

| | |
|--|---|
|  | REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA |
| DIREZIONE CENTRALE SALUTE, POLITICHE SOCIALI e disabilità | |
| tel + 39 040 377 5551 fax + 39 040 377 5523 | salute@certregione.fvg.it salute@regione.fvg.it I - 34124 Trieste, riva Nazario Sauro 8 |

INFORMAZIONI AGGIUNTIVE AL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

*SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA INTEGRATA di UDINE*

Gentile cittadino,

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

La Regione, già nel 2005 e successivamente con la Legge Regionale 17 del 2014, ha istituito il Fascicolo elettronico personale 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 sociosanitarie, che la riguardano, prodotti e compilati dai medici e dalle diverse strutture sanitarie e sociosanitarie 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 FSE 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

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 sociosanitari. Permette, infatti, di non dover portare con sé 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 suoi dati identificativi diretti, potranno essere trattati dalla Regione Autonoma 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 sanitarie, per il monitoraggio e la valutazione 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, epidemiologico e statistico.

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).

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 FSE

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 necessita.

L'accesso, l'attivazione (manifestazione consensi) e la consultazione al proprio FSE avviene mediante la 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 autorizzata 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/rafvfg/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 pregressi 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 direttamente 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.

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

In ogni momento lei può revocare/riattivare il consenso all'alimentazione del suo FSE:

- accedendo direttamente 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 lei avrà comunque la facoltà, esprimendo il consenso al recupero dei dati pregressi, di recuperare i suoi eventi sanitari pregressi, naturalmente laddove disponibili.

5.3. Consenso al recupero dei dati pregressi

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

In ogni momento potrà revocare/riattivare il consenso al recupero del pregresso del suo FSE:

- accedendo direttamente 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.

5.4. Consenso alla consultazione del FSE

Per consentire l'accesso al suo FSE da parte dei professionisti sanitari del Servizio Sanitario Nazionale e dei servizi sociosanitari 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 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 sanitari, che la prenderanno in cura, quali per esempio:

- Farmacisti;
- infermieri.

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 registrato e saranno rese visibili le informazioni relative a chi ha avuto accesso (Struttura sanitaria e reparto/servizio o medico/pediatra di famiglia) al suo profilo professionale, al motivo di accesso, alla data e ora.

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

- accedendo direttamente 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; rende però impossibile al professionista interessato la consultazione del suo FSE, al fine di avere 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.

5.5.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 FSE 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 FSE 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 o amministratore di sostegno 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 FSE del soggetto sottoposto a tutela potrà poi avvenire mediante CRS o credenziali SPID (LIV2) 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.

5.6.Delega al rilascio del consenso

È possibile esprimere 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.

5.7.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'implementazione 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 FSE.

6. Dati soggetti a maggior tutela

I dati e i documenti sanitari e sociosanitari 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 presentazione, 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, sul FSE, soltanto da lei e dal soggetto che li ha generati.

8. 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 dagli artt. 15 al 22 del Reg UE n.2016/679, rivolgendosi al servizio di supporto istituito dalla

Regione Autonoma 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.

9. Informazioni utili e servizi aggiuntivi

L'attivazione del FSE Le consente anche l'accesso ai servizi sanitari online resi disponibili dalla sua Azienda sanitaria in modalità telematica (ad esempio il ritiro dei referti delle sue prestazioni sanitarie).

10. 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 da lei già prestato in ogni momento con le modalità precedentemente descritte.

11. Comunicazione e diffusione dei dati

Le informazioni relative ai dati identificativi ed amministrativi dell'assistito, ai referti, ai verbali di Pronto Soccorso, alle lettere di dimissione sono notificate al medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta dell'interessato, ad eccezione delle informazioni sottoposte a procedura di oscuramento. I dati non sono diffusi.

12. Responsabile della protezione dei dati

I nominativi dei Responsabili per la protezione dei dati (RPD o DPO), ove previsti e individuati ai sensi dell'art. 37 e ss del Reg. UE 2016/679 sono resi disponibili rivolgendo apposita richiesta ai medesimi titolari e responsabili del trattamento.

13. Interoperabilità del FSE

Ai sensi dell'art. 25 del DPCM del 29/09/2015 n. 178, nonché in conformità alle modalità tecniche definite con Decreto del Ministero dell'Economia e delle Finanze 04/08/2017, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia garantisce l'interoperabilità del FSE a favore delle altre Regioni e Province autonome in relazione ai dati e dei documenti messi in visibilità.

14. Ulteriori informazioni

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