

La privacy nella gestione degli interventi

Modello sociale e gestione dei dati in relazione alla disabilità

LA DISABILITÀ E L'EMERGENZA – Milano, 11 ottobre 2013



Avv. Silvia Assennato

silvia.assennato@assennatoeassociati.it

Via Carlo Poma 2

00195 Roma

tel 06-3724866

fax 06 3729511

www.assennatoeassociati.it

ASSENNATO & ASSOCIATI

AVVOCATI DAL 1890

La questione della privacy

Cosa è la privacy?

- È un termine inglese che identifica il diritto ad escludere gli altri dalla propria sfera personale e a mantenere riservate le informazioni connesse.

A che serve?

- A proteggere l'individuo dalle intrusioni esterne non gradite e indiscriminate di soggetti pubblici o privati.



La questione della privacy

Quali i riferimenti normativi principali?

- Il **D.Lgs 196/03 (codice Privacy)** è il Testo Unico attualmente vigente e garantisce a chiunque il diritto alla riservatezza, all'identità personale e alla protezione dei dati personali.
- È dunque VIETATO il trattamento dei dati personali in assenza di necessità e consenso.
- È invece consentito il trattamento di specifiche tipologie di dati a determinate condizioni.
- E' previsto un organismo di controllo denominato Garante della Privacy, che si occupa di...



La questione della privacy

- Il D.Lgs 196/2003 abroga la precedente legge 675/96, che era stata introdotta per rispettare gli Accordi di Schengen ed era entrata in vigore nel maggio 1997. Con il tempo, eccessivamente appesantito da numerose altre disposizioni concernenti specifici aspetti del trattamento dei dati, che sono state conglobate nel Testo Unico vigente, entrato in vigore il 1° gennaio 2004.



La questione della privacy

La legge differenzia tra:

- **Dato personale:** qualunque informazione anche indiretta relativa a **persona fisica.**
 - I riferimenti alle persone giuridiche sono stati eliminati integralmente, dalla modifica introdotta dal Governo Monti.
- **Dato identificativo:** particolari tipi di dati personali che consentano identificazione diretta.
- **Dato sensibile:** dato idoneo rivelare l'origine etnica, le convinzioni religiose l'adesione ad associazioni e **le condizioni di salute.**



La questione della privacy

Le condizioni di salute sono particolarmente tutelate e i relativi dati sono definiti **dati ultra sensibili**.

- Questi dati devono essere raccolti direttamente presso la persona interessata, secondo le disposizioni della raccomandazione R97-5 del 13.2.1997 emessa dal Consiglio d'Europa.
- La raccolta indiretta (da altre fonti) è possibile solo se la persona interessata non sia in condizione di fornire i dati e sempre sotto il vincolo della necessità.



La questione della privacy

Cosa si intende per consenso?

Sul punto l'art. 23 è piuttosto chiaro:

- Il trattamento dei dati personali da parte di privati o di enti pubblici economici è ammesso solo con il consenso espreso dell'interessato.
- Il consenso può riguardare l'intero trattamento ovvero una o più operazioni dello stesso esso è validamente prestato solo se è espreso liberamente e specificamente in riferimento ad un trattamento specificamente individuato e se sono state rese le informazioni di cui all'art. 13 della stessa legge.



La questione della privacy

Per i dati ultrasensibili il consenso è validamente espresso – salve le previsioni del comma 3 – solo se manifestato in forma scritta.

- Comma 3:

Per la conservazione dei dati ultrasensibili è richiesta l'adozione di misure di sicurezza molto rigorose quali, a mero titolo esemplificativo:

- La **crittografia** dei dati.
- La **conservazione in situazione di sicurezza**.
- **Modalità sicure di trasporto**, anche in senso di transazione informatica.



Dati sulla disabilità



ASSENNATO & ASSOCIATI
AVVOCATI DAL 1890

Dati sulla disabilità

- In Italia la disabilità è considerata un **problema sanitario/medicale anche se** Non c'è un riferimento normativo diretto che dica che il disabile è malato non esiste un riferimento normativo che equipari per iscritto la disabilità e la malattia.
- Probabilmente è una prassi che risente dell'originario carattere assicurativo del comparto pensionistico da cui deriva che chi ha bisogno di assistenza non può lavorare e quindi è malato.

Questo incide sulla **gestione e sulla raccolta dei dati** in diversi settori:
chi è in possesso dei dati sulla disabilità?

- Almeno una decina di enti la cui competenza è regolata da leggi diverse, parzialmente sovrapponibile.



Dati sulla disabilità

Prefettura

- Ha dati generali sulla mobilità delle persone, i.e. attraverso le comunicazioni relative alle presenze nelle strutture ricettive.

Province

- Gestione degli elenchi del collocamento mirato ex l. 68/99 ed in alcune Regioni per il trasporto pubblico accessibile.

Comuni

- Anagrafe, servizi di assistenza indiretta, rilascio dei contrassegni di circolazione, assegnazione e creazione di aree di sosta riservate (c.d. parcheggi gialli).



Dati sulla disabilità

INPS

- L'istituto è in possesso di tutti i dati e delle diagnosi che esso stesso pone relativi alle domande di invalidità presentate dal momento in cui è divenuto gestore unico del settore.

ASL

- attualmente agisce come ente di primo livello rispetto all'Inps, ma attraverso la rete degli ospedali è in grado di identificare i bisogni di assistenza presenti sul territorio (numero, tipologia e durata dei ricoveri), collauda e autorizza la spesa relativa ad ausili

ISTAT

- i dati del censimento consentono di identificare la composizione del nucleo familiare e le sue modificazioni nel tempo; inoltre i dati raccolti dai comuni ...

INAIL

- È in possesso dei dati e delle diagnosi sulle malattie e gli infortuni sul lavoro, e attraverso i Centri Protesi ha un importante relazione con il mondo della disabilità, poiché si tratta di un rapporto esteso nel tempo.



Dati sulla disabilità

Il ruolo del garante della privacy

- E' più volte intervenuta l'autorità garante per oscurare dai siti web di diversi Comuni italiani che pubblicavano dati ultrasensibili (es. ricoveri anche per T.S.O.).
- Il Garante ha anche dichiarato ultrasensibili e dunque coperti da privacy i dati relativi alla popolazione disabile. Ciò vale anche per i dati richiesti da parte dei Comuni (dati necessariamente diversi da quelli dei quali siano già in possesso) per la redazione dei piani comunali di protezione civile:
 - Su interrogazione dell'Inps – cui si era rivolto il Comune di Milano - l'autorità ha confermato che l'INPS non può trasmettere i propri dati al Comune (ord. 8.11.2012).



Dati sulla disabilità

Il garante ha perciò chiarito quale è la situazione legittima rispetto alla legislazione vigente:

- Nell'ordinanza si afferma che in assenza di una legge l'unico ente legittimato a trasmettere i dati ai gestori di protezione civile è la ASL territoriale.
- La ASL però interviene solo quando un'emergenza sia già stata dichiarata.

Come trovare una soluzione che consenta di risolvere rapidamente il problema?



Modello sociale e gestione dei dati



ASSENNATO & ASSOCIATI
AVVOCATI DAL 1890

Modello sociale e gestione dei dati

I disabili sono **persone con esigenze speciali**, ciò incide anche sulla privacy. La legge deve tenerne conto.

L'applicazione subito del paradigma «nothing about us without us» e poi l'attuazione piena del modello sociale della disabilità e consentirà di risolvere definitivamente il problema.

Il Modello sociale è lo sviluppo dell'idea che la disabilità è un prodotto sociale e non soltanto l'esito di una menomazione fisica o psichica, il centro è il rispetto della persona, e delle sue capacità ed abilità residue.



Modello sociale e gestione dei dati

Uno dei più recenti esempi distorti di applicazione della norma sulla privacy in Italia riguarda il “**contrassegno di parcheggio**”.

- La Direttiva Europea "Parking Card for disabled people", è valida sul territorio comunitario sin dal 1998. Dice che ...
- La legge 196/2003 imponeva che non potesse essere identificabile il contrassegno per disabili (omino in carrozzella) proprio per la sensibilità del dato sanitario.



Modello sociale e gestione dei dati

- Ci siamo bloccati su una interpretazione contorta della legge ma problema si risolve utilizzando, anche nella preparazione all'emergenza le nuove parole chiave di inclusione sociale, mainstreaming, sostegno alla vita indipendente, valorizzazione.
- E' un obbligo derivante dalle fonti internazionali del diritto: infatti l'art. 11 della Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili invita gli Stati a prendere «**tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali**».



Modello sociale e gestione dei dati

Esempi

- Nel 2007 nasce una rete internazionale dedicata alle persone disabili in situazioni di disastro naturale: si tratta di Eddn (<http://internazionali.ulss20.verona.it/eddn.html>), acronimo di European Disaster Disability Network, gestito dall'Unità locale sociosanitaria di Verona. La rete ha prodotto la «Carta di Verona sul salvataggio delle persone con disabilità in caso di disastri», un documento che declina i diritti stabiliti dalla convenzione ONU nello specifico delle situazioni di emergenza.

Ma nonostante questo e altri progetti le informazioni disponibili sono molto poche e poco diffuse.



Modello sociale e gestione dei dati

Esempi

- **I dati sulla disabilità sono e rimangono sensibili** e nel loro trattamento occorre applicare particolari cautele.
- Il dato completo dovrebbe essere di esclusiva competenza pubblica e tutti coloro che siano coinvolti dovrebbero firmare un accordo di riservatezza assoluta.
- Si può porre un parallelismo con la sensibilità dei dati industriali nei piani di emergenza esterna degli stabilimenti a rischio incidente rilevante, dati completi presso la prefettura, dati pubblico solo relativo alla informazione generale.



Modello sociale e gestione dei dati

La gestione dei dati sulla disabilità

- **Quella che manca e' l'informazione alle persone disabili su cosa fare, quando farlo e a chi rivolgersi.**
- La sola identificazione non basta, è necessario anche attivarsi sulla preparazione, ivi comprese le esercitazioni.
- Per tutte queste attività è imprescindibile prevedere la partecipazione strutturale dei disabili.
- La pubblicità è importante e sarebbe un vero progresso.



Modello sociale e gestione dei dati

Cosa ci dicono i dati?

- E' necessario ed imprescindibile anche dare sicurezza sui dati sul modello e con i vincoli delle banche dati pubbliche (i.e. in materia di DNA).
- Si devono prevedere tempi e modalità certi, sia per la conservazione che per la distruzione e/o il rinnovo.
- Si deve evitare che si possano cedere e/o acquistare le banche dati formate in ragione dell'emergenza.



Modello sociale e gestione dei dati

Un esempio

I disabili sono i primi soggetti da coinvolgere, e in questo siamo indietro rispetto ai paesi anglosassoni di almeno 30 anni:

- Nel lontano 1989 in un college inglese, dovendo fare un'esercitazione che simulava un'evacuazione per incendio, mi chiesero se avessi problemi ad essere prelevata da qualcuno dal letto nel corso della notte...
-nel vicino 2011 in vacanza in crociera mi è stato detto che nell'esercitazione di emergenza non era necessaria la mia partecipazione, che potevo rimanermene in cabina o al bar.



Per concludere



ASSENNATO & ASSOCIATI
AVVOCATI DAL 1890

Per concludere

I Piani di emergenza per essere efficaci devono essere inclusivi, come arrivarci?

- A legge vigente l'unica strada è l'autorizzazione volontaria del disabile e delle associazioni, ovvero accordi singolarmente sottoscritti tra le associazioni e le amministrazioni coinvolte.

Esempio virtuoso delle possibilità presenti, la provincia di Cosenza che ha siglato, a maggio 2013 un protocollo con le associazioni del territorio per organizzare un'azione di sensibilizzazione, sulla definizione di linee di intervento nella gestione di emergenze ed indicazione di procedure condivise da adottare per le persone con difficoltà fisiche o sensoriali.



Per concludere

Sul lungo periodo serve una legge nuova.

Per renderla efficace però occorrerà soprattutto modificare la mentalità al fine di vedere **la disabilità come uno status** (come avere gli occhi azzurri) e non come una patologia.

Finché il disabile sarà visto come un privilegiato percettore di assistenza e non come un cittadino, **al pari di Filippo, non se ne esce.**



Grazie

per approfondimenti:

Manuale della disabilità, Maggioli 2012
a cura di Silvia Assennato

Cap 7 Disabilità, emergenze e protezione civile
a cura di Ing. Francesca Assennato

Avv. Silvia Assennato

silvia.assennato@assennatoeassociati.it

Via Carlo Poma 2

00195 Roma

tel 06-3724866

fax 06 3729511

www.assennatoeassociati.it



ASSENNATO & ASSOCIATI

STUDIO LEGALE DAL 1890