

Le lettere sono sempre gradite, e vengono sempre pubblicate. Si prega solo una ragionevole concisione, cercando di non superare le 3000 battute. Qualche taglio editoriale e qualche intervento di editing che non alteri il senso della lettera saranno, a volte, inevitabili.

IL GRAFFIO Il Pediatra, la soia, gli OGM e... la sedia elettrica



Anche se estranea alla storia alimentare della parte del mondo in cui viviamo, la soia è ora parte integrante dell'alimentazione di non pochi di noi occidentali: di quelli che (ma quanti sono realmente?) ne apprezzano il sapore, di quelli che sono convinti che si tratti di un alimento salutare che aiuta a prevenire l'infarto, di quelli che non desiderano contaminarsi assumendo proteine di origine animale e, per quel che riguarda l'esperienza di noi pediatri, di non pochi lattanti con vera o presunta allergia alle proteine del latte. L'adeguatezza nutrizionale delle formule a base di soia è documentata da molti studi ma, come è stato opportunamente sottolineato da un famoso nutrizionista inglese, è soprattutto "time honoured". Si tratta di formule che da qualche decennio sono supplementate con metionina (aminoacido essenziale di cui il seme naturale è carente) e che contengono anche proteine e olii estratti da semi geneticamente modificati la cui coltivazione è vietata dalla legge italiana. Che si tratti di proteine derivate da colture di semi geneticamente modificati non viene peraltro evidenziato sulle etichette in quanto il prodotto commercializzato non contiene l'OGM in sé (il seme della soia)

ma le proteine e gli olii che ne vengono estratti. A me pare che si tratti di un sotterfugio intollerabile: criminoso se ci trovassimo di fronte a sostanze effettivamente nocive, offensivo della ragione e volano di falsa cultura se così non fosse. Ma credo anche che si tratti di un esempio concreto di quel misto di ignoranza (nostra) e di ipocrisia (delle leggi) che governa tutta la questione degli OGM. Noi, credo tutti noi, vorremmo semplicemente essere aiutati a costruirci una coscienza fondata su una conoscenza puntuale delle cose, tanto critica quanto libera da ideologie e pregiudizi (ed è proprio per questo che non dovete perdervi il dibattito aperto da Giorgio Tamburlini e Roberto Defez sulle pagine di Oltre lo specchio di questo numero). Personalmente temo di più i rischi dell'oscurantismo che quelli potenzialmente catastrofici insiti in ogni conquista scientifica di grande portata. Rubando l'esempio a un mio amico, mi dichiaro fortemente favorevole alla corrente elettrica e senz'altro contrario alla sedia elettrica. Ma sono altrettanto convinto che occorra sapersi dare e saper condire vera cultura e ottime leggi per garantire che tutti possano usufruire dell'elettricità e che nessuno venga condannato a subirne il mortale effetto.

Alessandro Ventura

Problemi di privacy

Sono ipotizzabili problemi di privacy per la comunicazione con e-mail al pediatra di famiglia (PdF) dell'avvenuto accesso al Pronto Soccorso o per l'avvenuto ricovero o per la trasmissione della lettera di dimissione?

Ovviamente il problema si pone non per gli accessi o ricoveri disposti dal PdF, ma per quelli (molto più numerosi) che avvengono a sua insaputa. Se questi problemi di privacy sono realmente ipotizzabili c'è un modo per risolvere il problema? In particolare sarebbe valido il principio del silenzio-assenso inteso nel modo che chi si oppone a questa procedura deve dichiararlo esplicitamente e deve chiedere di non trasmettere i dati mentre chi non lo fa accetta automaticamente la comunicazione? Questo principio potrebbe essere spiegato ai genitori in uno dei pri-

mi bilanci di salute eseguiti dal PdF e riportato nella cartella elettronica/libretto pediatrico; in questo caso sarebbe necessaria la firma o basta l'annotazione? O addirittura, vista la finalità positiva per il paziente e per il SSN, non occorre fare nessuna procedura e la cosa è fattibile come facciamo usualmente per le comunicazioni telefoniche?

Rosario Cavallo

Pediatra di famiglia, Salice Salentino (Lecce)

e-mail: rosario.cavallo.2qkp@alice.it

La risposta al quesito del collega dottor Cavallo va ricercata nell'ambito della normativa sulla privacy (D. Lgs. 30 giugno, n. 2003, cosiddetto Codice in materia di protezione dei dati personali) che prevede disposizioni volte a tutelare la riservatezza dei dati personali.

Tra i dati personali, il Codice della pri-

vacità prevede una forma di tutela rafforzata dei dati sensibili tra i quali sono compresi i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute dell'interessato (nota 1).

Tuttavia, alcune disposizioni contenute nel Titolo V, Parte II del Codice, introducono semplificazioni alle modalità di informativa e di consenso per il trattamento di dati personali in ambito sanitario. Rilevante per la risposta al quesito appare l'articolo 78, che regola il trattamento dei dati personali effettuato dai medici di famiglia e dai pediatri di libera scelta, come risulta dal testo normativo, di seguito riportato:

Articolo 78. Informativa del medico di medicina generale o del pediatra

1. Il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta informano l'interessato relativamente al trattamento dei dati personali, in forma chiara e tale da

Nota 1. Articolo 4, Definizioni, comma 1, lettera d) «"dati sensibili", i dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale.»

rendere agevolmente comprensibile gli elementi indicati nell'articolo 13, comma 1 (nota 2).

2. L'informativa può essere fornita per il complessivo trattamento dei dati personali necessario per attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, svolte dal medico o dal pediatra a tutela della salute o dell'incolumità fisica dell'interessato, su richiesta dello stesso o di cui questi è informato in quanto effettuata nel suo interesse.
3. L'informativa può riguardare, altresì, dati personali eventualmente raccolti presso terzi, ed è fornita preferibilmente per iscritto, anche attraverso carte tascabili con eventuali allegati pieghevoli, includendo almeno gli elementi indicati dal Garante ai sensi dell'articolo 13, comma 3 (nota 3), eventualmente integrati anche oralmente in relazione a particolari caratteristiche del trattamento.
4. L'informativa, se non è diversamente specificato dal medico o dal pediatra, riguarda anche il trattamento di dati correlato a quello effettuato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, effettuato da un professionista o da altro soggetto, parimenti individuabile in base alla prestazione richiesta, che:
 - a) sostituisce temporaneamente il medico o il pediatra;
 - b) fornisce una prestazione specialistica su richiesta del medico e del pediatra;
 - c) può trattare lecitamente i dati nell'ambito di un'attività professionale prestata in forma associata;
 - d) fornisce farmaci prescritti;
 - e) comunica dati personali al medico o pediatra in conformità alla disciplina applicabile.
5. L'informativa resa ai sensi del presente articolo evidenzia analiticamente eventuali trattamenti di dati personali che presentano rischi specifici per i diritti e le libertà fondamentali, nonché per la dignità dell'interessato, in particolare in caso di trattamenti effettuati:
 - a) per scopi scientifici, anche di ricerca scientifica e di sperimentazione clinica controllata di medicinali, in conformità alle leggi e ai regolamenti, ponendo in

- particolare evidenza che il consenso, ove richiesto, è manifestato liberamente;
- b) nell'ambito della teleassistenza o telemedicina;
 - c) per fornire altri beni o servizi all'interessato attraverso una rete di comunicazione elettronica.

Dando attuazione alla disposizione del comma 3 dell'articolo 78, il Garante per la protezione dei dati personali ha rilasciato un'informativa ("Indicazioni per medici di base e pediatri") in data 19 luglio 2006. Dopo aver consultato le realtà rappresentative delle categorie dei medici di base e dei pediatri di libera scelta (Federazione italiana medici medicina generale, Sindacato nazionale autonomo medici italiani, Federazione italiana medici pediatri, Federazione nazionale area medica-Confederazione italiana pediatri), il Garante ha predisposto un modello di informativa, di seguito riportato, il quale potrà facoltativamente essere impiegato dai medici di famiglia e dai pediatri di libera scelta.

Il provvedimento specifica che gli elementi raccomandati come oggetto dell'informativa possono essere forniti anche una tantum, attraverso modalità idonee che ne facilitino la conoscenza da parte degli assistiti, tenuti in considerazione il rapporto personale con questi e le circostanze concrete. I contenuti dell'informativa possono essere comunicati direttamente all'assistito, a voce o per iscritto, oppure possono essere affissi in forma agevolmente visibile in sala d'aspetto. In aggiunta o sostituzione, possono essere predisposte carte tascabili con eventuali allegati pieghevoli (come già disposto dal comma terzo dell'articolo 78, comma 3).

Ecco il modello suggerito dal Garante da affiggere nella sala d'aspetto dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

INFORMAZIONE

Gentili signori,
desidero informarvi che i vostri dati sono utilizzati solo per svolgere attività necessarie per prevenzione, diagnosi, cura, ria-

bilitazione o per altre prestazioni da voi richieste, farmaceutiche e specialistiche.

Si tratta dei dati forniti da voi stessi o che sono acquisiti altrove, ma con il vostro consenso, ad esempio in caso di ricovero o di risultati di esami clinici.

Anche in caso di uso di computer, adotto misure di protezione per garantire la conservazione e l'uso corretto dei dati anche da parte dei miei collaboratori, nel rispetto del segreto professionale. Sono tenuti a queste cautele anche i professionisti (il sostituto, il farmacista, lo specialista) e le strutture che possono conoscerli.

I dati non sono comunicati a terzi, tranne quando sia necessario o previsto dalla legge. Si possono fornire informazioni sullo stato di salute a familiari e conoscenti solo su vostra indicazione.

In qualunque momento potrete conoscere i dati che vi riguardano, sapere come sono stati acquisiti, verificare se sono esatti, completi, aggiornati e ben custoditi, e far valere i vostri diritti al riguardo.

Per attività più delicate da svolgere nel vostro interesse, sarà mia cura informarvi in modo più preciso.

Dalla lettura coordinata di deliberazione e modello di informativa si evince, quindi, che tra i dati personali che possono essere oggetto delle modalità semplificate di informativa vi sono quelli forniti dagli stessi pazienti e/o dai genitori nonché quelli acquisiti con il consenso presso altre strutture sanitarie ma, e qui sta il punto:

- l'art. 78 (punto 4 b) sembrerebbe richiamare i dati acquisiti in corso di ricovero o accessi ospedalieri solo se avvenuti su richiesta del pediatra di libera scelta (o del medico di medicina generale);
- il modello di informativa del Garante fa riferimento ai dati acquisiti in corso di ricovero o accessi ospedalieri non specificando che si tratta di interventi avvenuti su richiesta del pediatra di libera scelta (o del medico di medicina generale).

Ne discende che, seguendo un'interpretazione letterale aderente all'art.78 del Codice (fonte più autorevole, in base alla gerarchia

Nota 2. Articolo 13, rubricato Informativa, comma 1: «L'interessato o la persona presso la quale sono raccolti i dati personali sono previamente informati oralmente o per iscritto circa:

- a) le finalità e le modalità del trattamento cui sono destinati i dati;
- b) la natura obbligatoria o facoltativa del conferimento dei dati;
- c) le conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere;
- d) i soggetti o le categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabili o incaricati, e l'ambito di diffusione dei dati medesimi;
- e) i diritti di cui all'articolo 7;
- f) gli estremi identificativi del titolare e, se designati, del rappresentante nel territorio dello Stato ai sensi dell'articolo 5 e del responsabile. Quando il titolare ha designato più responsabili è indicato almeno uno di essi, indicando il sito della rete di comunicazione o le modalità attraverso le quali è conoscibile in modo agevole l'elenco aggiornato dei responsabili. Quando è stato designato un responsabile per il riscontro all'interessato in caso di esercizio dei diritti di cui all'articolo 7, è indicato tale responsabile.»

Nota 3. Comma 3 dell'articolo 13: «Il Garante può individuare con proprio provvedimento modalità semplificate per l'informativa fornita in particolare da servizi telefonici di assistenza e informazione al pubblico.»

delle norme rispetto al testo esemplificativo dell'informativa fornita dal Garante) non sarebbero "coperte" dalle agevolazioni di forma tutte le informazioni relative ai ricoveri dell'assistito e agli esiti di esami clinici, quando non vi sia stata la prescrizione del medico di famiglia o del pediatra di libera scelta. Il condizionale è d'obbligo, stante la non esemplare chiarezza dei riferimenti.

Riteniamo tuttavia che, in base a una lettura complessiva e integrata dei riferimenti richiamati, il dubbio interpretativo possa essere superato aggiungendo al contenuto del modello di informativa proposto dal Garante una formula verbale che estenda le garanzie di protezione anche ai dati relativi ai ricoveri, agli esami clinici e diagnostici, agli accessi al Pronto Soccorso non prescritti direttamente dal medico di famiglia o dal pediatra di libera scelta. In altri termini, il modello suggerito dal Garante potrebbe essere integrato apportando, nel secondo capoverso, la seguente precisazione:

Si tratta dei dati forniti da voi stessi o che sono acquisiti altrove, ma con il vostro

consenso, ad esempio in caso di ricovero o di risultati di esami clinici sia qualora si tratti di dati forniti su accessi o esami da me disposti in quanto Vostro medico curante sia qualora si tratti di dati acquisiti in corso di ricoveri, accertamenti ed esami non effettuati su mia richiesta.

Peraltro, nel senso che le semplificazioni di informativa riguardino anche il trattamento di dati realizzato nelle circostanze ora ipotizzate depone anche il comma 4, lettera e) dell'articolo 78 che recita: «L'informativa, se non è diversamente specificato dal medico o dal pediatra, riguarda anche il trattamento di dati correlato a quello effettuato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, effettuato da un professionista o da altro soggetto, parimenti individuabile in base alla prestazione richiesta, che... e) comunica dati personali al medico o pediatra in conformità alla disciplina applicabile.»

Ricapitolando e puntualizzando gli interrogativi sollevati dall'articolato quesito del dottor Cavallo, è possibile affermare che:

- *le problematiche in punto di privacy esistono e vanno tenute presenti;*
- *i Genitori hanno diritto ad essere informati sul fatto che il pediatra di libera scelta, nell'interesse del bambino, potrà acquisire dati relativi allo stato di salute del bambino stesso anche in relazione ad accertamenti e ricoveri non direttamente da lui disposti;*
- *tale informazione può essere fornita tramite il Modello proposto dal Garante affisso nell'ambulatorio e, auspicabilmente, anche nel contesto dei primi bilanci di salute eseguiti dal pediatra con semplice annotazione nel libretto pediatrico.*

Anna Aprile
Professore Associato di Medicina Legale
Dipartimento di Medicina Molecolare
Università di Padova

Vittoria Marchese
Dottoranda di Ricerca in Medicina Legale
Facoltà di Giurisprudenza
Università di Padova