

no i dati

cordi con un certo numero di strutture sanitarie pubbliche.

Da quello che ha potuto appurare *La Verità*, oltre all'Asp di Potenza nell'elenco figurano l'Asst di Cremona (20.000 euro iva esclusa), l'Aosg Moscati di Avellino (15.000 euro), l'Aou Federico II di Napoli (20.000 euro), l'Aorn Ospedale dei Colli di Napoli (23.000 euro), l'Asst Ovest Milanese (38.000 euro), l'Ircs Istituto nazionale dei tumori (40.000 euro) e l'Asl Verbano-Cusio-Ossola (16.500). Eccezione fatta per quest'ultima, che ha sottoscritto un contratto quadriennale, tutte le altre organizzazioni si sono legate all'Iqvia per tre anni. Stabilire il valore del singolo dato non è possibile, ma se rapportiamo gli importi dei contratti al numero di ricoveri in queste strutture nel 2017, il dato ricavato fa un certo effetto: meno di un euro. In sostanza, neppure un caffè al bar.

SCOPI DI LUCRO?

Già la legge 167 del 2017, approvata ai tempi del governo Gentiloni, specificava che «nell'ambito delle finalità di ricerca scientifica ovvero per scopi statistici può essere autorizzato dal Garante il riutilizzo dei dati, anche sensibili, a esclusione di quelli genetici, a condizione che siano adottate forme preventive di minimizzazione e di anonimizzazione dei dati ritenute idonee a tutela degli interessati». Resta da capire se nel caso specifico dei contratti sottoscritti dalle aziende sanitarie ci troviamo ancora nel campo della ricerca oppure se, una volta

acquisiti, i dati entrino in un circuito commerciale vero e proprio. Nonostante i numerosi tentativi, Iqvia non ha dato riscontro alle nostre richieste di chiarimento in merito, né in forma scritta né per via telefonica.

Più disponibili al dialogo, invece, le strutture ospedaliere coinvolte. Contattato dalla *Verità*, il responsabile dell'ufficio Affari legali del Moscati di Avellino ha dichiarato: «Stiamo discuten-

■ Quale rischi comporta maneggiare i dati sanitari? In quale perimetro legale ci si muove? L'abbiamo chiesto all'avvocato Andrea Lisi. Attivo da oltre 15 anni nel campo di diritto dell'informatica, Lisi è direttore in numerosi master e percorsi specialistici di settore ed è presidente di Anorc professioni, associazione iscritta nell'elenco del Mise che rappresenta i professionisti della digitalizzazione e della privacy.

Avvocato, quali sono le norme di riferimento che regolano la cessione di dati a terzi da parte delle aziende sanitarie?

«La fonte normativa primaria in materia di trattamento dei dati personali è il Gdpr (General data protection regulation), mentre, a livello nazionale, il Codice in materia di protezione dei dati personali del 2003, recentemente riformato in adeguamento al Gdpr, regola all'articolo 110 bis il trattamento ulteriore, da parte di terzi, dei dati personali a fini di ricerca scientifica o statistici, inclusi i dati relativi alla salute».

Domanda diretta: a chi può

dei malati

do di un mero dato statistico. Non riteniamo necessario informare i pazienti dal momento che non c'è alcun trattamento del dato. Numeri, stiamo parlando solo di numeri. Non riteniamo ci sia alcuna forma di violazione della privacy. Il paziente è un numero, un'entità astratta, utile a fini statistici. Non c'è distinzione né di età né di genere, è un dato statistico generale, niente di più». Alla domanda su quali siano i cri-

teri utilizzati per definire il prezzo di vendita, il nostro interlocutore ci invita a rivolgerci alla responsabile della farmacia dell'ospedale, che raggiunta al telefono, taglia corto: «I dati sono tutti coperti, non c'è alcuna cessione, è una collaborazione. Questi numeri sono quantitativi, non riconducibili ai pazienti».

«Abbiamo fatto delle riunioni nel corso delle quali ci siamo interrogati sul rinno-

vo della convenzione» con Iqvia, ci spiega invece la dottoressa **Marisa Di Sano**, direttore del Provveditorato ed economato dell'Azienda ospedaliera di Caserta. Spulciando in Rete, è possibile trovare traccia di una riunione che si è tenuta nel maggio del 2018, durante la quale il vertice della struttura si trova a discutere circa l'opportunità di proseguire la collaborazione con la multinazionale, dal momento che «non

in forma anonima e aggregata, e non "dati personali". Pertanto non si applica il quadro regolatorio sulla protezione dei dati personali e non è richiesto alcun tipo di obbligo di informativa». Riguardo all'utilizzo dei proventi ricevuti dalla vendita, l'Istituto dichiara che questi confluiscono «in un fondo utilizzato dalla Struttura complessa Farmacia per supportare prevalentemente le attività di ricerca scientifica, che è una delle due principali attività istituzionali condotte dalla Fondazione Irccs. Parte dell'importo ricevuto può essere quindi investito in Borse di studio e/o aggiornamenti tecnologici necessari alla Sc Farmacia».

I DUBBI DELL'EX GARANTE

Ma è davvero così semplice garantire che, a partire da un certo dato, non si riesca a risalire al paziente? Secondo **Francesco Pizzetti**, presidente dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali dal 2005 al 2012 e docente universitario, «un'informazione è davvero anonima quando anche chi

piatto della bilancia, la possibilità di mettere le mani sui dati sanitari dell'intera popolazione italiana. A seguito del clamore sollevato dalle indiscrezioni pubblicate sulla stampa, l'esecutivo fu costretto a fare retro-marcia (**Beatrice Lorenzin** precisò che il memorandum di intesa non conteneva alcun riferimento a dati sanitari) e l'operazione fu messa in standby. Almeno per questa volta, le nostre cartelle cliniche erano state messe in salvo.

la cede non è in grado di spiegare a quale persona fisica, identificata o identificabile, sia riconducibile: in campo sanitario, nessun dato è completamente anonimizzato». «Anonimo», continua **Pizzetti**, «non significa solamente trasmesso senza identificativo o nominativo del paziente: occorre garantire che il dato non si possa in alcun modo riassociare alla persona cui si riferisce, se non con un'attività partico-

delle transazioni che riguardano le informazioni sanitarie viene scambiata sul *dark Web*, il lato oscuro della Rete che racchiude tutto ciò che non è raggiungibile tramite un comune motore di ricerca. Secondo una ricerca pubblicata poche settimane fa dalla società di cybersicurezza Carbon Black, anche il mercato nero dei dati sanitari è una realtà fiorente. Si va dai 500 dollari per una finta laurea in medicina, a importi tra i 10 e i 120 dollari per ottenere documenti utili a realizzare frodi (ad esempio, ricette mediche e tessere), fino a poco più di 3 dollari per le credenziali dei portali assicurativi. Per contro, le aziende sono sempre più preoccupate per via dei continui attacchi informatici. Nel report in questione si legge che l'83% delle organizzazioni del campo medico ha rilevato un incremento degli attacchi in rete, mentre il 66% ha notato che i cyberattacchi sono diventati sempre più sofisticati. Dati che rendono l'idea di quanto sia delicata la posta in gioco quando si parla di dati sanitari.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVISTA **ANDREA LISI**

«Senza controlli l'anonimato è a rischio»

L'esperto: «Le identificazioni sono possibili. E fanno gola a case farmaceutiche, assicurazioni e finanziarie»

cedere i suoi dati un'azienda sanitaria e per quali finalità?

«Se parliamo di dati personali, ossia di informazioni riguardanti una persona fisica identificata o identificabile, l'ambito di circolazione deve essere rigorosamente limitato ai casi in cui la comunicazione sia necessaria per lo svolgimento delle prestazioni sanitarie, o qualora la cessione sia autorizzata da specifiche norme di legge. I dati relativi alla salute trattati da un'azienda sanitaria, come previsto dal Gdpr, non dovrebbero, invece, essere assolutamente ceduti e trattati per altre finalità da parte di terzi, quali datori di lavoro, compagnie di assicurazione e istituti di credito».

Può un'azienda sanitaria cedere dati a una multinazionale che fa ricerche di merca-

to e non ricerche scientifiche o statistiche?

«L'articolo 110 bis del Codice prevede la possibilità di trattamento ulteriore dei dati personali a fini di ricerca scientifica o statistici solo da parte di soggetti terzi che svolgano principalmente tali attività e a condizione che siano adottate forme preventive di minimizzazione e di anonimizzazione dei dati, previa autorizzazione del Garante. Questa norma, singolarmente approvata prima di intraprendere l'iter di adeguamento del Codice al Gdpr, in prossimità dell'accordo - poi bloccato - tra il governo Renzi e Ibm per l'utilizzo dei dati sanitari dei cittadini italiani in cambio dell'apertura a Milano del centro Watson Health, ha sollevato sin dall'indomani della sua en-

trata in vigore non pochi dubbi interpretativi».

Le aziende sanitarie sono tenute a informare i pazienti? Può il paziente opporsi a una eventuale cessione di dati, ancorché anonimizzati?

«L'azienda sanitaria, quale titolare del trattamento, è certamente obbligata a rendere noti ai pazienti, interessati al trattamento, i destinatari o le categorie di destinatari ai quali i dati personali saranno comunicati. Tale obbligo, però, si configura quando la comunicazione abbia a oggetto dati personali, nell'accezione prima ricordata. Qualora, invece, il dato sia reso anonimo, in modo da non essere assolutamente riconducibile a una persona fisica identificata o identificabile, l'obbligo di rendere l'informativa verrebbe meno.



AVVOCATO Andrea Lisi

Questo significa che il paziente non avrebbe la possibilità di opporsi a una cessione di cui non è al corrente».

Le aziende sanitarie giustificano le convenzioni con le multinazionali affermando

che i dati sono anonimizzati e in alcun modo riconducibili a persone identificabili. È proprio così? Ci sono dei rischi connessi alla cessione di dati?

«Nel caso in cui i risultati statistici siano relativi a una popolazione ristretta e a un ambito territoriale limitato (come, ad esempio, i pazienti di un distretto sanitario) non è possibile escludere la possibilità di risalire all'identità degli interessati, tramite il raffronto e la correlazione con altre fonti di informazione».

Senza contare le tecnologie di ultima generazione...

«La disponibilità di sistemi di intelligenza artificiale sempre più sofisticati, associati a sistemi automatizzati di elaborazione e profilazione sempre più penetranti, rende questa possibilità realizzabile».

È possibile che i dati acquisiti da queste multinazionali vengano rivenduti alle case farmaceutiche?

«In mancanza di specifiche garanzie contrattuali imposte alle società che acquisiscono i dati, non si può escludere che gli stessi dati solo teoricamente anonimizzati ed eventualmente rielaborati tramite strumenti di profilazione, siano ceduti alle case farmaceutiche (e potrebbero essere interessati in tal senso tanti altri, come compagnie di assicurazione, datori di lavoro, società finanziarie...)».

Cosa si può?

«È essenziale svolgere controlli estesi e penetranti nei confronti delle multinazionali, pretendendo che siano rese trasparenti le loro politiche di profilazione, troppo spesso striscianti e ponendo un argine al commercio di dati, anche delicatissimi, come quelli relativi alla salute. Magari, evitando di introdurre norme ambigue e sostanzialmente prive di utilità... se non per altro genere di interessi».

A. Dif. e A. Gri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA