

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

Documento integrativo all'informativa sul trattamento dei dati personali

Gentile cittadino/a,

la Regione *Friuli Venezia Giulia* vuole darle alcune indicazioni su cos'è il *Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)* e sui vantaggi che può ricevere se lo attiva, spiegandole quali sono i Suoi diritti e perché viene richiesto il Suo consenso al trattamento dei dati personali.

La Regione *Friuli Venezia Giulia*, già nel 2005 e successivamente con la Legge Regionale 17 del 2014, ha istituito il *Fascicolo Sanitario Elettronico* come strumento integrante per lo sviluppo e la realizzazione del programma di informatizzazione del *Servizio sanitario regionale*.

In considerazione delle indicazioni tecniche e legislative, che sono successivamente intervenute, si è ritenuto utile, con la presente, fornire ulteriori informazioni, necessarie ad integrare quanto già spiegato con la precedente informativa, in vigore dal 2013.

1. Che cos'è il Fascicolo Sanitario Elettronico

Il *Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)* è una raccolta, in formato digitale, delle informazioni e dei documenti clinici, relativi alle prestazioni sanitarie e socio sanitarie, che la riguardano, prodotti e compilati dai medici e dalle diverse strutture sanitarie e socio sanitarie del *Servizio Sanitario Regionale* e *Nazionale*, che la seguono nei Suoi percorsi di cura.

Il *Fascicolo Sanitario Elettronico* copre l'intera vita dell'assistito.

Con il *Fascicolo Sanitario Elettronico* i Suoi dati, relativi allo stato di salute attuale ed eventualmente pregresso, sono trattati solo con strumenti elettronici e trasmessi attraverso reti telematiche.

Le operazioni sono effettuate con le modalità e soluzioni necessarie per assicurare confidenzialità, integrità e disponibilità dei dati, nel rispetto delle misure di sicurezza espressamente previste dalle disposizioni specifiche e da quelle in materia di protezione dei dati personali.

2. A cosa serve il Fascicolo Sanitario Elettronico

- **Finalità di cura**

Il *FSE* è uno strumento a disposizione dell'assistito, che ha quale finalità principale quella di migliorare la continuità, la sicurezza e la qualità della cura/assistenza, della prevenzione, della diagnosi e della riabilitazione, semplificando l'esercizio del diritto alla salute da parte dell'assistito nei percorsi sanitari e socio-sanitari. Infatti, permette di non dover portare con se tutta la documentazione sanitaria e permette ai professionisti sanitari, autorizzati alla consultazione, di poter accedere alle Sue informazioni cliniche.

- **Finalità di ricerca e governo**

I dati del Suo *FSE*, privati dei dati identificativi diretti, potranno essere trattati dalla Regione *Friuli Venezia Giulia*, dal *Ministero della Salute* e dal *Ministero del Lavoro e delle Politiche*

Sociali, ciascuno nell'ambito delle proprie competenze, per finalità di governo, cioè per la programmazione delle politiche, per il monitoraggio dei livelli delle prestazioni offerte e per il controllo delle relative spese. La Regione e il *Ministero della Salute* potranno anche trattarli, sempre in forma anonima, per finalità di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico.

3. Quali informazioni potrai trovare nel Fascicolo Sanitario Elettronico

Con il *FSE* Lei avrà progressivamente a disposizione le informazioni sulla Sua salute, che sono messe in visibilità dalle strutture che La prendono in cura.

Al momento possono essere visibili:

- referti di visite ed esami di specialistica ambulatoriale, firmati con firma digitale;
- referti di laboratorio d'esami, firmati con firma digitale;
- referti di anatomia patologica, firmati con firma digitale;
- verbali di pronto soccorso, firmati con firma digitale;
- lettere di dimissione ospedaliera, firmati con firma digitale;
- profilo sanitario sintetico (compilato dal Suo medico di medicina generale o pediatra di libera scelta);
- vaccinazioni.

rilasciati dalle strutture del *Servizio Sanitario Regionale (SSR)*, ovvero:

- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste
- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine
- Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 Bassa Friulana
- Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 Alto Friuli – Collinare – Medio Friuli
- Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 Friuli Occidentale
- IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano
- IRCCS materno infantile Burlo Garofolo

Lei stesso/a può inserire nel "*taccuino personale*" informazioni (es: allergie) e documenti sanitari, redatti da strutture che non fanno parte del servizio sanitario.

4. Come si attiva e si accede al Fascicolo Sanitario Elettronico

L'attivazione del *FSE* è facoltativa, gratuita e può aver luogo solo con il rilascio di specifici consensi.

Se decide di non attivare il *FSE* o di revocare il consenso già espresso, non ci sarà nessuna conseguenza sul Suo diritto a ricevere tutte le prestazioni di cui ha bisogno.

L'accesso, l'attivazione (manifestazione consensi) e la consultazione al proprio *FSE* avviene mediante *Tessera sanitaria* su supporto della *Carta Regionale dei Servizi (CRS)* attivata (con *PIN*) o mediante autenticazione con *SPID* (LIV 2).

Questi due strumenti permettono di riconoscere con sicurezza che Lei è la persona giusta ad accedere alle Sue informazioni.

Le operazioni di accesso, attivazione (manifestazione consensi) e consultazione avvengono *on line* tramite il portale <https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo>.

Informazioni riguardanti l'attivazione della *Carta Regionale dei Servizi* sono disponibili sul sito <http://www.regione.fvg.it/rafvvg/cms/RAFVG/GEN/carta-regionale-servizi/>.

Per indicazioni su *SPID* si può accedere al sito <https://www.spid.gov.it/>.

5. Come esercitare il consenso

Le saranno richiesti i seguenti consensi:

- il **consenso all'implementazione** per l'attivazione del suo *FSE*;
- il **consenso al recupero dei suoi progressi** dati di salute, ove disponibili;
- il **consenso alla consultazione** per consentire agli operatori sanitari che la prederanno in cura di accedere al Suo *FSE*.

Potrà rilasciare il consenso:

- accedendo *on line* al *FSE* https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/apriti_sesamo;
- rivolgendosi agli sportelli dedicati delle Aziende Sanitarie.

5.1 Consenso all'alimentazione del Fascicolo Sanitario Elettronico

Chi presta il consenso all'alimentazione:

- Lei stesso/a per i Suoi dati sanitari;
- per i minorenni o gli assistiti sotto tutela, il consenso è dato dai soggetti che ne hanno la potestà legale.

Il *FSE* inizierà ad essere alimentato, in modo continuativo, dal momento in cui Lei ha prestato tale consenso, da parte di tutti soggetti del servizio sanitario e socio sanitario che La prenderanno in cura.

Questo consenso consentirà:

- la visibilità di quanto inserito (dati o documenti) solo a Lei stesso/a;
- l'utilizzo di dati anonimi per le finalità di ricerca e governo.

NB: tale consenso NON deve essere rilasciato da parte degli assistiti che hanno già espresso il consenso dal 2013.

5.1.a Revoca/riattivazione consenso all'alimentazione del Fascicolo Sanitario Elettronico

In ogni momento Lei può revocare/riattivare il consenso all'alimentazione del Suo *FSE*:

- accedendo *on line* al *FSE* https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/apriti_sesamo;
- rivolgendosi agli sportelli dedicati delle Aziende Sanitarie.

La revoca del consenso elimina tutte le informazioni che fino ad allora hanno alimentato il Suo *FSE* e quindi nessuno potrà più accedervi, neppure Lei.

Nel momento in cui Lei decide di fornire nuovamente il consenso all'alimentazione, il *FSE* inizierà ad essere nuovamente alimentato e conterrà le informazioni, e solo quelle, che saranno prodotte successivamente all'espressione del nuovo consenso.

In caso di revoca e successiva riattivazione del *FSE* avrà comunque la facoltà, esprimendo il consenso al recupero dei dati pregressi, di recuperare i Suoi eventi sanitari pregressi, naturalmente laddove disponibili.

5.1.b Consenso al recupero dei dati pregressi

Dopo aver fornito il consenso all'alimentazione Lei potrà prestare il consenso a rendere visibili sul Suo *FSE* le informazioni relative ad eventi clinici pregressi, laddove disponibili.

In ogni momento può revocare/riattivare il consenso al recupero del pregresso del Suo *FSE*:

- accedendo *on line* al *FSE* https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/apriti_sesamo;
- rivolgendosi agli sportelli dedicati delle Aziende Sanitarie.

La revoca del consenso elimina tutte le informazioni precedenti alla data di attivazione del Suo *FSE*. Se decide di non attivarlo o di revocare il consenso già espresso, non ci sarà alcuna conseguenza sul Suo diritto a ricevere tutte le prestazioni di cui ha bisogno.

5.2 Consenso alla consultazione del Fascicolo Sanitario Elettronico

Per consentire l'accesso al Suo *FSE* da parte dei professionisti sanitari del *Servizio Sanitario Nazionale* e dei *Servizi Socio-Sanitari Regionali* che La prendono in cura è necessario che Lei esprima un ulteriore specifico consenso alla consultazione.

Al momento, gli operatori sanitari autorizzati ad accedere al *FSE regionale* sono:

- Medico di Medicina Generale (MMG), Pediatria di Libera Scelta (PLS) o loro sostituti;
- Medico ospedaliero;
- Medico di Residenza Sanitaria Assistita (RSA);
- Medico di rete di patologia;

Futuri adeguamenti tecnici consentiranno di accedere al *FSE regionale* anche ad altri professionisti dell'area sanitaria, che la prenderanno in cura, quali per esempio:

- Farmacisti
- Infermieri

come già sperimentato ed in uso presso l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste e l'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo.

Non è possibile esprimere il consenso alla consultazione se prima non è stato dato il consenso all'implementazione.

Il consenso permetterà ai professionisti di consultare i documenti e le informazioni del Suo *FSE* e di avere quindi un quadro il più possibile completo del Suo stato di salute.

La consultazione sarà comunque limitata ai soggetti che sono effettivamente coinvolti nel Suo processo di cura, che potranno accedervi solo per il periodo in cui La prendono in carico e limitatamente alle sole informazioni sanitarie pertinenti al processo in atto e per le quali non ha richiesto l'oscuramento.

Ogni accesso sarà tracciato: sarà registrato chi ha acceduto (Struttura sanitaria e reparto/servizio o medico/pediatra di famiglia), il motivo di accesso, data e ora, e l'informazione di accesso all'FSE regionale sarà resa visibile sul Suo *FSE regionale*.

In ogni momento può revocare/riattivare il consenso alla consultazione del Suo *FSE*:

- accedendo *on line* al *FSE* https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/apriti_sesamo;
- rivolgendosi agli sportelli dedicati delle Aziende Sanitarie.

Il mancato consenso alla consultazione del *FSE*, o la sua revoca, non comporta conseguenze sull'erogazione della prestazione, però rende impossibile al professionista interessato la consultazione del Suo fascicolo al fine di avere in tal modo un quadro più esaustivo dei Suoi percorsi di cura.

NB: tale consenso NON deve essere rilasciato da parte degli assistiti che hanno già dato il consenso dal 2013.

5.3 Minori e soggetti sottoposti a tutela (consenso all'alimentazione e alla consultazione)

I consensi relativi all'alimentazione e alla consultazione del *FSE* del minore devono essere espressi dal genitore personalmente, agli sportelli delle Aziende sanitarie, con esibizione di un documento di identità e consegna di un'autocertificazione attestante la qualità di legale rappresentante.

L'accesso al fascicolo del minore potrà poi avvenire mediante *CRS* o credenziali *SPID (LIV 2)* del genitore.

Al compimento della maggiore età l'assistito è tenuto a fornire nuovamente i consensi già espressi. In questo caso il fascicolo viene disattivato fino a quando il soggetto non fornisce nuovamente il consenso all'alimentazione.

Nel caso l'assistito sia un soggetto sottoposto a tutela/amministrazione di sostegno, i consensi relativi all'alimentazione e alla consultazione devono essere espressi dal tutore personalmente, agli sportelli delle Aziende sanitarie, con esibizione di un documento di identità e consegna di un'autocertificazione attestante la qualità di legale rappresentante.

L'accesso al fascicolo del minore potrà poi avvenire mediante *CRS* o credenziali *SPID (LIV)* del tutore o dell'amministratore di sostegno.

Nel caso di revoca della tutela, dalla data del passaggio in giudicato della relativa sentenza, il soggetto è tenuto a fornire nuovamente i consensi già espressi.

5.4 Delega al rilascio del consenso

È possibile consegnare i consensi per conto di un terzo tramite delega.

In tal caso l'interessato, utilizzando l'apposito modello *Allegato A* al presente documento, potrà delegare un terzo a consegnare il modello compilato agli sportelli dedicati che dovranno verificare l'identità del soggetto incaricato.

5.5 Accesso in emergenza e accesso per la salvaguardia della salute di un terzo o della collettività

Si segnala che per permettere l'accesso ai soggetti del Servizio Sanitario che si trovino ad intervenire in situazione di emergenza sanitaria o di igiene pubblica, rischio grave, imminente e irreparabile per la Sua salute, è necessario che Lei abbia rilasciato i consensi sia all'implementazioni che alla consultazione del FSE.

Lo stato di emergenza deve essere sempre comprovato da una dichiarazione del soggetto che accede, che resta visibile sul FSE in modo che Lei possa controllare quanto avvenuto.

In situazioni di salvaguardia della salute di un terzo o della collettività, i consensi all'implementazione ed alla consultazione permettono ai professionisti e agli operatori sanitari di accedere al Suo FSE.

Anche in tali casi l'accesso, comprovato da una dichiarazione del soggetto interessato, sarà registrato e reso visibile sul Suo fascicolo.

6. Dati soggetti a maggior tutela

I dati ed i documenti sanitari e socio-sanitari disciplinati da disposizioni normative a tutela delle persone sieropositive, delle donne che si sottopongono ad interruzione volontaria della gravidanza, delle vittime di atti di violenza sessuale o di pedofilia, delle persone che fanno uso delle sostanze stupefacenti, di sostanze psicotrope o di alcool, delle donne che decidono di partorire in anonimato nonché i dati e i documenti riferiti ai servizi offerti dai consultori familiari, **al momento non sono visibili sul FSE.**

Futuri adeguamenti consentiranno all'assistito, previo ulteriore esplicito consenso raccolto all'atto dell'erogazione della prestazione, di rendere visibili tali dati e documenti sanitari sul proprio FSE.

7. Visibilità e oscuramento dei dati e dei documenti

Nel caso in cui Lei non voglia rendere consultabili alcuni eventi presenti sul Suo FSE (ad esempio: una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica ecc.) dai professionisti che La prendono in cura, anche se ha rilasciato il consenso alla consultazione, può escluderli dalla consultazione tramite la funzione di oscuramento.

A questo fine potrà decidere di oscurare, in qualsiasi momento, singoli documenti relativi ad episodi di diagnosi e cura, rivolgendosi all'Azienda Sanitaria che li ha prodotti, o accedendo direttamente al Suo FSE (<https://sesamo.sanita.fvg.it/>).

È comunque sempre possibile rendere nuovamente consultabili, quando lo si decida, le informazioni precedentemente oscurate e, viceversa, oscurare quelle precedentemente visibili.

I dati oscurati saranno consultabili soltanto da Lei e dal soggetto che li ha generati.

8. Titolari e responsabili del trattamento

Titolari del trattamento dei dati

Ogni operazione di trattamento dati che La riguarda sarà improntata a principi di correttezza, liceità e trasparenza, tutelando la Sua riservatezza ed i Suoi diritti, nel rispetto della normativa in materia di *privacy*.

Titolari del trattamento dei dati, ciascuno per le attività e nei limiti delle rispettive 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.

Responsabili esterni 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 esterni del trattamento*. Chiunque tratterà i Suoi dati personali sarà appositamente istruito e sottoposto alla vigilanza del Titolare o del Responsabile.

9. Esercizio dei diritti dell'interessato

Lei ha 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*, rivolgendosi al servizio di supporto istituito dalla Regione *Friuli Venezia Giulia*, che ha il ruolo di referente unico nei confronti dei titolari competenti.

Maggiori informazioni sono disponibili nel sito <https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo> oppure rivolgendosi al servizio telefonico 0434/223555.

10. Informazioni utili e servizi aggiuntivi

L'attivazione del *FSE* consente anche l'accesso ai servizi sanitari *on line* resi disponibili dalla Sua Azienda sanitaria in modalità telematica (ad esempio il ritiro dei referti delle Sue prestazioni sanitarie).

11. Fascicolo sanitario già attivato

Nel caso in cui Lei abbia attivato il *FSE* prima dell'entrata in vigore della nuova normativa nazionale (DL 179/2012 e DPCM 178/2015), La informiamo che sono considerati validi i consensi già accordati alle singole aziende per l'implementazione, recupero pregresso e consultazione.

È sempre possibile revocare o modificare il consenso prestato in ogni momento con le modalità precedentemente descritte.

12. Ulteriori informazioni

Consultare il sito <https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo> o rivolgersi al servizio telefonico 0434/223555.