

Informationen betreffend die Elektronische Gesundheitsakte Südtirols (EGA)

Gemäß dem Notverordnungs-Gesetzesdekret vom 18. Oktober 2012, Nr. 179, umgewandelt mit Änderungen, durch das Gesetz 17. Dezember 2012, Nr. 221 und in Einhaltung der geltenden Rechtsvorschriften über den Schutz personenbezogener Daten, wurde für alle im Landesgesundheitsdienst eingeschriebenen Personen deren „Elektronische Gesundheitsakte“ (in Folge „EGA“ genannt) aktiviert, welche automatisch mit Daten und medizinischen Dokumenten gespeist wird.

WAS IST DIE EGA?

Die EGA ist ein Online-Dienst, welcher es Ihnen ermöglicht, Ihre medizinischen Daten und Dokumente (z.B. die Ergebnisse von Blutuntersuchungen und die digitalisierten Verschreibungen von Medikamenten) online immer und überall im digitalen Format für die Zielsetzungen der gesundheitlichen Prävention, Diagnose, Behandlung und Rehabilitation zur Verfügung zu haben.

Im Sinne des Art. 12 des Notverordnungs-Gesetzesdekretes Nr. 179/2012, umgewandelt mit Änderungen durch das Gesetz Nr. 221/2012, wie geändert durch das Notverordnungs-Gesetzesdekret Nr. 34/2020, wird die EGA, beginnend ab 19. Mai 2020, **gesetzlich automatisch** aktiviert und mit Ihren digitalen medizinischen Daten und Dokumenten betreffend klinische Ereignisse fortlaufend und rechtzeitig von den Akteuren und den Ausübenden von medizinischen Berufen gespeist, die Sie in den Einrichtungen des nationalen Gesundheitsdienstes (in Folge „NGD“ genannt) in Behandlung nehmen, welche auf Landesebene wie auch außerhalb tätig sind.

Zum Beispiel können Folgende die EGA speisen:

- a) Südtiroler Sanitätsbetrieb;
- b) die vertragsgebundenen Ärzte für Allgemeinmedizin/Kinderärzte freier Wahl, in Einhaltung der spezifischen Kompetenzen;
- c) jeder andere Akteur, der dazu befugt ist.

Das System „EGA“ aktualisiert gleichzeitig auch das nationale Verzeichnis der Dokumente der EGA.

Die EGA wird der „Nationalen Infrastruktur für die Interoperabilität der EGA“, gemäß den technischen Modalitäten und telematischen Diensten, welche durch ein Dekret des Ministeriums für Wirtschaft und Finanzen zur Verfügung gestellt werden, zugänglich gemacht.

Dank der Interoperabilität können Sie die medizinischen Dokumente, welche von Akteuren und Ausübenden von medizinischen Berufen, die sich außerhalb der Provinz befinden, generiert wurde, konsultieren.

Informazioni relative al Fascicolo Sanitario Elettronico dell'Alto Adige (FSE)

Ai sensi del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221 e successive modifiche ed integrazioni, e nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, è stato attivato, per tutte le persone iscritte nel Servizio Sanitario prov.le il loro “Fascicolo Sanitario Elettronico” (denominato di seguito “FSE”) che viene alimentato automaticamente con dati e documenti sanitari.

COS'È IL FSE?

Il FSE è un servizio online che Le permetterà di avere a disposizione online in formato digitale i Suoi dati e documenti sanitari (p.es. i risultati degli esami del sangue e le ricette farmaceutiche dematerializzate) sempre e ovunque per finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione.

Ai sensi dell'art. 12 del decreto legge n. 179/2012 convertito con modificazioni dalla legge n. 221/2012, come modificato dal decreto legge n. 34/2020, a partire dal 19 maggio 2020, il FSE è attivato e alimentato **per legge automaticamente** con i Suoi dati e documenti digitali sanitari riguardanti eventi clinici, in maniera continuativa e tempestiva dai soggetti e dagli esercenti le professioni sanitarie che La prendono in cura sia nell'ambito delle strutture del Servizio sanitario nazionale (denominato di seguito “SSN”) operanti sul territorio provinciale sia al di fuori delle stesse.

A titolo esemplificativo, possono alimentare il FSE:

- a) l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige;
- b) i medici di medicina generale/pediatri di libera scelta convenzionati, nel rispetto delle specifiche competenze;
- c) ogni altro soggetto, che ne abbia titolo.

Il sistema “FSE” aggiorna contestualmente anche l'Indice Nazionale dei documenti dei FSE.

Il FSE è reso accessibile all'Infrastruttura nazionale per l'interoperabilità del FSE secondo le modalità tecniche e i servizi telematici resi disponibili con decreto del Ministero dell'Economia e delle Finanze.

Grazie all'interoperabilità può consultare i Suoi documenti sanitari generati dai soggetti e dagli esercenti le professioni sanitarie situati al di fuori della Provincia.

Nur mit Ihrem Einverständnis wird die EGA für die Ausübenden von medizinischen Berufen, welche Sie in Behandlung nehmen, konsultierbar sein.

Medizinische Daten und Dokumente, welche sich auf klinische Ereignisse vor dem 19. Mai 2020 beziehen.

Die EGA wird in Zukunft auch mit medizinischen Daten und Dokumenten gespeist werden, welche vom NGD und Landesgesundheitsdienst vor dem 19. Mai 2020 in digitaler Form generiert wurden, vorbehaltlich einer von Ihnen ausdrücklich entgegengesetzten Willensbekundung.

Ihr Recht zur Ablehnung der Speisung der EGA mit medizinischen Daten und Dokumenten, welche durch klinische Ereignisse vor dem 19. Mai 2020 in digitaler Form generiert wurden, bleibt unberührt. Dieses Recht auf Ablehnung können Sie innerhalb einer Zeitspanne von wahrscheinlich nicht weniger als 30 Tagen, nach Start der entsprechenden Informationskampagne zur EGA auf nationaler Ebene/Landesebene ausüben:

Diese Ablehnung kann von Ihnen auf jeden Fall nachfolgend in jedem Moment widerrufen werden.

VON DER EGA VERARBEITETE DATEN

Die Daten, welche in Ihrer EGA verarbeitet werden, sind Daten, welche in digitalem Format generiert werden. Dabei handelt es sich zurzeit um Ihre anagrafischen Daten (Vorname, Nachname, Geburtsdatum, Steuernummer, Anschrift), eventuelle Befreiungen von der Kostenbeteiligung an der Gesundheitsausgabe, den Namen Ihres Arztes/Ihrer Ärztin für Allgemeinmedizin (Hausarzt)/Kinderarztes/Kinderärztin freier Wahl, die digitalisierten Verschreibungen von ambulanten fachärztlichen Leistungen und Medikamenten, die Laborbefunde, die Radiologiebefunde, die Protokolle der Notaufnahme, die Befunde von ambulanten fachärztlichen Leistungen, die Krankenhausentlassungsbriefe usw..

Um dem Gesundheitspersonal, welches Sie in Behandlung nehmen wird, eine rasche Einstufung Ihres Gesundheitszustandes zu ermöglichen, befindet sich in der EGA auch das „Zusammenfassende **Gesundheitsprofil**“ (*“Patient Summary”*), dessen Daten durch Ihren Arzt/Ihre Ärztin für Allgemeinmedizin, den Kinderarzt/der Kinderärztin freier Wahl eingegeben und aktualisiert werden.

Sobald die entsprechenden technischen Voraussetzungen geschaffen worden sind, kann auch das medizinische Fachpersonal, welches im Notfall tätig ist, im Falle von medizinischen Notfällen oder Notfälle der öffentlichen Hygiene und/oder unmittelbarer und nicht wiedergutzumachender Gefahr für Ihre Gesundheit oder körperliche Unversehrtheit, auch eines Dritten oder der Allgemeinheit, auf Ihr „**Zusammenfassendes Gesundheitsprofil**“ zugreifen, und zwar ausschließlich für die unbedingt notwendige Zeit, welche benötigt wird, um die als unverzichtbar erachteten Behandlungen zu garantieren, und, auf jeden Fall, nur solange Sie nicht im Stande sind, Ihren diesbezüglichen Willen auszudrücken. In diesen Fällen muss die zugreifende Person zwangsläufig eine Erklärung über den Notfall abgeben. Diese Erklärungen und die getätigten Zugriffe werden

Solamente previo il Suo consenso, il FSE sarà consultabile agli esercenti le professioni sanitarie che la prenderanno in cura.

Dati e documenti sanitari che si riferiscono ad eventi clinici antecedenti al 19 maggio 2020

Salvo una Sua espressa volontà contraria, il FSE sarà alimentato in futuro anche con i dati e i documenti sanitari che sono stati generati in formato digitale dal SSN/Servizio Sanitario prov.le antecedentemente al 19 maggio 2020.

Resta fermo il Suo diritto di opporsi all'alimentazione del FSE con i dati e i documenti sanitari generati in formato digitale da eventi clinici antecedenti al 19 maggio 2020. Potrà esercitare questo diritto di opposizione, entro un termine presumibilmente non inferiore ai 30 giorni, a seguito dell'avvio di una specifica e adeguata campagna di comunicazione nazionale/provinciale riguardante il FSE

Questa opposizione può comunque essere successivamente revocata in ogni momento da Lei.

DATI TRATTATI DAL FSE

I dati che vengono trattati nel Suo FSE sono dati che vengono generati in formato digitale. Attualmente si tratta dei Suoi dati anagrafici (nome, cognome, data di nascita, codice fiscale, indirizzo), eventuali esenzioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria, il nome del Suo medico di medicina generale (medico di famiglia)/pediatra di libera scelta, le prescrizioni de-materializzate per prestazioni specialistiche ambulatoriali e farmaceutiche, i referti di laboratorio, i referti di radiologia, i verbali di Pronto Soccorso, i referti di specialistica ambulatoriale, le lettere di dimissione ospedaliera ecc.

Per favorire un rapido inquadramento del Suo stato di salute al personale sanitario che La prenderà in cura, è presente nel FSE anche il **profilo sanitario sintetico** (*“patient summary”*) i cui dati sono inseriti e aggiornati dal Suo medico di medicina generale/dal pediatra di libera scelta.

Non appena saranno stati implementati i relativi presupposti tecnici, il **profilo sanitario sintetico** sarà accessibile per il tempo strettamente necessario ad assicurare le cure ritenute indispensabili, e, in ogni caso, fino a quando non sarà di nuovo in grado di esprimere la Sua volontà al riguardo, anche al personale sanitario operante in urgenza, nei casi di emergenza sanitaria o di igiene pubblica e/o imminente ed irreparabile pericolo per la Sua salute o incolumità fisica, anche di un terzo o della collettività.

In questi casi, il soggetto che accede dovrà necessariamente prestare una dichiarazione circa lo stato

aufgezeichnet und können überprüft werden.

Um die Informationen zu Ihrem Gesundheitszustand integrieren zu können, ist außerdem vorgesehen, dass Sie auch die in Ihrem Besitz befindlichen medizinischen Daten und Dokumente (z.B. von privaten Einrichtungen/Ärzten ausgestellte Befunde) in eine spezifische Sektion, das sogenannte „**Persönliche Notizbuch**“, einfügen können, und, gegebenenfalls, diese für die Ausübenden von medizinischen Berufen sichtbar machen.

Die EGA wird in Zukunft auch die Informationen hinsichtlich der Ihnen verschriebenen Medikamente zur Verfügung stellen (**pharmazeutisches Dossier**).

Daten, die einem erweiterten Schutz unterliegen

Es gibt medizinische Daten und Dokumente, welche das Gesetz als besonders sensibel erachtet. Es handelt sich um die sogenannten Daten, die einem erweiterten Schutz unterliegen, nämlich um die Daten und medizinischen Dokumente laut den Rechtsvorschriften zum Schutz von HIV-positiven Menschen, der Frauen, welche sich einer freiwilligen Unterbrechung der Schwangerschaft unterziehen, der Opfer von sexueller Gewalt und Pädophilie, der Personen, welche Gebrauch von Drogen, psychotropen Substanzen und Alkohol machen, der Frauen, welche sich für eine anonyme Geburt entscheiden. Diese Daten werden nur mit vorherigen ausdrücklichen Einverständnissen der betreuten Person in der EGA eingefügt und sichtbar gemacht, wobei im Fall, dass sie sich entscheidet, die Leistung in Anonymität in Anspruch zu nehmen, die Speisung der EGA durch die Akteure, welche die Leistung erbringen, nicht zulässig ist.

WOZU DIENST DIE EGA UND WER GREIFT AUF SIE ZU?

Die sich in Ihrer EGA befindlichen personenbezogenen Daten werden mit elektronischen Hilfsmitteln, welche an telematische Netze angebunden sind, für die Zielsetzung:

- a) der Behandlung,
 - b) der Forschung,
 - c) der Steuerung
- verarbeitet:

a) Zielsetzung der Behandlung (Prävention, Diagnose, Behandlung und Rehabilitation):

Festgehalten, dass die Speisung der EGA nun von Ihrem Einverständnis absieht, sind die in der EGA enthaltenen Daten und Dokumente nur für Sie sichtbar.

Ausschließlich mit Ihrem spezifischen Einverständnis zur Konsultation, und immer unter Wahrung des Berufsgeheimnisses (außer in Fällen von medizinischen Notfällen), können die Ausübenden von medizinischen Berufen, welche Sie auf nationalem Gebiet in Behandlung nehmen (z.B. öffentliche Krankenhäuser, Sanitätsbetriebe, Ärzte/Ärztinnen für Allgemeinmedizin, Kinderärzte/Kinderärztinnen freier Wahl, private Gesundheitsstrukturen), auf Ihre EGA zugreifen und die Ihre Gesundheit betreffenden medizinischen Dokumente und Informationen (z.B. Einweisungen, Zugänge zu der „Ersten Hilfe“, Befunde usw.) konsultieren.

di emergenza. Tali dichiarazioni e gli accessi avvenuti saranno tracciati e potranno essere verificati.

Per integrare le informazioni sul Suo stato di salute sarà inoltre previsto che Lei possa inserire anche dati e documenti sanitari in Suo possesso (p.es. relativi a referti rilasciati da strutture/medici privati) in una specifica sezione denominata “**taccuino personale**”, e, eventualmente, renderli visibili agli esercenti le prestazioni sanitarie che la assistono.

Il FSE renderà disponibili in futuro anche le informazioni relative ai farmaci a Lei prescritti (**dossier farmaceutico**).

Dati soggetti a maggiore tutela

Esistono dati e documenti di tipo sanitario che la legge reputa particolarmente delicati. Si tratta dei cosiddetti dati a maggior tutela cioè i dati e i documenti sanitari di cui alle previsioni normative a tutela delle persone siero-positive, delle donne che si sottopongono a interruzione volontaria di gravidanza, delle vittime di atti di violenza sessuale o pedofilia, delle persone che fanno uso di sostanze stupefacenti, psicotrope e di alcool, delle donne che decidono di partorire in anonimato. Tali dati saranno inseriti e resi visibili nel FSE solo previ espliciti consensi della persona assistita, fermo restando che nel caso in cui scelga di ricorrere alle prestazioni in anonimato, non è ammessa l'alimentazione del FSE da parte dei soggetti che erogano le prestazioni.

A COSA SERVE IL FSE E CHI VI ACCEDE?

I dati personali presenti nel Suo FSE sono trattati con strumenti elettronici collegati a reti telematiche per finalità di:

- a) cura,
- b) ricerca,
- c) governo

da parte dei soggetti di seguito indicati:

a) Finalità di cura (prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione):

Posto che, per alimentare il FSE non è più necessario il Suo consenso, i dati e documenti ivi contenuti saranno visibili soltanto da Lei.

Solo con un Suo specifico consenso alla consultazione, e sempre nel rispetto del segreto professionale (salvo i casi di emergenza sanitaria), gli esercenti le professioni sanitarie che La prenderanno in cura sul territorio nazionale (p.es. ospedali pubblici, Aziende sanitarie, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, strutture sanitarie private) potranno accedere al Suo FSE consultando i documenti e le informazioni sanitarie che La riguardano (p.es. ricoveri, accessi al pronto soccorso, referti ecc.).

Zurzeit können in Südtiroler nur die Ärztinnen/Ärzte für Allgemeinmedizin und Kinderärztinnen/Kinderärzte freier Wahl hinsichtlich der Zielsetzung der Behandlung die EGA konsultieren.

Das fehlende Einverständnis zur Konsultation der EGA hat keine Auswirkungen auf die Erbringung der Gesundheitsleistungen.

Sie werden um eventuelle andere Einverständnisse gefragt werden, um in Ihrer EGA die Daten, welche einem höheren Schutz unterliegen (siehe oben), verfügbar zu machen.

Erteilung/Widerruf des Einverständnisses zur Konsultation der EGA

Das Einverständnis zur Konsultation kann ausschließlich von der betroffenen Person, auf welche sich die medizinischen Daten und Dokumente beziehen, erteilt/widerrufen werden.

Handelt es sich bei der betroffenen Person um einen Minderjährigen/eine Minderjährige oder eine Person unter Schutz, dann muss dieses Einverständnis durch den gesetzlichen Vertreter/die gesetzliche Vertreterin erteilt/widerrufen werden.

Zurzeit kann die Erteilung/der Widerruf dieses Einverständnisses folgendermaßen vorgenommen werden:

- online, innerhalb Ihrer EGA;
- bei den Verwaltungsschaltern, welche sich innerhalb der Gesundheitssprengel und der Krankenhäuser des Südtiroler Sanitätsbetriebes befinden;
- bei Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin für Allgemeinmedizin/Kinderarzt bzw. Kinderärztin freier Wahl, sofern dessen Patientenaktensoftware über die „Funktionalitäten EGA“ verfügt und mit dem „System der Datensammlung der Provinz“ verbunden ist.

In naher Zukunft können die Einverständnisse zur Konsultation auch bei allen Südtiroler Apotheken erteilt/widerrufen werden.

Geltungsdauer des Einverständnisses zur Konsultation der EGA

Das erteilte Einverständnis zur Konsultation wird ein einziges Mal verlangt und ist bis zu dessen Widerruf gültig. Für die Minderjährigen ist es bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres gültig.

Mit dem Erreichen der Volljährigkeit muss das Einverständnis zur Konsultation durch eine ausdrückliche Willensbekundung von Seiten der volljährig gewordenen Person bestätigt werden, nachdem diese Einsicht in das Informationsblatt zur Privacy genommen hat. Bis zum Moment der Bestätigung wird die EGA nicht weiterhin vom berechtigten medizinischen Fachpersonal konsultierbar sein.

Auswirkungen der Änderung oder des Widerrufs des Einverständnisses zur Konsultation

Sie können jederzeit entscheiden, die von Ihnen erteilten Einverständnisse zur Konsultation abzuändern oder zu widerrufen, ohne dass dies Auswirkungen auf die Erbringung der Gesundheitsleistungen hat, welche Ihnen auf jeden Fall garantiert werden.

Attualmente in Alto Adige solo i medici di medicina generale/pediatri di libera scelta possono consultare i FSE per la finalità di cura.

Il mancato consenso alla consultazione del FSE non comporta conseguenze nell'erogazione delle prestazioni sanitarie.

Eventuali altri consensi Le saranno richiesti per rendere disponibili nel Suo FSE i dati soggetti a maggior tutela (vedasi sopra).

Espressione/revoca del consenso alla consultazione del FSE

Il consenso alla consultazione può essere espresso/revocato solamente dalla persona interessata alla quale i dati e i documenti sanitari si riferiscono.

Se l'interessato è un minore o una persona sottoposta a tutela tale consenso deve essere espresso/revocato dal rappresentante legale.

Al momento il consenso alla consultazione può essere espresso/revocato nel seguente modo:

- online, all'interno del Suo FSE;
- presso gli sportelli amministrativi che si trovano nei distretti sanitari e negli ospedali dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige;
- presso il Suo medico di medicina generale o pediatra di libera scelta purché disponga di un software gestionale di cartella clinica integrato con le "Funzionalità FSE" che è collegato con il "Sistema di accoglienza prov.le.

Nel prossimo futuro il consenso alla consultazione potrà essere rilasciato/revocato anche presso tutte le farmacie altoatesine.

Durata del consenso alla consultazione del FSE

Il consenso espresso alla consultazione è richiesto una volta sola ed è valido sino a revoca. Per i minorenni, perdura sino al compimento del diciottesimo anno d'età.

Al raggiungimento della maggiore età, il consenso alla consultazione deve essere confermato da un'espressa manifestazione di volontà del neomaggiorenne, dopo aver preso visione dell'informativa sulla privacy. Fino al momento della conferma il FSE non sarà ulteriormente consultabile dai professionisti sanitari abilitati.

Effetti della modifica o della revoca del consenso alla consultazione

In qualsiasi momento potrà decidere di modificare o revocare il consenso alla consultazione da Lei manifestato senza alcuna conseguenza riguardo l'erogazione delle prestazioni che Le sono comunque garantite.

Wenn Sie das Einverständnis zur Konsultation der in der EGA zur Verfügung gestellten Daten und Dokumente widerrufen, wird die EGA weiterhin gespeist und kann für die Zielsetzungen der Steuerung und Forschung konsultiert werden, wobei sie nur für Sie und für jene, welche die einzelnen Daten und Dokumente generiert haben, zugänglich ist. Dem Widerruf zufolge wird der Zugang für das medizinische Fachpersonal, welches zuvor für die Zielsetzung der Behandlung zum Zugriff autorisiert worden ist, deaktiviert. Es wird für Sie auf jeden Fall möglich sein, nachfolgend ein neues Einverständnis zur Konsultation der in der EGA zur Verfügung gestellten Daten und Dokumente zu erteilen.

EGA FÜR MINDERJÄHRIGE ODER PERSONEN UNTER SCHUTZ

Nur gesetzliche Vertreter dürfen auf die EGA einer minderjährigen oder Person unter Schutz zugreifen.

Im Falle von Minderjährigen oder Personen unter Vormundschaft wird das Einverständnis zur Konsultation durch den gesetzlichen Vertreter erteilt.

Mit dem Erreichen der Volljährigkeit haben die erteilten Einverständnisse keine Rechtswirkung mehr und müssen neu geäußert werden.

VERDUNKELUNG VON DATEN UND DOKUMENTEN

Das „Recht auf Verdunkelung“, welches jederzeit ausgeübt werden kann, besteht darin, keiner der sich in der EGA befindlichen Daten und Dokumente dem medizinischen Fachpersonal, welches Sie in Behandlung nimmt, verfügbar und konsultierbar zu machen

Wenn Sie sich entscheiden, bestimmte Daten oder ein bestimmtes Dokument zu verdunkeln, werden diese ausschließlich für Sie und für jenen sichtbar sein, der dieselben Daten oder Dokumente generiert hat.

Sie können entscheiden, die Sie betreffenden Daten online mittels der in der EGA zur Verfügung stehenden Funktionalitäten zu verdunkeln.

Wenn Sie nicht online auf Ihre EGA zugreifen können, können Sie sich diesbezüglich auch an die Verwaltungsschalter, welche sich innerhalb der Gesundheitssprengel und der Krankenhäuser des Südtiroler Sanitätsbetriebes befinden, wenden. Die hierfür zuständigen Mitarbeiter werden dann für Sie die Verdunkelung bestimmter medizinischer Dokumente, welche in der EGA abrufbar sind, durchführen.

Die Verdunkelung der Sie betreffenden Informationen erfolgt in einer solchen Weise, dass alle zum Zugriff auf Ihre EGA befugten Personen nicht Kenntnis darüber erhalten, dass Sie diese Entscheidung getroffen haben und dass es diese Daten gibt (Verdunkelung der Verdunkelung).

Sie können jederzeit die Verdunkelung rückgängig machen und Ihre Gesundheitsdaten wieder sichtbar machen.

Diesbezüglich ist es jedoch wichtig, dass Sie darüber in Kenntnis sind, dass die vollständige Einsicht in die Sie betreffenden medizinischen Daten und Dokumente durch die Akteure und die Ausübenden von medizinischen Berufen, Ihren Behandlungs- und Betreuungsverlauf vereinfachen und verbessern kann.

Se revocherà il consenso alla consultazione dei dati e documenti messi a disposizione nel FSE, il FSE continuerà ad essere alimentato e potrà essere consultato per fini di governo e ricerca, ma sarà accessibile solamente a Lei e a coloro che hanno prodotto i singoli dati e i documenti. La revoca determina la disabilitazione all'accesso per i professionisti sanitari precedentemente autorizzati per le finalità di cura. Le sarà comunque possibile esprimere successivamente un nuovo consenso alla consultazione dei dati e dei documenti messi a disposizione nel FSE.

FSE PER MINORI E PERSONE SOTTOPOSTE A TUTELA

Al FSE di una persona di minore età o di una persona sotto tutela possono accedere solamente i rappresentanti legali. Nel caso di minorenni o persona sottoposta a tutela, il consenso alla consultazione è espresso dal legale rappresentante.

Al raggiungimento della maggiore età, i consensi concessi non avranno più alcuna efficacia giuridica e dovranno essere nuovamente manifestati.

OSCURAMENTO DI DATI E DOCUMENTI

Il “diritto di oscuramento” che può essere esercitato in qualsiasi momento, consiste nel non rendere consultabili alcuni dati e documenti presenti nel FSE ai professionisti sanitari che la prenderanno in cura.

Se deciderà di oscurare un determinato dato o documento, questo sarà visibile esclusivamente a Lei e al soggetto che ha prodotto il dato o il documento stesso.

Può decidere di oscurare online i dati che La riguardano utilizzando le funzionalità disponibili all'interno del FSE.

Nel caso in cui non riuscisse ad accedere online al Suo FSE può rivolgersi a tal proposito anche agli sportelli amministrativi che si trovano all'interno dei distretti sanitari e degli ospedali dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige. In questo caso saranno i collaboratori responsabili ad effettuare per Suo conto l'oscuramento di determinati documenti sanitari richiamabili tramite il Suo FSE.

L'oscuramento delle informazioni che la riguardano avviene in modo tale che tutti i soggetti abilitati all'accesso del Suo FSE non vengano a conoscenza del fatto che Lei ha effettuato tale scelta e che tali dati esistono (oscuramento dell'oscuramento).

Sappia che potrà revocare in ogni momento l'oscuramento e rendere nuovamente visibili i Suoi dati sanitari.

A tal proposito è importante che Lei sia a conoscenza che la visione completa dei dati e dei documenti sanitari che La riguardano da parte dei soggetti e degli esercenti le professioni sanitarie può agevolare e migliorare il Suo processo di cura e l'assistenza.

Wenn Sie das Recht auf Verdunkelung in Anspruch nehmen, müssen Sie sich bewusst sein, dass dem medizinischen Fachpersonal, welches Sie in Behandlung nehmen wird, die verdunkelten Daten nicht abrufbar sein werden. Diese Daten könnten sich jedoch als nützlich erweisen, um rechtzeitig Ihren Behandlungsprozess zu definieren.

b) + c) Forschungs- und Steuerungszielsetzungen (wissenschaftlichen Studie und Forschung im medizinischen, biomedizinischen und epidemiologischen Bereich, Gesundheitsprogrammierung, Überprüfung der Qualität der Behandlungen und Bewertung der Gesundheitsbetreuung):

Die Ihre Gesundheit betreffenden Daten können, ohne Ihre direkte Identifikationsdaten, von der Provinz, dem Ministerium für Arbeit und Sozialpolitik und dem Gesundheitsministerium (Verantwortliche für diese spezifischen Datenverarbeitungen), in Rahmen der jeweiligen Kompetenzen, welche ihnen durch das Gesetz, in Übereinstimmung mit den Grundsätzen der Verhältnismäßigkeit, Notwendigkeit und Unerlässlichkeit in der Datenverarbeitung, übertragen wurden, verwendet werden.

Sollte die Absicht bestehen, Ihre Daten für andere Forschungszwecke zu verwenden, als jene, welche zuvor genannt wurden, so werden Sie diesbezüglich um Ihr spezifisches Einverständnis gefragt.

Hinsichtlich der Zielsetzung der Gesundheitsprogrammierung und Überprüfung der Qualität der Behandlungen und Bewertung der Gesundheitsbetreuung (Zielsetzung der Steuerung) können, neben der Provinz und dem Gesundheitsministerium, auch das Ministerium für Arbeit und Soziales auf die EGA zugreifen.

Die in der EGA enthaltenen Daten sind durch Pseudonymisierungsmaßnahmen geschützt, welche einen direkten Rückschluss auf Ihre Identität nicht zulassen. Für die obgenannten Forschungs- und Steuerungszielsetzungen werden auf jeden Fall niemals die nachfolgend angeführten persönlichen Daten verarbeitet:

- a) Name und Familienname;
- b) Steuernummer;
- c) Tag und Monat der Geburt für die Betreuten mit einem Lebensalter höher als das erste vollendete Lebensjahr;
- d) Tag der Geburt für die Betreuten mit einem Lebensalter niedriger als das erste vollendete Lebensjahr;
- e) Einzelheiten der Ausweispapiere;
- f) Straße und Hausnummer des Wohnsitzes oder des Domizils;
- g) persönliche, telefonische oder digitale, Kontaktdaten;
- h) Kopien von Bildern in computerlesbarer Form von analogen Dokumenten;
- i) nicht strukturierte Informationen in Textform;
- j) nicht strukturierte Informationen in Grafikform, sei es statische (Bilder) wie auch dynamische (Video);
- k) persönliches Notizbuch.

Se desidera avvalersi del diritto di oscuramento, pertanto, deve essere consapevole del fatto che al personale sanitario che La prenderà in cura non saranno resi consultabili i dati oscurati, dati che potrebbero risultare utili per definire tempestivamente il Suo processo di cura.

b) + c) Finalità di ricerca e di governo (studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria):

I Suoi dati sanitari privi dei dati identificativi diretti potranno essere utilizzati attraverso il FSE, nel rispetto del quadro normativo vigente, per finalità di ricerca medica ed epidemiologica da parte della Provincia e del Ministero della Salute (titolari di questi specifici trattamenti), nei limiti delle rispettive competenze attribuite dalla legge in conformità ai principi di proporzionalità, necessità e indispensabilità nel trattamento dei dati personali.

Nel caso ci fosse l'intenzione di utilizzare i Suoi dati per progetti di ricerca diversi da quelli sopra indicati Le verrà richiesto un consenso specifico.

Per finalità di programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria (finalità di governo), oltre alla Provincia ed al Ministero della Salute, potrà accedere al FSE anche il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali.

I dati contenuti nel FSE sono tutelati attraverso misure di pseudonimizzazione che non consentono di risalire direttamente alla Sua identità. In ogni caso per le finalità sopradette non sono mai trattati i dati personali di seguito indicati:

- a) nome e cognome;
- b) codice fiscale;
- c) giorno e mese di nascita per gli assistiti con età superiore al primo anno compiuto;
- d) giorno di nascita per gli assistiti con età inferiore al primo anno compiuto;
- e) estremi di documenti di identità;
- f) via e numero civico di residenza o di domicilio;
- g) recapiti, telefonici o digitali, personali;
- h) copie per immagine su supporto informatico di documenti analogici;
- i) informazioni non strutturate di tipo testuale;
- j) informazioni non strutturate di tipo grafico, sia statiche (immagini) che dinamiche (video);
- k) taccuino personale.

VERANTWORTLICHE FÜR DIE DATENVERARBEITUNG, AUFTRAGSVERARBEITER UND DIE ZUR VERARBEITUNG BEFUGTEN PERSONEN

Verantwortliche für die Datenverarbeitung

Jeder Datenverarbeitungsvorgang wird, in Einhaltung der hinsichtlich des Datenschutzes geltenden Bestimmungen, nach den Grundsätzen von Treu und Glauben, der Rechtmäßigkeit und Transparenz, unter Wahrung Ihrer Privatsphäre und Rechte, erfolgen.

Die Verantwortlichen für die Datenverarbeitung sind, jeder je nach Tätigkeit und im Rahmen der jeweiligen Zuständigkeiten,

- **für die Zielsetzung der Behandlung:** die Akteure und die Ausübenden von medizinischen Berufen, welche Sie in Behandlung nehmen und bei welchen die Gesundheitsdaten und -dokumente, welche die EGA speisen, erstellt werden.

Deshalb sind der Sanitätsbetrieb, jeder Arzt/jede Ärztin für Allgemeinmedizin oder jeder Kinderarzt/jede Kinderärztin freier Wahl und jede private Einrichtung Verantwortliche für die Verarbeitung der von diesen für Sie generierten Daten und Dokumente, sei es jene in Papierform wie auch jene in elektronischer Modalität;

- **für die Zielsetzung der Forschung:** das Gesundheitsministerium;
- **für die Zielsetzung der Steuerung:** die Provinz, das Gesundheitsministerium und das Ministerium für Arbeit und Soziales.

Auftragsverarbeiter

Die Verantwortlichen der Verarbeitung der in der EGA verarbeiteten Daten können sich, in Ausübung ihrer Funktionen, auch Dritter bedienen, welche sorgfältig, in Bezug auf Erfahrung, Fähigkeit und Zuverlässigkeit ausgewählt werden und als Auftragsverarbeiter gemäß Art. 28 der DSGVO ernannt wurden.

Diese unterliegen periodischen Überprüfungen, welche das Ziel haben, die Beibehaltung der im Rahmen der Beauftragung festgelegten Sicherheitsniveaus festzustellen.

Unter diesen wird die Südtiroler Informatik AG als Auftragsverarbeiter für die Tätigkeiten der technologischen Wartung der EGA beauftragt.

Die Verzeichnisse der Auftragsverarbeiter werden von den einzelnen Verantwortlichen der Datenverarbeitung bereitgestellt.

Zur Verarbeitung der Daten Befugte

Ihre personenbezogenen Daten werden vom Personal der Verantwortlichen der Datenverarbeitung und der Auftragsverarbeiter verarbeitet, welches zuvor zur erfolgten Verarbeitung der personenbezogenen Daten ermächtigt wurde und welchem geeigneten Anweisungen hinsichtlich der Maßnahmen, Vorkehrungen, dem Modus Operandi erteilt wurden, um den konkreten Schutz Ihrer persönlichen Daten zu gewährleisten.

TITOLARI, RESPONSABILI DELLA PROTEZIONE DEI DATI, RESPONSABILI DEL TRATTAMENTO E AUTORIZZATI AL TRATTAMENTO DEI DATI

Titolari del trattamento dei dati

Ogni operazione di trattamento di dati sarà improntata ai principi di correttezza, liceità e trasparenza, tutelando la Sua riservatezza e i Suoi diritti, nel rispetto della normativa in materia di privacy.

Titolari del trattamento dei dati, ciascuno per le attività e nei limiti delle rispettive competenze, sono

- **per finalità di cura:** i soggetti e gli esercenti le professioni sanitarie che La prendono in cura e presso cui sono redatti i dati e i documenti sanitari che alimentano il FSE.

Pertanto, sono titolari del trattamento dei dati e dei documenti da loro prodotti sia in modalità cartacea che elettronica, l'Azienda Sanitaria, ogni medico di medicina generale o pediatra di libera scelta ed ogni struttura privata;

- **per finalità di ricerca:** il Ministero della Salute;
- **per finalità di governo:** la Provincia, il Ministero della Salute ed il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Responsabili del trattamento dei dati

I Titolari del trattamento dei dati trattati nel FSE possono avvalersi, nell'esercizio delle loro funzioni, anche di soggetti terzi, accuratamente selezionati in termini di esperienza, capacità e affidabilità, nominati ai sensi dell'art. 28 del RGPD Responsabili del trattamento.

Essi saranno soggetti a verifiche periodiche al fine di constatare il mantenimento dei livelli di garanzia determinati in occasione dell'affidamento.

Tra questi, si indica Informatica Alto Adige S.p.a. quale Responsabile del trattamento per le attività di manutenzione tecnologica del FSE.

Gli elenchi dei responsabili sono resi disponibili dai singoli titolari del trattamento dei dati.

Autorizzati al trattamento dei dati

I Suoi dati personali sono trattati dal personale dei Titolari e dei Responsabili del trattamento, previamente autorizzato ai trattamenti di dati personali effettuati e a cui sono impartite idonee istruzioni in ordine a misure, accorgimenti, *modus operandi*, tutti volti alla concreta tutela dei Suoi dati personali.

MITTEILUNG, VERBREITUNG UND ÜBERMITTLUNG DER PERSÖNLICHEN DATEN IN LÄNDER AUSSERHALB DER EUROPÄISCHEN UNION

Aufgrund ausdrücklicher gesetzlicher Bestimmungen werden Ihre Daten auch an die „Nationale Infrastruktur für die Interoperabilität“ das Ministerium für Wirtschaft und Finanzen übermittelt, und zwar ausschließlich zu dem Zweck, die Interoperabilität der EGA, oder einiger Teile davon, im Falle von Gesundheitsleistungen, welche in den verschiedenen regionalen und europäischen Kontexten erbracht werden, zu gewährleisten.

AUFBEWAHRUNGSFRIST

Die mit der EGA abrufbaren Daten und Dokumente werden von den Strukturen, welche sie erstellt haben, in Übereinstimmung mit den einschlägigen Bestimmungen und Vorschriften aufbewahrt und sind mittels der EGA bis zum Zeitpunkt der Mitteilung Ihres Todes abrufbar.

Für die Zielsetzung der wissenschaftlichen Studie und Forschung im medizinischen, biomedizinischen und epidemiologischen Bereich und für die Zielsetzung der Gesundheitsprogrammierung, Überprüfung der Qualität der Behandlungen und Bewertung der Gesundheitsbetreuung werden die Daten Ihrer EGA für dreißig Jahre nach Ihrem Tod aufbewahrt und ausschließlich in anonymer Form verarbeitet.

RECHTE DER BETROFFENEN PERSON

Sie können jederzeit Ihre EGA konsultieren, auf die in Ihrer EGA enthaltenen Daten zugreifen, die Dokumente verdunkeln und wieder sichtbar machen und Einsicht in die Zugänge nehmen, welche auf Ihre EGA vorgenommen wurden.

Sie haben außerdem:

- das Recht zu überprüfen, ob die in Ihrer EGA enthaltenen Daten korrekt, vollständig und aktualisiert sind;
- das Recht, den Zugang zu den personenbezogenen Daten, sowie deren Richtigstellung (einschließlich Aktualisierung und Ergänzung), zu beantragen.

Diese Rechte (Art. 15 - 22 der Verordnung EU 2016/679), soweit sie auf die mittels der EGA durchgeführte Verarbeitung anwendbar sind, können gegenüber den einzelnen Verantwortlichen für die Datenverarbeitung ausgeübt werden.

AUSNAHMEN

Aufgrund der durch das Notverordnung-Gesetzesdekret „Rilancio“ vorgenommenen Änderungen der Regelung betreffend die EGA, da die Speisung der EGA (ab 19. Mai 2020) gesetzlich vorgesehen ist, kann das **Recht auf Löschung der Daten** ("Recht auf Vergessenwerden") gemäß Art. 17, Abs. 3, Buchstabe b) der Datenschutz-Grundverordnung 2016/679 (DSGVO) nicht ausgeübt werden.

Folgende weitere Rechte können in Bezug auf die durch die EGA durchgeführte Verarbeitungen nicht ausgeübt werden:

- **Recht auf Datenübertragbarkeit** (Art. 20 DSGVO), da die Verarbeitung nicht auf automatisierte Art und Weise erfolgt, nicht auf von Ihnen zur Verfügung gestellten

COMUNICAZIONE, DIFFUSIONE E TRASFERIMENTO DEI DATI PERSONALI VERSO PAESI NON APPARTENENTI ALL'UNIONE EUROPEA

Per espressa previsione di legge, i Suoi dati sono inoltre comunicati all'Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità del Ministero dell'Economia e delle Finanze, al solo fine di garantire l'interoperabilità del FSE o di alcune sue parti in caso di prestazioni di cura erogate nei diversi contesti regionali ed europei.

PERIODO DI CONSERVAZIONE

I dati e i documenti consultabili tramite il FSE saranno conservati dalle strutture che li hanno prodotti, nel rispetto delle disposizioni normative e regolamentari in materia e saranno consultabili tramite FSE sino al momento della comunicazione del Suo decesso.

All'interno del Suo FSE i dati saranno conservati per trent'anni dal Suo decesso e trattati in forma esclusivamente anonima per finalità di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico e per finalità di programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria.

DIRITTI DELLA PERSONA INTERESSATA

In ogni momento può consultare il Suo FSE, accedere ai propri dati contenuti nel FSE, oscurare o de-oscurare i documenti e prendere visione degli accessi che sono stati fatti al FSE.

Lei ha inoltre:

- il diritto di verificare se i dati presenti nel FSE sono esatti, completi e aggiornati;
- il diritto di richiedere l'accesso ai dati personali e la rettifica (ivi compresa l'aggiornamento e l'integrazione).

Tali diritti (artt. 15 – 22 del Regolamento UE 2016/679), nella misura in cui sono applicabili al trattamento effettuato tramite il FSE, possono essere esercitati nei confronti dei singoli titolari del trattamento.

ECCEZIONI

In forza delle modifiche apportate dal decreto-legge "Rilancio" alla disciplina sul FSE, essendo l'alimentazione del Fascicolo (a partire dal 19 maggio 2020) prevista per legge, non è esercitabile nei confronti di tali trattamenti il **diritto alla cancellazione dei dati** ("diritto all'oblio"), ai sensi dell'art. 17, par. 3, lett. b) del Regolamento generale sulla protezione dei dati 2016/679 (RGPD).

Non sono altresì esercitabili nei confronti dei trattamenti effettuati attraverso il FSE:

- **il diritto alla portabilità dei dati** (art. 20 del RGPD), in quanto il trattamento non è effettuato con mezzi automatizzati, non si fonda su dati da Lei forniti e solo

Daten beruht und nur teilweise auf die Einwilligung der betroffenen Person beruht (Erwägungsgrund Nr. 68 DSGVO);

- **Widerspruchsrecht** (Art. 21 - Erwägungsgrund Nr. 69 DSGVO) aufgrund der Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung, mit Ausnahme der vor dem 19. Mai 2020 gespeicherten Daten (siehe oben).

Wenn Sie der Auffassung sind, dass Ihre Daten in einer Weise verarbeitet werden, welche nicht den geltenden Rechtsvorschriften entspricht, haben Sie auch das Recht, eine Beschwerde bei der Behörde für den Schutz personenbezogener Daten einzureichen.

ZUGRIFF UND KONSULTATION DER EGA VON SEITEN DER BÜRGER UND BÜRGERINNEN

Sie können mittels dem eigenen Online-Dienst auf Ihre EGA (<https://civis.bz.it/elektronische-gesundheitsakte>) zugreifen.

Für den Online-Zugriff auf die EGA ist es notwendig, einen Computer, ein Tablet oder Smartphone mit Internetverbindung zu haben und über:

- "SPID", zweite Sicherheitsebene,
- den „Elektronischen Personalausweis“ (CIE),
- oder die aktivierte Bürgerkarte zu verfügen.

ZUSÄTZLICHE INFORMATIONEN

Weitere Informationen stehen bei den hierfür zuständigen, nachfolgend angeführten Punkten zur Verfügung:

1. Online-Dienst „EGA“
<https://civis.bz.it/elektronische-gesundheitsakte>;
2. Verwaltungsschalter, welche sich innerhalb der Gesundheitssprengel und der Krankenhäuser des Südtiroler Sanitätsbetriebes befinden;
3. Support-Dienst, welcher werktags von 9.00 Uhr bis 17.00 Uhr tätig ist:
Grüne Nummer für Anrufe aus Italien:
800 902 630;
Telefonnummer für Anrufe aus dem Ausland: +39 081 19737205;
E-Mail: support.gesundheitsakte@siag.it;
4. Ämter „Kommunikation und Bürgeranliegen“ der Gesundheitsbezirke des Südtiroler Sanitätsbetriebes.

RECHTSVORSCHRIFTEN ÜBER DIE EGA:

- Notverordnung-Gesetzesdekret vom 18. Oktober 2012, Nr. 179, umgewandelt, mit Änderungen, durch das Gesetz 17. Dezember 2012, Nr. 221 (Art. 12), Gesetz 11. Dezember 2016, Nr. 232;
- Dekret des Präsidenten des Ministerrates vom 29. September 2015, Nr. 178 (Verordnung im Bereich der EGA).

parzialmente sul consenso dell'interessato (cfr. Considerando n. 68 RGPD);

- **il diritto di opposizione** (art. 21 - Considerando 69 RGPD), in ragione della base giuridica del trattamento, eccetto che per quanto riguarda i dati alimentati prima del 19 maggio 2020 (vedasi sopra).

Qualora ritenga che i Suoi dati siano trattati in modalità non conforme alla normativa vigente ha inoltre il diritto di proporre reclamo all'Autorità garante per la protezione dei dati personali.

ACCESSO E CONSULTAZIONE DEL FSE DA PARTE DEI CITTADINI E DELLE CITTADINE

Può accedere al suo FSE attraverso l'apposito servizio online (<https://civis.bz.it/fascicolo-sanitario-elettronico>).

Per l'accesso online al FSE è necessario disporre di un computer, tablet o smartphone con connessione ad Internet ed avere a disposizione:

- lo "SPID", secondo livello di sicurezza,
- la „Carta d'identità elettronica“ (CIE),
- o la carta dei servizi attivata.

ULTERIORI INFORMAZIONI

Ulteriori informazioni sono disponibili nei seguenti punti preposti:

1. Servizio online "FSE"
<https://civis.bz.it/fascicolo-sanitario-elettronico>;
2. sportelli amministrativi che si trovano all'interno dei Distretti sanitari e degli ospedali dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige;
3. Servizio di supporto, operante ogni giorno ferialmente dalle ore 9.00 alle ore 17.00:
numero verde per chiamate dall'Italia:
800 902 630;
numero telefonico per chiamate dall'estero: +39 081 19737205;
e-mail: support.fascicolosanitario@siag.it;
4. Uffici "Comunicazione e relazioni con il pubblico" dei Comprensori sanitari dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige.

PRINCIPALI RIFERIMENTI NORMATIVI DEL FSE

- articolo 12 del D.L. 18/10/2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla Legge 17 dicembre 2012, n. 221, e successive modificazioni;
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 settembre 2015, n. 178 (Regolamento in materia di FSE).