

# I nostri dati nella rete. Chi li protegge

Come si tutelano le informazioni sanitarie che si generano ogni volta che facciamo un accertamento diagnostico

Ogni volta che facciamo una radiografia, un'ecografia o un'analisi del sangue i nostri dati finiscono in un gigantesco archivio informatico. Ogni dispositivo medico è infatti oggi collegato in rete e associa ogni accertamento al nome e cognome della persona. Ognuno di noi viene dunque accompagnato, fin dalla nascita, da una sorta di dossier personale che raccoglie tutti i dati relativi alla sua salute. Ma qual è il livello di sicurezza di questi dati? "Le nostre informazioni più personali, dalla salute alle abitudini sessuali all'appartenenza politica o religiosa - spiega Graziano de Petris, responsabile dell'Ufficio privacy e sicurezza dei dati dell'Azienda Ospedaliero Universitaria - sono considerate dalla legge di stretta proprietà di ogni individuo. Hanno un valore economico che può essere enorme, se vengono aggregate a quelle di molti altri, e un valore ancora più grande, se riferito al singolo individuo, nelle sue relazioni sociali".

Quali sono i possibili rischi in caso questi dati divengano pubblici?



Ve ne sono molti e di diverso tipo. Pensiamo a un malato che non vuole far sapere al datore di lavoro o ai suoi conoscenti di quale patologia soffre o a una donna che non vuol far sapere a un compagno violento il suo stato di salute per timore di ritorsioni o ricatti. A un livello più ampio vi sono società affamate di informazioni per migliorare le loro campagne

di marketing. Per non parlare dei problemi legati al controllo di interesse fasce sociali mediante informazioni di carattere genetico.

**Che cosa avviene nella pratica del lavoro quotidiano?**

Responsabilizziamo tutti gli operatori, a tutti i livelli, sull'importanza del ruolo che ricoprono nel trattare i dati e sui pericoli conseguenti. Tutti gli

autorizzati accedono ai dati mediante una password personale, segreta perché definita da loro stessi e non cedibile ad altri, per obbligo di legge e di regolamento interno. Le attività di ciascuno degli autorizzati sui dati sono inoltre memorizzate in appositi file di "log" che vengono salvati a norma di legge. Importantissima è la periodica attività di formazione e

aggiornamento sulle problematiche pratiche legate all'utilizzo dei sistemi informatizzati, sugli aspetti legislativi e sui regolamenti interni.

**E per ciò che riguarda il sistema informatico?**

I sistemi in cui sono depositati i dati e le reti in cui viaggiano i dati sono costantemente messi in sicurezza, le configurazioni di sicurezza sono continuamente riviste e aggiornate per proteggersi dalle intrusioni informatiche. Un capitolo a parte riguarda l'oneroso lavoro delle copie di salvataggio dei dati perché non vadano perduti (il back-up) e di "disaster recovery", cioè gli accorgimenti atti a rimettere il più velocemente possibile in linea i dati in caso di incidenti informatici. Anche queste attività sono obbligatorie per legge. Ancora a parte è il capitolo della validità legale del dato sanitario. Un referto cartaceo firmato da un medico è una cosa, un file contenente le medesime informazioni ma cui molti possono accedere e magari modificarlo non può certamente offrire le medesime garanzie.

## Tutti i giorni una squadra al lavoro per la sicurezza



"In Azienda Ospedaliero Universitaria abbiamo una squadra affiatata, molto preparata e costantemente aggiornata di specialisti nei campi dell'informatica, della sicurezza dell'informazione e dell'ingegneria clinica che lavora costantemente in questo settore, per cercare di migliorare giorno per giorno il livello complessivo della sicurezza, determinata da un misto di tecnologia e di fattore umano", spiega Graziano de Petris. "Da tempo - continua - siamo di riferimento in regione per le politiche di sicurezza in sanità. A livello nazionale ci considerano all'avanguardia, siamo in continuo contatto con gli uffici del Garante della Privacy, il quale ogni tanto tiene anche in considerazione le nostre esperienze nelle norme che emana, col ministero della Salute e con la Polizia delle comunicazioni, perché al giorno d'oggi il dato di salute è un'informazione considerata di altissimo valore e quindi appetita da molti". Di questi e di molti altri temi legati alla privacy si è anche discusso di recente a Trieste nel secondo convegno nazionale dell'Associazione nazionale dei Privacy and Information Healthcare Manager" organizzato con la collaborazione dell'Azienda Ospedaliero Universitaria e dell'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina. "Con l'informatizzazione che mette tutti i dati in rete è molto difficile tenere nascosto qualcosa - conclude de Petris, vicepresidente dell'Associazione - Ma la legge ci tutela stabilendo che dobbiamo poter continuare ad esercitare questo autonomo diritto di scelta che va garantito a tutti i costi".

## Le buone pratiche in sanità

Le buone pratiche in sanità e la sicurezza e la salute in porto saranno al centro della Conferenza nazionale Hph & Hs giovedì 8 novembre, riunirà alla Stazione Marittima esperti di diverse realtà regionali, enti e istituzioni.

L'incontro della rete Hphs-Health Promoting Hospital & Health Services promossa dall'Oms, cui l'ASS1 aderisce dal 2009 vuole fare il punto sui metodi più efficaci di lavoro in rete adottati nelle diverse realtà. Obiettivo, consolidare l'unitarietà del percorso assistenziale che inizia nella comunità, transita nei servizi sanitari e negli ospedali per poi rientrare nelle funzioni della comunità. A questo scopo si individueranno le pratiche migliori tra le eccellenze nazionali e se ne analizzeranno i dettagli e le opportunità. Sarà inoltre proposto un approfondimento dedicato al porto con un incontro tra esperti di diverse realtà regionali. A conclusione, una tavola rotonda con esponenti della città perché per divenire possibili ed efficaci le strategie della salute vanno condivise con i cittadini.

## Si promuove la salute, anche a TriesteNext 2012

Anche l'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina, partner della rete transregionale Trans2Care per l'innovazione e il trasferimento tecnologico per il miglioramento della sanità, parteciperà a Trieste Next 2012 nell'ambito dell'evento "Longevità in salute: quale dieta?" promosso dal programma transfrontaliero.

La promozione della salute delle persone e della comunità è infatti al centro delle politiche di ASS1 attraverso una serie di programmi volti a sostenere uno stile di vita corretto e a contrastare i fattori e i comportamenti a rischio. A quest'obiettivo si lavora attraverso una forte sinergia con la comunità scientifica, gli enti locali, gli enti di formazione e ricerca e il mondo dell'associazionismo sia sul fronte della programmazione sia delle iniziative concrete. Anche a tale scopo sono in atto da tempo collaborazioni, tra gli altri, con l'Oms-Organizzazione mondiale della sanità, promotrice della rete Hphs-Health Promoting Hospital & Health Services cui l'ASS1 aderisce; Federsanità Anci; Fiaso-Federazione delle Aziende sanitarie e ospedaliere; Unicef iniziativa Insieme per l'allattamento; Ospedali & Comunità amici dei bambini.



Proprio in questo quadro s'inserisce la recente adesione dell'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina al progetto Trans2Care che vede i partner collaborare per indirizzare le loro competenze, conoscenze scientifiche, risorse umane e infrastrutture alla messa a punto di prodotti e servizi innovativi per la sanità. Quanto al tema dell'educazione alimentare, al centro dell'evento organizzato a Trieste Next 2012, da tempo l'argomento è oggetto di un'attenzione specifica. La letteratura scientifica ha infatti ormai accertato il ruolo fondamentale della dieta sul fronte della salute e nella

prevenzione delle patologie più diffuse: dalle malattie cardiovascolari al diabete a molte forme tumorali. In quest'ambito l'attività di prevenzione dei Centri cardiovascolare e diabetologico punta sull'educazione terapeutica e si struttura con incontri di educazione alimentare individuali e di gruppo, anche residenziali, tenuti da medici, infermieri e dietiste e iniziative di educazione all'autogestione delle cardiopatie e del diabete e alla prevenzione delle complicanze. Programmi specifici e mirati sono stati strutturati per i grandi obesi. In collaborazione con le associa-

zioni di volontariato si organizzano inoltre gruppi di sostegno e incontri divulgativi per la popolazione con specifico riferimento all'obesità, attività fisica, alimentazione e modifica dello stile di vita.

Particolare attenzione, infine, viene riservata alle prime età della vita nei Percorsi nascita distrettuali organizzati così da fornire informazione e sostegno all'allattamento al seno e a una sana alimentazione nella prima infanzia, in continuità con il Punto nascita, la pediatria di famiglia e i servizi educativi.

L'ASS1, che tra i compiti principali affidati dalla normativa vede il controllo e la sorveglianza della qualità igienica degli alimenti, da tempo attraverso il suo Dipartimento di prevenzione affianca poi agli interventi per la ristorazione collettiva (nelle mense aziendali, nei luoghi di cura e nelle scuole), una serie di iniziative di sensibilizzazione e formazione rivolte ai genitori, agli insegnanti, agli alimentaristi, ai bambini e ai ragazzi.

Un'attività, quest'ultima, che accanto alla collaborazione alla stesura dei capitolati d'appalto e dei menù con tutte le scuole prevede corsi di formazione per gli addetti e progetti di educazione alimentare rivolti agli alunni.

## Sport, giochi, animali. E s'impara a stare bene

L'estate quest'anno ha portato con sé un nuovo centro estivo nel parco di San Giovanni, dedicato alla promozione della salute, realizzato nel parco di San Giovanni. Realizzato dall'ASS con la cooperativa sociale Lybra che ha gestito le attività e la partecipazione di molti enti, istituzioni e associazioni, ha visto i diversi attori in gioco mettere a disposizione tempo, competenze e passione per trasmettere ai più piccoli uno stile di vita sano e corretto. Ha visto così la luce un vero e proprio laboratorio di attività ludiche, didattiche e ricreative destinate a bambini e ragazzi tra 6 e 12 anni, con particolare riguardo al sostegno

a minori con disabilità e svantaggio sociale, grazie alle risorse messe a disposizione dal Comune di Trieste e dalla Provincia di Trieste. I bambini hanno potuto conoscersi, nel rispetto dell'altro e avvicinarsi ai temi della salute, all'amore e al rispetto per gli animali e per l'ambiente. Gli operatori della cooperativa sociale Lybra, organizzatore del centro estivo, hanno proposto giochi e pasatempi. I ragazzi hanno trascorso alcune mattine, gestite da Equilandia Aiastrieste, alla Scuderia da Pepe a Rupinpiccolo imparando a conoscere il cavallo e le sue abitudini e ad accudirlo. Hanno incontrato il veterinario dell'ASS per le attività di

Pet Therapy e frequentato il laboratorio di sana alimentazione dedicato ad assaggi e confronti tra alimenti e bibite diverse e realizzato grazie alla collaborazione tra il Dipartimento di prevenzione.

Nel laboratorio di Ecolandia, gestito dagli operatori di EcoSpace, centro per l'ecologia creativa della cooperativa Sociale Querciamonte, e con il sostegno della funzione Ambiente dell'ASS, hanno creato in libertà, usando come materiali di partenza i rifiuti. E per imparare le basi dello yoga e del judo hanno potuto seguire le lezioni di istruttori qualificati dell'ASD Dojo Trieste e della Lilt-Lega italiana lotta ai tumori.

Immane la giornata dedicata al mare allo stabilimento Ausonia e le visite gratuite ai musei, messe a disposizione dal Comune per avvicinare i giovanissimi alle realtà culturali locali. A contribuire al successo, Trieste trasporti che ha messo a disposizione i biglietti per i bus. L'entusiasmo dei ragazzi e la richiesta di replicare anche la prossima estate hanno confermato la validità di quest'iniziativa che rientra nelle azioni messe in campo dall'Azienda sanitaria per lo sviluppo della salute delle persone e della comunità nell'ambito della progettualità della rete HPH&HS -Health promoting hospital and Health Services, atti-



vata dall'Organizzazione mondiale della sanità, cui l'Azienda aderisce dal 2009.

Per raggiungere significativi obiettivi di salute è infatti necessario diffondere una consapevole cultura della salute, capace di stimolare le persone a divenire protagoniste e responsabili della loro qualità di vita. Un lavoro complesso, possibile solo

attraverso il coinvolgimento delle famiglie e di tutti gli enti e le associazioni che si occupano di salute. Il pieno successo dell'iniziativa, quest'anno in fase sperimentale, ha permesso di definirne i margini di miglioramento, con la possibilità di pianificare per il prossimo anno una proposta ancora più efficiente ed accattivante.