HIV, la questione della privacy nella registrazione delle esenzioni

A cura di

Matteo Schwarz
Esperto legale Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione
Istituto Superiore di Sanità

Anteprima Ogni persona a cui è diagnosticata un'infezione da HIV viene messa in contatto con un reparto di malattie infettive che la prende in carico ai fini della cura. Le terapie e i periodici controlli a cui il paziente deve sottoporsi hanno un costo elevato, ma per il nostro SSN queste cure devono essere garantite gratuitamente. Ciò avviene dietro rilascio di una apposita esenzione da richiedere alla propria ASL di residenza.

Il problema della tutela della riservatezza dei pazienti nel momento in cui si recano presso la propria ASL di residenza per effettuare la registrazione del codice di esenzione per patologia è questione che suscita da tempo disagi e difficoltà, soprattutto nei contesti rappresentati dai piccoli centri.

Il desiderio di mantenere il più stretto anonimato sull'infezione da HIV è di certo legato al forte pregiudizio ancora esistente nella società su questa patologia, pregiudizio da cui derivano paure e disagi per molti pazienti, soprattutto in quegli ambiti territoriali – piccoli centri e città di provincia – in cui la probabilità di incontrare allo sportello ASL persone di propria conoscenza, amici o familiari, è più elevata rispetto alle grandi città, che da questo punto di vista offrono una maggiore garanzia di anonimato,

Sebbene vada ribadito che gli operatori degli sportelli ASL, come in generale tutti gli operatori che lavorano in ambito sanitario, sono sempre e comunque tenuti ad applicare un elevato livello di tutela della riservatezza nel trattamento dei dati degli utenti, resta il fatto che il disagio e la paura dei pazienti nei rapporti con l'amministrazione sanitaria sono elementi di cui occorre tenere debitamente conto ai fini di una gestione efficiente.

Le paure e le difficoltà legate a questa fase possono, in alcuni casi, portare all'allontanamento di alcuni pazienti dalle cure, e questa è una conseguenza molto grave sia in termini sociali, sia in termini economici. E' quindi importante muoversi nella direzione di una gestione efficiente dell'amministrazione sanitaria, creando un sistema che eviti il prodursi di questi disagi.

Nella consapevolezza della complessità delle problematiche qui sopra esposte, dal 2013 è stato avviato un progetto volto ad individuare modalità che consentano la registrazione delle esenzioni per HIV/AIDS senza esporre i pazienti ad una indesiderata visibilità i cui promotori sono l'Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione del Dipartimento di Malattie Infettive, Parassitarie ed Immunomediate dell'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute e l'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali.

In tal senso, valutate più strade e considerata l'urgenza della situazione, si è giunti alla conclusione che le procedure già da tempo adottate dalla Regione Toscana possano costituire l'opzione preferibile per una gestione più rapida del problema.

In data 4 settembre 2015, il Ministero della Salute, di concerto con l'ISS e l'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, ha adottato una circolare contenente indicazioni indirizzate a tutti gli Assessorati Regionali alla Salute, in cui si invitano gli stessi ad assumere iniziative in linea con quelle della Regione Toscana.

Circolare del Ministero della Salute

"Si invitano, pertanto, codesti Assessorati a valutare la possibilità di consentire agli operatori dei reparti ospedalieri di malattie infettive che hanno in carico il paziente, di provvedere, su richiesta dell'assistito, alla trasmissione diretta della certificazione all'azienda sanitaria di residenza dello stesso, evitandogli l'onere di recarsi personalmente allo sportello. Analogamente, l'azienda sanitaria potrebbe spedire l'attestato di esenzione al reparto ovvero direttamente al domicilio dell'assistito."

L'esperienza della Regione Toscana

Con la deliberazione della Giunta regionale n. 1214/2004 sono state approvate le "Linee guida alle Aziende sanitarie in tema di trattamento dei dati personali per finalità amministrativo gestionali con particolare riferimento ai dati relativi a persone affette da HIV".

Con queste Linee Guida sono state integrate le più generali indicazioni sul trattamento dei dati personali per finalità amministrativo-gestionali, avendo particolare riguardo a quelli relativi a persone che vivono con HIV, quale fattispecie della più ampia categoria di dati cosiddetti "ultrasensibili" oggetto di specifiche disposizioni normative (Legge n. 135/90).

In considerazione della particolare delicatezza dei dati trattati e della conseguente necessità di garantire la massima tutela di riservatezza alle persone che vivono con l'HIV, si è scelto di prevedere una modalità protetta durante il processo relativo alla richiesta di esenzione per tale patologia.

In tale ottica, le Linee Guida invitano le aziende sanitarie a mettere in atto una procedura che consenta agli operatori dei reparti di malattie infettive che hanno in carico un paziente di provvedere direttamente, su richiesta dello stesso assistito, ad espletare le pratiche di esenzione presso l'azienda sanitaria di residenza dell'assistito, senza che lo stesso sia costretto a presentarsi di persona agli sportelli amministrativi che sono di norma tenuti ad accogliere le richieste di esenzione.

Deliberazione della Giunta regionale n. 1214/2004

"Percorso privacy nella sanità toscana: approvazione Linee-guida alle aziende sanitarie per l'applicazione del D.Lgs 30 giugno 2003, n 196 - Codice in materia di protezione dei dati personali"

Questa procedura deve anche prevedere la possibilità per l'assistito di ritirare la certificazione attestante l'esenzione direttamente presso il reparto di malattie infettive o di richiedere la trasmissione di tale certificazione presso la propria abitazione e, non appena le procedure lo consentiranno, di poter acquisire l'attestazione anche tramite il fascicolo sanitario elettronico.