per promuovere una standardizzazione.

3. La cultura del dato in quanto, nelle aziende sanitarie locali in modo particolare, è un problema molto evidente, soprattutto dal punto di vista delle conoscenze informatiche delle ASL.
4. La formazione in materia che parta dal management e arrivi poi a tutti i livelli che entrano in gioco in ambito sanitario.
5. Privacy by design, la necessità di considerare il tema della protezione dei dati personali all'inizio del progetto.
6. Un approccio "one health" ossia una sanità dove i dati non sono movimentati e non sono duplicati fuori dai singoli database. Si suggerisce di mantenere i dati clinici del paziente all'interno dell'ospedale o del centro di ricerca che sta facendo gli studi e di condividere solo i risultati aggregati.
7. Un rafforzamento della consapevolezza del principio di accountability, ovvero la responsabilizzazione dei titolari. I titolari del trattamento devono assicurare il rispetto dei principi applicabili al trattamento dei dati personali.
8. L'adozione di uno strumento di autodisciplina, il codice di condotta, che consenta ai titolari di condividere best practices di realizzazione del binomio con la supervisione e partecipazione del garante.
9. L'importanza di introdurre all'interno dell'infrastruttura il ruolo del DPO (Data Protection Officer), la nuova figura introdotta dal GDPR che ha la funzione di affiancare il titolare del trattamento in quelle che sono le scelte, la responsabilizzazione e la sensibilizzazione di tutta l'organizzazione controllata dal titolare stesso. Da consigli e linee guida relativi agli obblighi di protezione dei dati. Oltre al DPO, si cita l'ufficio che lo affianca e lo supporta nelle attività, il privacy team interno.

Qual è il ruolo dell'autorità per far sì che questo binomio sia possibile? Intercettare la trasformazione digitale della sanità e le nuove forme di sensibilità del dato (come l'intelligenza artificiale, gli algoritmi che hanno cambiato la percezione del dato).