



# **RASSEGNA STAMPA**

21 - 27 febbraio 2024

# INDICE

## OPEN PRIVACY

21/02/2024 tuttasalutenews.blogspot.com 14:02	4
<b>Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy</b>	
26/02/2024 digitalworlditalia.it 10:02	8
<b>Privacy nella Sanità italiana, come snellire la gestione nell'era digitale</b>	
23/02/2024 MF - Nazionale	11
<b>Il decalogo della SIMM per la Privacy in sanità</b>	
21/02/2024 milanofinanza.it 00:02	12
<b>SIMM: 'Siglato il Documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy in sanità'</b>	
20/02/2024 quotidianosanita.it 00:02	16
<b>Privacy. Dalle società scientifiche un decalogo per ridefinire la normativa in sanità: "Troppe barriere vanno superate"</b>	
23/02/2024 Avvenire - Nazionale	20
<b>SIMM per la Privacy in sanità</b>	
22/02/2024 mohre.it 08:02	21
<b>Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy</b>	
20/02/2024 DottNet 15:02	25
<b>Appello della Sanità al Ministro ed al Garante Privacy: Ecco il documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy</b>	
21/02/2024 sanita24.ilsole24ore.com 00:02	29
<b>Privacy: appello della sanità al ministro e al garante per ridefinire la normativa</b>	
20/02/2024 lavostrasalute.it 18:02	33
<b>Dalle Società Scientifiche il documento per ridefinire la normativa Privacy in sanità</b>	
20/02/2024 panoramasanita.it 14:02	37
<b>Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy</b>	

# OPEN PRIVACY

11 articoli

## Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy

LINK: <https://tuttasalutenews.blogspot.com/2024/02/appello-della-sanita-al-ministro-della.html>

È il documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy in sanità, una priorità per tutta la popolazione italiana e per l'attuazione del DM77?

La digitalizzazione dei sistemi sanitari ha cambiato radicalmente il modo di trattare i dati ormai fondamentali per programmare, prevenire e curare le malattie, oltre che per realizzare i progetti di ricerca medica, biomedica e di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Ma l'Italia deve superare ancora numerose barriere per realizzare la Mission 6 del PNRR, che potenzi le reti di assistenza di prossimità, e il DM 77/2022, che ne disciplini l'attuazione.

La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE ReS

, SIIAM, SIBIOC, SIN, hanno sottoscritto il decalogo, voluto da SIMM e supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale, promosso da SIMM e organizzato da Over Group, alla presenza delle società aderenti e di numerosi uditori. Di seguito le dichiarazioni da parte di coloro che hanno sottoscritto il documento/decalogo:

Mattia Altini, Direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e Presidente della SIMM, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina, non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i silos che

contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura e m e t i c a b l o c c a l'ammmodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione UE. SIMM una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune?

Luca Bolognini, Presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al

resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca osservazionale retrospettiva. Si può passare a un regime più snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di "SCIA privacy". È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune?

Pierfranco Conte, Presidente Fondazione Periplo, "la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidity o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche qnd disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. E"

fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy?

Luigi De Angelis, Presidente SIIAM "La SIIAM intende promuovere l'iniziativa della SIMM per riuscire a coniugare la tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala"

Luisa Fioretto, Presidente CIPOMO, "la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo (programmazione,

prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero utile e al servizio del cittadino"

Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato etico Romagna (CEROM), IRST IRCCS "DINO AMADORI" MELDOLA, "l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la stratificazione e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane ancorata a una

interpretazione rigida del nuovo GDPR e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere, SIMM, insieme alle principali società scientifiche in ambito sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del GDPR e del DGA (Data Governance Act)?.

Loreto Gesualdo, Presidente FISM, "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO

EUROPEO E DEL CONSIGLIO sullo spazio europeo dei dati sanitari"

Nello Martini, Presidente RES, "occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR Missione 6 C1 e dal conseguente DM 77 per la riforma dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali"

Isabella Mori, Responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva, "per un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino

efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano loro e nessun altro, a decidere in modo consapevole sui propri dati, conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di questi ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da SIMM poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità"

Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, "tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida. Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le

Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle persone alla protezione dei loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della "European Health Data Space" che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della condivisione dei dati?

Francesco Perrone, Presidente AIOM, "quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In

oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nell'attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti?

Stefania Bortolotti

## Privacy nella Sanità italiana, come snellire la gestione nell'era digitale

LINK: <https://www.digitalworlditalia.it/digitalhealth/privacy-nella-sanita-italiana-come-snellire-la-gestione-nellera-digitale-164383>



Privacy nella Sanità italiana, come snellire la gestione nell'era digitale Un convegno a Roma evidenzia la necessità di modifiche alle norme e alla loro interpretazione. Il decalogo proposto dalla Società di leadership e management in medicina (Simm) Luigi Ferro Collaboratore Giornalista professionista dal 1992, ha cominciato con la cronaca sul quotidiano l'Unità e sul mensile Società Civile, per poi passare al settore informatico scrivendo ... Leggi tutto La Privacy nella Sanità è più che mai sotto esame, con sanzioni e proposte di modifica della normativa. Il primo spunto viene dalla cronaca con il Garante che ha sanzionato con 20mila euro un medico che lasciava le ricette per i suoi pazienti in un contenitore posto sul muro esterno dello studio medico, senza neppure proteggerle con buste chiuse. In questo modo, chiunque poteva liberamente aprire il contenitore e conoscere il

contenuto delle prescrizioni. L'istruttoria ha preso il via da un accertamento dei Nas che hanno raccolto anche le testimonianze di alcuni assistiti del medico, alcuni dei quali individuati tra quelli che avevano ritirato le ricette dal contenitore. Alla richiesta di informazioni del Garante, il medico si era giustificato affermando che la modalità di consegna delle ricette era stata attuata durante il periodo del Covid ed era stata poi mantenuta per alcuni mesi, con il consenso degli assistiti, allo scopo di agevolare il ritiro delle prescrizioni e limitare gli accessi dei pazienti allo studio medico. Nello stabilire l'importo della sanzione euro l'Autorità ha tenuto conto, tra l'altro, del gran numero dei pazienti coinvolti, della durata della violazione, accertata in circa due mesi, e del comportamento poco collaborativo del medico nel corso dell'istruttoria. Normativa più snella Più complessa è invece la

questione della quale si è occupato il convegno Open Privacy svoltosi a Roma pochi giorni fa nel quale una serie di associazioni (Aiom, Anmdo, Cipomo, Cittadinanzattiva, Fiaso, Fondazione Periplo, Associazione Periplo, Fondazione ReS, Siiam, Sibioc, Sin) hanno sottoscritto il decalogo stilato dalla SIMM (Società italiana di leadership e management in medicina) con la collaborazione dell'Istituto Italiano per la privacy per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Al convegno hanno partecipato numerosi esperti che hanno sottolineato la necessità di un regime più snello per la normativa. Mattia Altini, direttore Assistenza ospedaliera Regione Emilia-Romagna e presidente Simm ha sottolineato che



'non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i silos che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del Ssn, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione Ue'. Per Altini è necessario quindi rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al Ssn 'di decollare in una vera ottica di bene comune'. Una Scia anche per la privacy Secondo Luca Bolognini, presidente Istituto italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati, 'la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della Ue: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca o s s e r v a z i o n a l e retrospettiva. Si può passare a una sorta di Scia privacy. È una questione di sostenibilità, serve un

bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune'. La Scia, ricordiamo, è la Segnalazione certificata di inizio attività: una d i c h i a r a z i o n e amministrativa in regime di autocertificazione per iniziare, modificare o cessare un'attività produttiva artigianale, commerciale o industriale. Un altro aspetto è stato evidenziato da Pierfranco Conte, presidente Fondazione Periplo, che sostiene come 'la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidità o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica". "Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche quando disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. È fondamentale che il valore clinico e sociale di questi

dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy', ha aggiunto Conte. Il problema era stato evidenziato anche da Raffaele Conte, Dpo del Cnr nell'edizione 2022 del convegno Innovazionepiù organizzato da Digitalworld. La revisione della normativa riguarda anche l'oncologia come ha ricordato Luisa Fioretto, presidente Cipomo, 'Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (Cipomo) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo ( p r o g r a m m a z i o n e , prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero'utile' e al servizio del cittadino'. Le difficoltà in Italia: interpretazioni rigide del GDPR e normativa complicata La difficoltà della situazione italiana è stata sottolineata da Raffaella Gaggeri, coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato etico Romagna (Cerom), Irst Irccs 'Dino Amadori - Meldola, 'Mentre l'Ue sta

compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie, l'Italia rimane ancorata a una interpretazione rigida del nuovo Gdpr e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa'. Loreto Gesualdo, presidente Fism, ha chiesto 'la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di Regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio sullo spazio europeo dei dati sanitari', mentre per Nello Martini, presidente Res, 'Le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali'. Anche Cittadinanzattiva, che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario, ha aderito all'iniziativa

promossa da Simm 'poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità'.

## Il decalogo della SIMM per la Privacy in sanità

Il decalogo voluto dalla Società Italiana di Leadership e Management in Medicina SIMM e sottoscritto da AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE Res, SIIAM, SIBIOC, SIN è stato supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'avvocato Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro 'OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da SIMM e organizzato da Over Group.



La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato



## SIMM: 'Siglato il Documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy in sanità'

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/simm-siglato-il-documento-nazionale-per-ridefinire-la-normativa-privacy-in-sanita-202402211659414252>



SIMM: 'Siglato il Documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy in sanità' di Fabrizia Maselli tempo di lettura La digitalizzazione ha cambiato il modo di trattare i dati fondamentali per programmare, prevenire e curare le malattie, oltre che per realizzare i progetti di ricerca medica, biomedica e di medicina d'iniziativa per rispondere alle esigenze del paziente Ultim'ora News Il decalogo, voluto dalla SIMM, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina è stato sottoscritto da AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE ReS, SIIAM, SIBIOC, SIN. Il documento è stato supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del

cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro 'OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da SIMM e organizzato da Over Group. Mattia Altini, direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e presidente della Società Italiana di Leadership e Management in Medicina SIMM sottolinea che 'non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i 'silos' che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che

può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione UE. SIMM una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune'. Secondo Luca Bolognini, presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati 'la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca o s s e r v a z i o n a l e retrospettiva. Si può passare a un regime più

snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di 'SCIA privacy'. È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune'. Pierfranco Conte, presidente della Fondazione Periplo, sottolinea come 'la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà' nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidità o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. È fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy' Luigi De Angelis, presidente SIIAM ricorda che "la SIIAM intende promuovere l'iniziativa della SIMM per riuscire a coniugare la

tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala". Luisa Fioretto, presidente CIPOMO, sottolinea che 'la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo (programmazione, prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero 'utile' e al servizio del cittadino" Per Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato

etico Romagna (CEROM), IRST IRCCS 'DINO AMADORI' - MELDOLA, 'l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la stratificazione e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane ancorata a una interpretazione rigida del nuovo GDPR e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere, SIMM, insieme alle principali società scientifiche in ambito

sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del GDPR e del DGA (Data Governance Act)'. Aggiunge Loreto Gesualdo, presidente FISM: "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO sullo spazio europeo dei dati sanitari" Secondo Nello Martini, Presidente RES, 'occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR Missione 6 C1 e dal conseguente DM 77 per la riforma

dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali". Isabella Mori, responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva, "per un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano loro e nessun altro, a decidere in modo consapevole sui propri dati,

conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di quest'ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da SIMM poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità". Carlo Nicora, direttore generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, sottolinea come 'tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida. Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle

persone alla protezione dei loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della 'European Health Data Space' che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della condivisione dei dati'. Secondo Francesco Perrone, presidente AIOM, 'quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nella attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti'. Orario di pubblicazione: 21/02/2024 16:53 Ultimo aggiornamento: 21/02/2024 16:59



## Privacy. Dalle società scientifiche un decalogo per ridefinire la normativa in sanità: "Troppe barriere vanno superate"

LINK: [https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo\\_id=120325](https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=120325)



Privacy. Dalle società scientifiche un decalogo per ridefinire la normativa in sanità: "Troppe barriere vanno superate" "La digitalizzazione dei sistemi sanitari ha cambiato radicalmente il modo di trattare i dati. Ma l'Italia deve superare ancora numerose barriere per realizzare la Mission 6 del PNRR, che potenzi le reti di assistenza di prossimità, e il Dm 77/2022, che ne disciplina l'attuazione" questo l'Appello della Sanità al Ministro della Salute e al Garante della Privacy. IL DOCUMENTO 20 FEB - La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. Ma l'Italia deve superare ancora numerose barriere per realizzare la Mission 6 del PNRR, che potenzi le reti di assistenza di prossimità, e il DM

77/2022, che ne disciplini l'attuazione. Ecco quindi che per rivedere, in chiave di accountability, la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori, in linea con i principi ispiratori del Gdpr e del Dga (Data Governance Act), la Società Italiana di Leadership e Management in Medicina (Simm) insieme alle principali società scientifiche in ambito sanitario - Aiom, Anmdo, Cipomo, Cittadinanzattiva, Fiaso, Fondazione Periplo, Associazione Periplo, Fondazione Res, Siiam, Sibioc, Sin - ha presentato un decalogo, supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati. Documento dibattuto nel corso di un incontro promosso oggi da Simm "Open privacy: Il ruolo delle società scientifiche nella

ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale "Non possiamo parlare di attuazione del Dm77 - ha sottolineato Mattia Altini, Direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e Presidente della Simm - se non abbattiamo i silos che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del Ssn, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione UE. Simm una volta di più attua la propria visione di entità trasversale,



mettendosi al servizio del Ssn e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune". Coma ha spiegato Luca Bolognini, Presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, "la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca o s s e r v a z i o n a l e retrospettiva. Si può passare a un regime più snello e responsabilizzato - suggerisce - cioè a una sorta di 'SCIA privacy'. È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune" La medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi, ha ammonito Pierfranco Conte, Presidente Fondazione Periplo. "Questo avviene per una serie di motivi - ha spiegato -: studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà nazionali,

studi che escludono pazienti anziani con comorbidità o che assumono altri farmaci e studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche quindi disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. È fondamentale quindi che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy". "Intendiamo promuovere l'iniziativa della Simm per riuscire a coniugare la tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica" ha detto Luigi De Angelis, Presidente Siiam ricordando che "le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala" "La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini" ha aggiunto Luisa Fioretto, Presidente del Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri: "Ciò richiederà uno sforzo ai principali

stakeholders istituzionali e scientifici. Il Cipomo è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo ( p r o g r a m m a z i o n e , prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero utile e al servizio del cittadino". Per Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato etico Romagna (Cerom), Irst Irccs 'Dino Amadori' Meldola, "l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la stratificazione e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono

verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane ancorata a una interpretazione rigida del nuovo Gdpr e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione Per Loreto Gesualdo, Presidente Fism "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di regolamento del parlamento europeo e del consiglio sullo spazio europeo dei dati sanitari" "Occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le

barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da Pnrr Missione 6 C1 e dal conseguente Dm 77 per la riforma dell'assistenza di prossimità - aggiunge Nello Martini, Presidente Res - ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali". "È indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che lo determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia" dichiara Isabella Mori, Responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva. "Tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della

Sanità, e la Privacy sembra una sfida - sottolinea Carlo Nicora, Dg Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori a Milano - Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle persone alla protezione dei loro dati personali" Per Francesco Perrone, Presidente Aiom, "quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nella attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono

convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti". 20 febbraio 2024  
© Riproduzione riservata

## SIMM per la Privacy in sanità

Il decalogo voluto dalla Società Italiana di Leadership e Management in Medicina SIMM e sottoscritto da AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE Res, SIAM, SIBIOC, SIN è stato supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'avvocato Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro 'OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da SIMM e organizzato da Over Group. Mattia Altini, direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e presidente della SIMM sottolinea che «Non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i 'silos' che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. SIMM attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune».

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato



## Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy

LINK: <https://mohre.it/appello-della-sanita-al-ministro-della-salute-ed-al-garante-della-privacy/>



Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy Feb 22, 2024 Redazione La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE ReS, SIIAM, SIBIOC, SIN, hanno sottoscritto il decalogo, voluto da SIMM e supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso

all'incontro 'OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da SIMM e organizzato da Over Group, alla presenza delle società aderenti e di numerosi uditori. Di seguito le dichiarazioni da parte di coloro che hanno sottoscritto il documento/decalogo: Mattia Altini, Direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e Presidente della SIMM, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina, 'non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i silos' che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di

dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione UE. SIMM una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune' Luca Bolognini, Presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, 'la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca

osservazionale retrospettiva. Si può passare a un regime più snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di 'SCIA privacy'. È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune' Pierfranco Conte, Presidente Fondazione Periplo, 'la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, e' insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà' nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidità' o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione e' quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche qnd disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. E' fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy' Luigi De Angelis, Presidente SIIAM "La SIIAM intende promuovere l'iniziativa della

SIMM per riuscire a coniugare la tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala" Luisa Fioretto, Presidente CIPOMO, 'la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo (programmazione, prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero'utile' e al servizio del cittadino" Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria

tecnico-scientifica comitato etico Romagna (CEROM), IRST IRCCS 'DINO AMADORI' - MELDOLA, 'l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la stratificazione e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane ancorata a una interpretazione rigida del nuovo GDPR e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere, SIMM, insieme alle principali società



scientifiche in ambito sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del GDPR e del DGA (Data Governance Act)'. Loreto Gesualdo, Presidente FISM, "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO sullo spazio europeo dei dati sanitari" Nello Martini, Presidente RES, 'occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR Missione 6 C1 e dal conseguente DM 77 per la

riforma dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali" Isabella Mori, Responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva, "per un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano loro e nessun altro, a decidere in modo consapevole sui propri dati,

conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di quest'ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da SIMM poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità" Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, 'tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida. Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle persone alla protezione dei

loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della 'European Health Data Space' che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della condivisione dei dati' Francesco Perrone, Presidente AIOM, 'quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nella attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti'



## Appello della Sanità al Ministro ed al Garante Privacy: Ecco il documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy

LINK: <https://www.dottnet.it/articolo/32535778/appello-della-sanita-al-ministro-ed-al-garante-privacy-ecco-il-documento-nazionale-per-ridefinire-l...>

Toolbox

arrow\_drop\_down

Appello della Sanità al Ministro ed al Garante Privacy: Ecco il documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy

Privacy Redazione DottNet | 20/02/2024 13:59

L'Italia deve superare ancora numerose barriere per realizzare la Mission 6 del PNRR, che potenzi le reti di assistenza di prossimità, e il DM 77/2022, che ne disciplini l'attuazione

La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE ReS, SIIAM, SIBIOC, SIN, hanno sottoscritto il decalogo, voluto da SIMM e supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il

consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale, promosso da SIMM e organizzato da Over Group, alla presenza delle società aderenti e di numerosi uditori. Di seguito le dichiarazioni da parte di coloro che hanno sottoscritto il documento/decalogo: Mattia Altini, Direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e Presidente della SIMM, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina, "non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i silos che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammmodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di

dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione UE. SIMM una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune"

close

pubblicità

Luca Bolognini, Presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, "la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca o s s e r v a z i o n a l e retrospettiva. Si può passare a un regime più

snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di "SCIA privacy". È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune" Pierfranco Conte, Presidente Fondazione Periplo, "la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidity o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche quando disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. È fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy"

Luigi De Angelis, Presidente SIIAM "La SIIAM intende promuovere l'iniziativa della SIMM per riuscire a coniugare la tutela dei diritti

dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala"

Luisa Fioretto, Presidente CIPOMO, "la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo (programmazione, prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero "utile" e al servizio del cittadino"

Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato

etico Romagna (CEROM), IRST IRCCS ?DINO AMADORI? ? MELDOLA, "l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la stratificazione e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi inegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane ancorata a una interpretazione rigida del nuovo GDPR e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere, SIMM, insieme alle principali società

scientifiche in ambito sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del GDPR e del DGA (Data Governance Act)".

Loreto Gesualdo, Presidente FISM, "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO sullo spazio europeo dei dati sanitari".

Nello Martini, Presidente RES, "occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR Missione 6 C1 e dal conseguente DM 77 per la

riforma dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali"

Isabella Mori, Responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva, "per un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolare la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano loro e nessun altro, a decidere in modo

consapevole sui propri dati, conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di questi ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da SIMM poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità"

Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, "tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida. Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle

persone alla protezione dei loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della "European Health Data Space" che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della "condivisione dei dati".

Francesco Perrone, Presidente AIOM, "quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nell'attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti"

## Privacy: appello della sanità al ministro e al garante per ridefinire la normativa

LINK: <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2024-02-21/privacy-appello-sanita-ministro-e-garante-ridefinire-normativa-143443.php?uu...>

Privacy: appello della sanità al ministro e al garante per ridefinire la normativa S 24 Esclusivo per Sanità24 pdf Il decalogo per la revisione della normativa privacy nella sanità L'Italia deve superare ancora numerose barriere per realizzare la Mission 6 del PNRR, che potenzi le reti di assistenza di prossimità, e il DM 77/2022, che ne disciplin  
l'attuazione La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. Aiom, Anmdo, Cipomo, Cittadinanzattiva, Fiaso, Fondazione Periplo, Associazione Periplo, Fondazione ReS, Siam, Sibioc, Sin, hanno sottoscritto il decalogo, voluto da Simm e supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione

tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro 'Open Privacy: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da SIMM e organizzato da Over Group, alla presenza delle società aderenti e di numerosi uditori. Secondo Mattia Altini, direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e presidente della SIMM, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina, "non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i silos" che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto

alla direzione UE. SIMM una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune" Per Luca Bolognini, presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, "la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca osservazionale e retrospettiva. Si può passare a un regime più snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di "SCIA privacy". È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune". Secondo Pierfranco Conte, presidente Fondazione Periplo, "la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente per garantire una corretta valutazione del

rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidità o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche qnd disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. E' fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy". Per Luigi De Angelis, presidente Siiam "la Siiam intende promuovere l'iniziativa della SIMM per riuscire a coniugare la tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala". Secondo Luisa Fioretto, presidente Cipomo, "la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione

sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo (programmazione, prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero "utile" e al servizio del cittadino". Per Raffaella Gaggeri, coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato etico Romagna (Cerom), Irst Irccs 'Dino Amadori - Meldola, "l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la

stratificazione e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane ancorata a una interpretazione rigida del nuovo GDPR e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di prevenzione e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere, SIMM, insieme alle principali società scientifiche in ambito sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del GDPR e del DGA (Data Governance Act)". Secondo Loreto Gesualdo, presidente FISM, "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali

informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di Regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio sullo spazio europeo dei dati sanitari".

Per Nello Martini, presidente Res, "occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR Missione 6 C1 e dal conseguente DM 77 per la riforma dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali".

Secondo Isabella Mori, responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva, "per

un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano loro e nessun altro, a decidere in modo consapevole sui propri dati, conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di questi ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da SIMM poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di

promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità". Per Carlo Nicora, direttore generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, "tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida. Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle persone alla protezione dei loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della 'European Health Data Space' che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della condivisione dei dati".

Secondo Francesco Perrone, presidente AIOM, "quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non

negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nell'attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti". © RIPRODUZIONE RISERVATA



## Dalle Società Scientifiche il documento per ridefinire la normativa Privacy in sanità

LINK: <https://lavostrasalute.it/pressrooms/dalle-societa-scientifiche-il-documento-per-ridefinire-la-normativa-privacy-in-sanita/>



Dalle Società Scientifiche il documento per ridefinire la normativa Privacy in sanità 20 febbraio 2024 Dalle Società Scientifiche il documento per ridefinire la normativa Privacy in sanità Comunicato stampa La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. AIOM, ANMDO, CIPOMO, CITTADINANZATTIVA, FIASO, FONDAZIONE PERIPLO, ASSOCIAZIONE PERIPLO, FONDAZIONE ReS, SIIAM, SIBIOC, SIN, hanno sottoscritto il decalogo, voluto da SIMM e supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente, indispensabile per il trattamento e condivisione

dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro 'OPEN PRIVACY: Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da SIMM e organizzato da Over Group, alla presenza delle società aderenti e di numerosi uditori. Le dichiarazioni da parte di coloro che hanno sottoscritto il documento/decalogo: Mattia Altini, Direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e Presidente della SIMM, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina, "non possiamo parlare di attuazione del DM77 se non abbattiamo i silos che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del SSN, la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione

tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione UE. SIMM una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del SSN e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro SSN di decollare in una vera ottica di bene comune'. Luca Bolognini, Presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, 'la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della UE: va superata l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla

salute per la ricerca o s s e r v a z i o n a l e retrospettiva. Si può passare a un regime più snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di 'SCIA privacy'. È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune'. Pierfranco Conte, Presidente Fondazione Periplo, 'la medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, e' insufficiente per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà' nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidity o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione e' quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche qnd disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. E' fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto semplificando le norme sulla privacy'. Luigi De Angelis, Presidente SIIAM

"La SIIAM intende promuovere l'iniziativa della SIMM per riuscire a coniugare la tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala". Luisa Fioretto, Presidente CIPOMO, 'la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo ( p r o g r a m m a z i o n e , prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni troppo restrittive, una ricerca davvero'utile' e al servizio del cittadino" .

Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato etico Romagna (CEROM), IRST IRCCS 'DINO AMADORI' - MELDOLA, 'l'utilizzo dei dati sanitari è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la s t r a t i f i c a z i o n e e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane a n c o r a t a a una interpretazione rigida del nuovo GDPR e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di p r e v e n z i o n e e programmazione sanitaria - oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere,

SIMM, insieme alle principali società scientifiche in ambito sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del GDPR e del DGA (Data Governance Act)'. Loreto Gesualdo, Presidente FISM, "considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO sullo spazio europeo dei dati sanitari". Nello Martini, Presidente RES, 'occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che, di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR

Missione 6 C1 e dal conseguente DM 77 per la riforma dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali". Isabella Mori, Responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva, "per un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano

loro e nessun altro, a decidere in modo consapevole sui propri dati, conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di questi ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da SIMM poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità". Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, 'tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida. Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo

scientifico nel contesto della salute e il diritto delle persone alla protezione dei loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della 'European Health Data Space' che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della condivisione dei dati'.

Francesco Perrone, Presidente AIOM, 'quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nell'attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti'. Foto: Pixabay, Unsplash

## Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy

LINK: <https://panoramadellasanita.it/site/appello-della-sanita-al-ministro-della-salute-ed-al-garante-della-privacy/>



Appello della Sanità al Ministro della Salute ed al Garante della Privacy Feb 20, 2024 | HOME - Primo Piano "Ecco il documento nazionale per ridefinire la normativa Privacy in sanità, una priorità per tutta la popolazione italiana e per l'attuazione del Dm 77" La digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati sono indispensabili per garantire il rispetto dei diritti e delle scelte dei cittadini e per promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità. Aiom, Anmdo, Cipomo, Cittadinanzattiva, Fiaso, Fondazione Periplo, Associazione Periplo, Fondazione ReS, Siam, Sibioc, Sin, hanno sottoscritto il decalogo, voluto da Simm e supervisionato dall'Istituto Italiano per la privacy e la valorizzazione dei dati nella figura dell'Avv. Luca Bolognini, per rivedere in chiave di accountability la normativa che regola il consenso del cittadino/paziente,

indispensabile per il trattamento e condivisione dei dati e la collaborazione tra i ricercatori. Di questo si è discusso all'incontro "Open Privacy": Il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della normativa privacy in sanità. Il documento nazionale', promosso da Simm e organizzato da Over Group, alla presenza delle società aderenti e di numerosi uditori. Di seguito le dichiarazioni da parte di coloro che hanno sottoscritto il documento/decalogo: "Non possiamo parlare di attuazione del Dm77 - ha detto Mattia Altini, Direttore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna e Presidente della Simm, Società Italiana di Leadership e Management in Medicina - se non abbattiamo i "silos" che contraddistinguono i comparti della sanità italiana, entità non comunicanti la cui struttura ermetica blocca l'ammodernamento del Ssn,

la territorializzazione e l'introduzione della tanto auspicata innovazione tecnologica. Lo scambio di dati sanitari è il vero elemento connettivo che può garantire al paziente un'aspettativa di cura elevata, la riduzione di costi dovuti alla duplicazione dei dati stessi e l'avvio di progetti di ricerca finalmente liberi dai lacci e laccioli che pongono l'Italia in controtendenza rispetto alla direzione Ue. Simm una volta di più attua la propria visione di entità trasversale, mettendosi al servizio del Ssn e riunendo le voci autorevoli della sanità in una richiesta comune alle istituzioni: rivedere l'approccio alla normativa privacy e permettere finalmente al nostro Ssn di decollare in una vera ottica di bene comune" Luca Bolognini, Presidente Istituto Italiano per la Privacy e la valorizzazione dei dati, ha aggiunto "la disciplina privacy italiana va migliorata e allineata al resto della Ue: va superata

l'autorizzazione preventiva del Garante per l'uso secondario di dati sulla salute per la ricerca o s s e r v a z i o n a l e retrospettiva. Si può passare a un regime più snello e responsabilizzato, cioè a una sorta di "Scia privacy". È una questione di sostenibilità, serve un bilanciamento tra protezione e valorizzazione dei dati per il bene comune". "La medicina basata sull'evidenza derivante dagli studi clinici randomizzati, è insufficiente - afferma Pierfranco Conte, Presidente Fondazione Periplo - per garantire una corretta valutazione del rapporto rischio/beneficio dei farmaci innovativi per una serie di motivi: gli studi condotti a livello internazionale spesso poco rappresentativi delle singole realtà nazionali, gli studi che escludono Paz anziani con comorbidity o che assumono altri farmaci e gli studi con follow-up molto brevi. L'unica soluzione è quindi integrare le informazioni ottenute tramite gli studi clinici, con le migliaia di dati ottenibili dalla pratica clinica. Uno dei principali ostacoli ad accedere a questi dati, anche qnd disponibili, sono i limiti dettati dalle norme sulla privacy. È fondamentale che il valore clinico e sociale di questi dati venga riconosciuto

semplificando le norme sulla privacy". "La Siiam intende promuovere l'iniziativa della Simm per riuscire a coniugare - sottolinea Luigi De Angelis, Presidente Siiam - la tutela dei diritti dei cittadini con la necessità di utilizzare i dati sanitari a beneficio della sanità pubblica. Le opportunità offerte dall'intelligenza artificiale possono essere colte soltanto se viene garantito l'uso secondario dei dati sanitari su larga scala". Per Luisa Fioretto, Presidente Cipomo, "la digitalizzazione dei sistemi sanitari e la governance dei dati faciliteranno un'innovazione sostenibile ma dovranno coniugarsi con il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini. Ciò richiederà uno sforzo ai principali stakeholders istituzionali e scientifici. Il Collegio dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (Cipomo) è fortemente convinto che la proposta di revisione della normativa privacy cui ha aderito, possa assumere per l'Oncologia, uno dei settori a più alta velocità innovativa, un carattere strategico, sia in termini di governo clinico complessivo ( p r o g r a m m a z i o n e , prevenzione e cura) sia per lo sviluppo di una ricerca sempre più integrata alla pratica clinica, libera dai vincoli della burocrazia e di leggi e regolamentazioni

troppo restrittive, una ricerca davvero "utile" e al servizio del cittadino". "L'utilizzo dei dati sanitari - ha detto Raffaella Gaggeri, Coordinatrice segreteria tecnico-scientifica comitato etico Romagna (CEROM), IRST IRCCS 'DINO AMADORI' - MELDOLA, - è un aspetto cruciale per la realizzazione sia di un'efficace programmazione sanitaria, sia di tutti i progetti di ricerca medica e biomedica che di medicina d'iniziativa finalizzati a rispondere alle esigenze del paziente. Per sfruttare al meglio i dati sanitari, è necessario utilizzare strumenti avanzati, come la s t r a t i f i c a z i o n e e l'interconnessione dei flussi sanitari. Mentre l'UE sta compiendo sforzi innegabili in materia di regolamentazione dei dati sanitari, che convergono verso la volontà di sfruttare il loro potenziale in linea con il Regolamento sullo Spazio europeo dei dati sanitari (Ehds) e la promozione dell'uso di nuove tecnologie (tra le quali l'Intelligenza artificiale), l'Italia rimane a n c o r a t a a una interpretazione rigida del nuovo Gdpr e a un quadro normativo di non facile ricostruzione. Sul territorio nazionale la circolazione dei dati sanitari per finalità di p r e v e n z i o n e e programmazione sanitaria -

oltre che di cura - risulta ancora difficoltosa. Per superare queste barriere, SIMM, insieme alle principali società scientifiche in ambito sanitario, ha avanzato una proposta di innovazione della gestione della privacy in sanità, incentrata sull'accountability e in linea con i principi ispiratori del Gdpr e del Dga (Data Governance Act)". "Considerati i grandi volumi di dati sanitari a disposizione, nell'era della Digital Health, diventa cruciale - conclude Loreto Gesualdo, Presidente Fism - una sapiente organizzazione e strutturazione di tali informazioni, senza, tuttavia, dimenticare il sistema regolatorio della normativa in materia di protezione dei dati personali. Assume, quindi, centralità il ruolo delle società scientifiche nella ridefinizione della legislazione, affinché il legislatore nazionale consideri la modifica dell'art. 110 del Codice privacy, allineandosi alla Proposta di REGOLAMENTO DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO sullo spazio europeo dei dati sanitari". Per Nello Martini, Presidente Res, "occorre individuare una strategia adeguata per superare quanto prima le barriere poste dalla normativa sulla privacy che,

di fatto, impediscono la piena realizzazione di quanto previsto da PNRR Missione 6 C1 e dal conseguente Dm 77 per la riforma dell'assistenza di prossimità. Ad esempio, le attuali normative rendono impraticabile l'integrazione tra dati sanitari e dati non sanitari (es. dati socio-economici), indispensabile per attuare una reale presa in carico socio-sanitaria dell'assistito e per la programmazione sanitaria che tenga conto dei bisogni socio-assistenziali". "Per un'associazione come Cittadinanzattiva che da anni si occupa di diritti dei cittadini in ambito sanitario e ne segue l'evoluzione, è indispensabile - afferma Isabella Mori, Responsabile tutela e politiche per la trasparenza di Cittadinanzattiva - intercettare la trasformazione, le nuove forme di sensibilità del dato personale e di comprendere ciò che le determina, cercando così di individuare nuove misure di tutela dell'individuo e della sua dignità che si rivelino efficaci rispetto all'evolversi degli strumenti di analisi dei dati sanitari, senza ostacolarne la diffusione. Il rapporto tra sanità e privacy oggi è un tema cardine perché coinvolge due tra i diritti fondamentali maggiormente esposti all'evoluzione della

tecnologia. Diviene fondamentale lavorare da un lato sull'informazione dei cittadini e far sì che siano loro e nessun altro, a decidere in modo consapevole sui propri dati, conoscendo a pieno tutte le opportunità e i rischi che possono derivare dall'uso di questi ultimi. Al contempo a livello istituzionale occorre un grande sforzo di omogeneizzazione delle procedure e di superamento delle differenze nella gestione dei dati. Abbiamo aderito all'iniziativa promossa da Simm poiché ha l'obiettivo di garantire, da un lato, il rispetto dei diritti e delle preferenze dei cittadini e, dall'altro, di promuovere la salute e l'innovazione nel segno della sostenibilità" "Tenere insieme i dati, a servizio della Ricerca e della Sanità, e la Privacy sembra una sfida - evidenzia Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori a Milano - Ma non lo è, non è antagonismo è complementarietà. Il dibattito oggi coinvolge le Istituzioni, le Aziende, gli operatori sanitari e le Associazioni dei pazienti e ruota intorno alla necessità di una visione condivisa che consenta il miglior uso dei dati, perché rappresentano una risorsa di valore inestimabile per la ricerca e per la migliore cura dei

pazienti. Occorre necessariamente trovare un bilanciamento tra la circolazione delle informazioni per lo sviluppo scientifico nel contesto della salute e il diritto delle persone alla protezione dei loro dati personali. In quest'ottica appare quindi importante sostenere con maggior forza l'adesione dell'Italia alle proposte di politiche europee, in particolare sulla proposta della 'European Health Data Space' che rappresenta un importante avanzamento per la regolamentazione della condivisione dei dati". Secondo Francesco Perrone, Presidente Aiom, "quello alla privacy è un diritto a mio modo di vedere non negoziabile, per tutti noi cittadini, sani e malati. Ma l'applicazione delle regole deve avvenire con modalità che non mettano in contrasto la tutela della privacy e un uso ragionevole dei dati per programmare l'assistenza sanitaria e favorire la ricerca scientifica. In oncologia, ad esempio, difficoltà si incontrano nell'attività dei registri tumori e nella promozione di alcuni tipi di studi clinici. Sono convinto che la giusta misura si possa raggiungere. Per farlo è necessaria la disponibilità a discutere delle modalità di applicazione delle regole vigenti". Accedi Carrello

PUBBLICITÀ REDAZIONE  
Generic selectors Exact  
matches only Search in title  
Search in content Post Type  
Selectors Segui Segui Segui