



CONSULTA ONLINE

PERIODICO TELEMATICO ISSN 1971-9892



2023 FASC. II

(ESTRATTO)

MASSIMILIANO MEZZANOTTE

**BREVI NOTE IN TEMA DI DIRITTO AD ESSERE “MEDICALMENTE”
DIMENTICATO: IL CASO DEL DIRITTO ALL’OBLIO ONCOLOGICO**

21 GIUGNO 2023

IDEATORE E DIRETTORE RESPONSABILE: PROF. PASQUALE COSTANZO

Massimiliano Mezzanotte
Brevi note in tema di diritto ad essere “medicalmente” dimenticato:
il caso del diritto all’oblio oncologico*

ABSTRACT: *The right to be forgotten regarding oncological diseases protects so-called cancer survivors from those data that do not consider that the passage of a certain period of time since the last health treatment carried out can lead to their previous pathological state being forgotten, especially in the presence of treatments carried out for reasons inherent to loans or mortgages. A special discipline is envisaged in some states; for its part, the European Union foresees the approval of a law by member states by 2025. In Italy, after an initial attempt, a legislative initiative by CNEL is being discussed to introduce this right in favor of a particularly fragile category of individuals.*

SOMMARIO: 1. La *privacy* storica “oltre” l’informazione. – 2. Il diritto all’oblio oncologico: coordinate e fondamento. – 3. La disciplina di alcuni Stati europei e le indicazioni dell’Unione europea. – 4. I timidi tentativi italiani: alla ricerca di una disciplina richiesta dall’opinione pubblica. – 5. Per concludere: alcuni dati e possibili prospettive.

1. La *privacy* storica “oltre” l’informazione

Le forme di garanzia contro quelle informazioni che possono distorcere le condizioni sociali attuali dell’individuo sono state ampiamente studiate nel corso degli ultimi anni. In particolare, quando il dato risulta essere storicamente datato e non vi è più l’interesse della collettività per la conoscenza, la libera circolazione della notizia si scontra con l’interesse dell’individuo a tornare nell’anonimato.

Con l’avvento di *internet*, la questione si è progressivamente complicata, in particolare in presenza dei motori di ricerca e dalla possibilità che gli stessi possano preservare informazioni nella memoria *cache*; di recente, la Cassazione sul punto ha messo in dubbio la prevalenza del diritto all’oblio sempre e in ogni caso, essendo necessario comunque procedere ad una equa ponderazione degli interessi in gioco, in particolare della possibilità di rendere accessibile l’informazione¹.

Ma il diritto all’oblio non è solo uno schermo contro l’informazione; è uno strumento di protezione dell’individuo contro tutti quei dati che non sono più aggiornati in relazione a una condizione attuale, che ne distorcono le sembianze e che non lo rappresentano più agli occhi della collettività con le peculiarità che ha, in presenza di un interesse che deve essere considerato prevalente.

Con questa logica, il diritto alla *privacy* storica assume un carattere di pervasività dell’intero ordinamento, non limitato solo al campo della cronaca, ma esteso a qualsiasi settore in cui l’identità personale e il trattamento dei dati risalenti nel tempo si fondono in un’unica situazione giuridica soggettiva.

Alla luce di queste considerazioni, si può comprendere il tema oggetto del presente lavoro. Il diritto all’oblio può trovare applicazione in ambito sanitario per tutti quei casi in cui la malattia è stata superata, ossia quando scientificamente si può ragionevolmente ritenere che non si ripresenterà più. È questo il caso dei malati oncologici che hanno sconfitto la patologia e che chiedono, ad esempio, di contrarre un mutuo o accedere a un servizio finanziario. L’aver un tale passato può rappresentare un serio problema, dal momento che ci si può imbattere nei dinieghi o difficoltà da parte degli istituti



¹ [Cass. civ., Sez. I, sent. 8 febbraio 2022, n. 3952](#): secondo il Supremo Collegio, «la cancellazione delle copie *cache* relative a una informazione accessibile attraverso il motore di ricerca, in quanto incidente sulla capacità, da parte del detto motore di ricerca, di fornire una risposta all’interrogazione posta dall’utente attraverso una o più parole chiave, non consegue alla constatazione della sussistenza delle condizioni per la deindicizzazione del dato a partire dal nome della persona, ma esige una ponderazione del diritto all’oblio dell’interessato col diritto avente ad oggetto la diffusione e l’acquisizione dell’informazione, relativa al fatto nel suo complesso, attraverso parole chiave anche diverse dal nome della persona» (la decisione può essere consultata sul sito); su tale decisione, v. M. R. ALLEGRI, *Dimenticare, rievocare, rappresentare: dove conduce la via dell’oblio*, in [mediaLAWS](#), 2/2022, 118 ss.

di credito². Ma l'assunto non considera che dal cancro si può guarire e che il rischio deve essere aggiornato in considerazione delle attuali condizioni mediche dell'individuo. Sotto quest'aspetto, allora, a differenza della *privacy* storica intesa come quel diritto a negare che fatti un tempo resi pubblici con i media tornino all'attenzione della collettività, il diritto all'oblio oncologico consente la cancellazione dei dati personali in ragione del tempo trascorso dalla fine dei trattamenti sanitari senza che la patologia sia ricomparsa. È questo l'ambito nel quale deve essere riconosciuta questa situazione giuridica soggettiva in capo ai soggetti che possono chiedere l'adeguamento del dato personale all'identità medica attuale.

2. Il diritto all'oblio oncologico: coordinate e fondamento

Volendo dare una definizione alla situazione giuridica soggettiva in esame, si può dire che essa consiste nel "diritto ad essere medicalmente dimenticato", ossia una sorta di *privacy* storica dei dati sanitari, in cui il diritto all'identità personale (inteso come situazione medica attuale) rappresenta il punto di riferimento fondamentale, da intendersi come la pretesa ad essere rappresentati secondo lo stato di salute attuale.

Il fondamento costituzionale è ravvisabile proprio in quegli articoli della Costituzione che tutelano valori fondamentali quali la dignità della persona, la *privacy* e il diritto all'oblio.

In particolare, l'art. 3 Cost. impone di non discriminare chi ha avuto una malattia, ormai non più incurabile, e la relativa pretesa ad essere considerato alla stregua delle persone non malate. Sotto questo aspetto, il diritto alla salute diviene un riferimento importante per individuare il fondamento costituzionale, dal momento che l'art. 32 ha progressivamente assunto una dimensione differente, un profilo dinamico, che si ha quando «viene in rilievo una condizione di equilibrio psicofisico che può peggiorare, rimanere tale o migliorare, in relazione a quella che è la percezione del soggetto o alla valutazione tecnica offerta dalla scienza medica»³.

Nel contempo, nel caso specifico, trova applicazione anche l'art. 47 Cost., sul cui contenuto la Corte costituzionale ha sempre tenuto un orientamento costante; esso «enuncia «un principio programmatico» (sentenza n. 143 del 1995), al quale «il legislatore ordinario deve ispirarsi, bilanciandolo con gli altri interessi costituzionalmente rilevanti, nell'esercizio di un potere discrezionale che incontra il solo limite [...] della contraddizione del principio stesso (sentenze n. 143 del 1995 e n. 19 del 1994)» (sentenza n. 29 del 2002)»⁴. La norma costituzionale va a tutelare il risparmiatore «inteso come «consumatore» di prodotti e servizi bancari, finanziari e assicurativi», andando così a fornire «una specifica copertura costituzionale alla regolamentazione di tali mercati»⁵.

E' quindi il Parlamento che deve dosare le contrapposte esigenze, ossia, nel caso concreto, da un lato l'interesse degli imprenditori che operano nel settore del credito, la cui attività viene garantita dall'art. 41 Cost., dall'altro quello delle persone a non essere discriminate da uno stato patologico ormai superato da diversi anni. In questo caso, allora, il decorso di un ragionevole lasso di tempo che permette di ritenere la malattia sconfitta deve garantire ai cittadini di essere trattati come i soggetti privi di patologie e consentirgli di accedere ai servizi assicurativi e bancari.

Sotto il profilo soggettivo, i titolari del diritto sono i c.d. "*cancer survivors*", ossia quella categoria di persone la cui individuazione non è particolarmente agevole, dal momento che essa appare molto

² Per un'esperienza concreta in tal senso, v. M. MASSART, *A long-term survivor's perspective on supportive policy for a better access to insurance, loan and mortgage*, in *Journal of Cancer Policy*, vol. 15, Part B, May 2018, 70 ss.

³ D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale. Lezioni*, Torino, 2021, 27.

⁴ *Corte cost.*, 9 luglio 2021, n. 149.; sugli orientamenti dottrinali e giurisprudenziali a riguardo, F. SCUTO, *La tutela costituzionale del risparmio negli anni della crisi economica. Spunti per un rilancio della dimensione oggettiva e sociale dell'art. 47 Cost.*, in *federalismi.it*, numero speciale 5/2019, 25 ottobre 2019, 172.

⁵ M. GIAMPIERETTI, *Art. 47*, in *Commentario breve alla Costituzione*, a cura di S. Bartole e R. Bin, Padova, 2008, 474.

ampia, come dimostrato da una serie di studi in materia⁶. La definizione che coniuga dati sanitari e fattore temporale è quella che considera il percorso dell'individuo dalla diagnosi della malattia fino al momento in cui sono trascorsi alcuni anni (fissati sulla base di dati scientifici) dall'ultimo trattamento effettuato. La classificazione appare quindi particolarmente complessa, in ragione delle differenti tipologie di malattia e delle diverse durate dei trattamenti ma, soprattutto, del continuo cambiamento cui è sottoposta, in quanto fondata su conoscenze scientifiche in rapida evoluzione.

3. La disciplina di alcuni Stati europei e le indicazioni dell'Unione europea

In sei Stati europei sono presenti apposite normative volte a disciplinare il diritto alla *privacy* storica riguardante dati oncologici. In Francia, Belgio, Lussemburgo, Olanda, Portogallo e Romania è previsto il divieto per banche e compagnie assicurative di richiedere i dati di malati che hanno superato la malattia.

In Francia la disciplina è stata introdotta nel 2016 (legge n. 2016-41 sulla modernizzazione del sistema sanitario) ed è stata poi modificata il 1° giugno del 2022 (legge n. 2022-270, per un accesso più equo, semplice e trasparente al mercato dell'assicurazione sui prestiti). Il *Code de la santé publique* prevede la regola (art. L. 1141-5) in base alla quale il periodo oltre il quale gli assicuratori possono raccogliere informazioni mediche relative al cancro e all'epatite virale C non può superare i cinque anni dalla fine del protocollo terapeutico⁷. Le modalità e le tempistiche, sottolinea la norma, vengono aggiornate sulla base dei progressi terapeutici e dei dati scientifici.

Per le persone che non rientrano in queste ipotesi, la norma prevede che sulla base di un accordo nazionale⁸ sono stabilite le condizioni e i termini al di là dei quali chi è affetto da una patologia oncologica non potrà subire un aumento delle tariffe o l'esclusione della copertura dei contratti di assicurazione volti a garantire il rimborso di un prestito. L'accordo stabilisce anche i limiti temporali oltre i quali gli assicuratori non possono raccogliere informazioni mediche relative a malattie tumorali. L'elenco delle patologie è fissato sulla base di una griglia definita dalla suddetta convenzione, che consente di stabilire, per ciascuna malattia, i termini oltre i quali non si applicherà alcun aumento dei tassi o l'esclusione della copertura o non si raccoglieranno informazioni mediche⁹. Il rispetto viene garantito da una Commissione di mediazione, alla quale il cittadino potrà presentare ricorso nel caso in cui riterrà violata la Convenzione.

Ma la disciplina sul diritto all'oblio in materia assicurativa è presente anche in altri Stati, come ad esempio in Belgio, dove la normativa ha avuto una gestazione molto lunga. Il dibattito è iniziato nel 2009, con il primo progetto di legge in materia, per poi trovare la disciplina definitiva nella legge C-2019/40.839 (ispirata alla normativa francese), che ha modificato la legge C-2014/11239 del 4 aprile 2014, *Loi relative aux assurances*¹⁰. Secondo l'art. 61/2 le persone che sono o sono state affette da una malattia cancerosa di qualsiasi tipo devono dichiarare tale patologia in fase di stipula di un

⁶ Come ricordato da C. MARZORATI, S. RIVA, G. PRAVETTONI, *Who is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions*. in *Journal of Cancer Education*, n. 32, vol. 2, 2017, 228 ss.

⁷ La problematica del limite temporale è analizzata da J. PICOT, *Droit à l'oubli pour les malades de cancers : un risque relatif pour les assurances* in *Assurances et gestion des risques / Insurance and Risk Management*, 2017, 84 (3-4), 153 ss., sul portale [érudit](#).

⁸ Secondo l'art. L 1141-2, un accordo nazionale (Convenzione AERAS, ossia *S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé*) relativo all'accesso al credito per le persone che presentano un rischio aggravato a causa del loro stato di salute o della loro disabilità è concluso tra lo Stato, le organizzazioni professionali che rappresentano gli istituti di credito, le società finanziarie, le compagnie di assicurazione, le società di mutua assicurazione e gli istituti di previdenza, nonché le organizzazioni nazionali che rappresentano i pazienti e gli utenti del sistema sanitario.

⁹ La griglia di riferimento AERAS si applica solo al contratto assicurativo riguardante un mutuo per finanziare l'abitazione principale, la cui quota assicurata è inferiore a 420.000 euro oppure un finanziamento d'impresa per l'acquisto di locali e/o attrezzature, la cui quota assicurata sia inferiore a 320.000 euro. Il contratto dovrà scadere prima del 71° anno di età del mutuatario.

¹⁰ Sul tema, v. P. JONCKHEER, A. VAN GINCKEL, S. STORDEUR, *Historique de la législation sur le droit à l'oubli en Belgique*, sul sito web di [KCE](#), 31 marzo 2022.

contratto di assicurazione per mutui ipotecari o prestiti alle imprese. Il diritto all'oblio è invece previsto nell'articolo 61/2, che vieta all'impresa di assicurazione di tenere conto della condizione cancerosa dopo dieci anni dalla fine di un trattamento riuscito e in assenza di ricadute entro tale periodo. L'articolo 61/3 prevede che è possibile determinare in griglie di riferimento un termine differente per alcuni tipi di cancro. Queste due griglie sono definite nel Decreto Reale del 26 maggio 2019¹¹.

In Lussemburgo è stato adottato un accordo da parte del Ministero della Salute e l'Associazione delle Imprese di Assicurazione e Riassicurazione, che introduce il diritto all'oblio nell'ambito dell'assicurazione del saldo residuo a favore di coloro che sono stati affetti da patologie cancerose e, in determinate condizioni, con un'infezione virale da epatite C o un'infezione da HIV. In sostanza, l'interessato non deve dichiarare la patologia se il relativo protocollo terapeutico è terminato da 10 anni (5 se il tumore è stato diagnosticato prima dei 18 anni) e non c'è stata alcuna recidiva¹². L'applicazione è garantita da un comitato di monitoraggio e riesame, con il compito di tentare la composizione bonaria dei reclami proposti.

Anche l'Olanda e il Portogallo hanno una disciplina sul diritto all'oblio. Nel primo Stato, il decreto del 2 novembre 2020 in tema di polizze vita e funerarie¹³ stabilisce che il trattamento del dato relativo ad una diagnosi di cancro risalente nel tempo costituisce un'invasione sproporzionata della vita privata se a giudizio dell'operatore sanitario che ha curato il paziente è da ritenersi che vi sia stata una remissione completa e se non vi è stata recidiva in dieci anni decorrenti dalla data di guarigione (cinque anni se al momento della diagnosi il paziente aveva meno di 21 anni) (art. 1). Si applicano termini più brevi se si tratta di una forma di cancro per la quale, secondo dati medici, attuariali e statistici, la possibilità che il cancro si ripresenti dopo un breve periodo di tempo è così piccola che l'interesse prudenziale dell'assicuratore non è importante e se sono stati stipulati accordi tra le organizzazioni rappresentative dei pazienti e gli assicuratori sui termini per tali forme della malattia.

In Portogallo, la legge n. 75 del 18 novembre 2021 introduce una normativa volta a "rafforzare l'accesso al credito e ai contratti assicurativi da parte di persone che hanno superato o attenuato situazioni di aggravamento del rischio di salute o disabilità, vietando pratiche discriminatorie, e sancire il diritto all'oblio, modificando la legge n. 46/2006, del 28 agosto, e il diritto regime del contratto di assicurazione"¹⁴. In particolare, nessuna informazione sanitaria può essere raccolta da istituti di credito o assicurazioni in ambito precontrattuale se sono decorsi dieci anni dalla fine del trattamento terapeutico (5 se la patologia si è verificata prima dei ventuno anni). La violazione di queste regole costituisce un atto discriminatorio punibile a titolo di reato e comporta l'applicazione di sanzioni pecuniarie. È previsto, inoltre, un controllo da parte dell'Autorità di Vigilanza sulle Assicurazioni e sui Fondi Pensione (ASF) sulle pratiche e sulle tecniche di valutazione, selezione e accettazione dei rischi dell'assicuratore ai fini della conclusione, esecuzione e risoluzione del contratto di assicurazione. Un altro tassello importante è l'Accordo nazionale sull'accesso al credito

¹¹ Consultabile sul [Moniteur belge](#) del 14.06.2019: di queste due griglie, la prima individua le patologie tumorali per le quali il termine di 10 anni può essere ridotto, mentre la seconda elenca le malattie croniche (e alcuni altri tipi di cancro) per le quali sono previste specifiche discipline. Il [KCE](#) (*Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé*) ha il compito di proporre modifiche e integrazioni a queste griglie ogni due anni sulla base del progresso medico e dei dati scientifici disponibili. Le proposte verranno trasmesse al *Bureau de Suivi de la Tarification* che, a sua volta, trasmetterà un parere alle autorità competenti. Nel dibattito ancora in corso, si pensa di includere nell'elenco anche il diabete di tipo 1 e la sclerosi multipla; sul tema, v. S. SURY, *ASRD: qui peut bénéficier d'un droit à l'oubli?* In *L'Echo*, 12 novembre 2021.

¹² Vi sono però delle eccezioni, come ad esempio nel caso in cui il richiedente, che sia guarito da un cancro specifico (10 sono i tipi specifici di cancro) o dall'epatite virale C, debba dichiarare la sua patologia, ma se sono soddisfatte determinate condizioni, l'assicuratore non può escludere il candidato per l'assicurazione o richiedere un premio aggiuntivo; su tutte le eccezioni, si rinvia a [Introduction au Luxembourg d'un droit à l'oubli pour personnes guéries d'un cancer](#) sul [sito](#) governativo lussemburghese.

¹³ Su *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 2020, 453 (a partire dal [sito](#) delle pubblicazioni ufficiali)

¹⁴ La normativa è consultabile a partire dal [sito](#) della *Procuradoria-Geral Regional de Lisboa*; per un commento a questa legge, L. POÇAS, *A Lei 75/2021, o direito ao esquecimento e os seguros*, su [www.revistadedireitocomercial.com](#), 18 gennaio 2022, 127 ss.

e alle assicurazioni stipulato tra lo Stato e le associazioni di categoria rappresentative degli enti creditizi, delle società finanziarie, delle mutue, enti pensionistici e compagnie di assicurazione e riassicurazione, nonché organizzazioni nazionali che rappresentano le persone a maggior rischio per la salute, le persone con disabilità e gli utenti del sistema sanitario. In esso, in particolare, oltre alla garanzia dell'accesso non discriminatorio al credito abitativo e al consumo da parte delle persone che hanno superato o attenuato situazioni di aggravamento del rischio di salute o di disabilità, si prevedono anche strumenti di mediazione e una procedura per l'individuazione di una griglia di riferimento (da aggiornare ogni due anni) che permetta di definire i termini e le scadenze per ciascuna patologia o disabilità, in linea con l'andamento terapeutico, i dati scientifici e le conoscenze sul rischio sanitario. Particolare attenzione è anche riservata all'informazione che viene data agli utenti proprio in relazione al diritto all'oblio, secondo un foglio definito dal Consiglio Nazionale delle Vigilanze Finanziarie (CNSF).

Da ultimo, anche la Romania ha introdotto questo istituto con la legge n. 200/2022, che ha integrato la Legge sui Diritti del Paziente n. 46/2003, in vigore dall'8 settembre 2022¹⁵. La normativa prevede, in deroga alle disposizioni codicistiche, che, in caso di conclusione di contratti assicurativi, non è consentito chiedere informazioni sulla condizione oncologica, se è trascorso un periodo di sette anni (cinque nel caso in cui la diagnosi sia stata fatta prima di diciotto anni) dalla data di conclusione del protocollo di cura.

La disciplina è rafforzata sia per il tramite di obblighi informativi stringenti sul riconoscimento del diritto all'oblio oncologico, a pena di nullità del contratto, sia attraverso il divieto in capo al personale medico di fornire informazioni su tali aspetti. Per particolari patologie il Ministero della Salute può stabilire termini ridotti (in relazione all'età e alle tipologie delle malattie). Su proposta degli istituti oncologici, il Ministero della Salute stabilisce termini inferiori a sette anni, per categorie basate sull'età e sulle tipologie delle condizioni dei sopravvissuti al cancro e su dati scientifici relativi all'andamento terapeutico. Il mancato rispetto delle previsioni legislative comporta responsabilità civile in capo ai trasgressori.

A livello di Unione europea, pur in mancanza di una specifica disciplina, il fondamento giuridico è stato individuato negli artt. 114.3 e 169 del TFUE, che prevedono l'obbligo di protezione in capo all'UE dei consumatori, attraverso misure idonee basate su fatti scientifici e sugli interessi economici dei diretti interessati¹⁶. Il riferimento può però anche essere fatto all'art. 9 GDPR, che esplicitamente vieta il trattamento dei dati sanitari al di fuori dei casi previsti dalla norma¹⁷.

¹⁵ Sul [Portal Legislativ](#) rumeno.

¹⁶ In tal senso, M. MEUNIER, [The right to be forgotten for cancer survivors](#), BECA public hearing, 11 January 2021, sul [sito](#) dell'*European Cancer Patient Coalition*.

¹⁷ Secondo il comma 2, il divieto non si applica se:

“a) l'interessato ha prestato il proprio consenso esplicito al trattamento di tali dati personali per una o più finalità specifiche, salvo nei casi in cui il diritto dell'Unione o degli Stati membri dispone che l'interessato non possa revocare il divieto di cui al paragrafo 1;

b) il trattamento è necessario per assolvere gli obblighi ed esercitare i diritti specifici del titolare del trattamento o dell'interessato in materia di diritto del lavoro e della sicurezza sociale e protezione sociale, nella misura in cui sia autorizzato dal diritto dell'Unione o degli Stati membri o da un contratto collettivo ai sensi del diritto degli Stati membri, in presenza di garanzie appropriate per i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato;

c) il trattamento è necessario per tutelare un interesse vitale dell'interessato o di un'altra persona fisica qualora l'interessato si trovi nell'incapacità fisica o giuridica di prestare il proprio consenso;

d) il trattamento è effettuato, nell'ambito delle sue legittime attività e con adeguate garanzie, da una fondazione, associazione o altro organismo senza scopo di lucro che persegua finalità politiche, filosofiche, religiose o sindacali, a condizione che il trattamento riguardi unicamente i membri, gli ex membri o le persone che hanno regolari contatti con la fondazione, l'associazione o l'organismo a motivo delle sue finalità e che i dati personali non siano comunicati all'esterno senza il consenso dell'interessato;

e) il trattamento riguarda dati personali resi manifestamente pubblici dall'interessato;

f) il trattamento è necessario per accertare, esercitare o difendere un diritto in sede giudiziaria o ogniqualvolta le autorità giurisdizionali esercitino le loro funzioni giurisdizionali;

Per quanto attiene alla disciplina sulla pratica del credito, va ricordato che la direttiva 2014/17/UE¹⁸ (artt. 18 e 20) richiede, da un lato, agli Stati membri di assicurare che le procedure e i dati su cui è basata la valutazione del merito creditizio del creditore siano messe a punto, documentate e tenute aggiornate; dall'altro, che tali attività vengano effettuate sulla base delle informazioni sul reddito e le spese del consumatore e altre informazioni sulla situazione economica e finanziaria necessarie, sufficienti e proporzionate.

Inoltre, la Proposta di direttiva relativa al credito al consumo (COM (2021) 347 final) al punto 47 espressamente afferma che non dovrebbero essere utilizzati ai fini della valutazione del merito creditizio i dati sanitari, compresi quelli relativi ai tumori.

Ma la disciplina evidenzia, sia a livello statale che di Unione europea, com'è stato correttamente rilevato, la carenza di criteri uniformi e l'affermarsi di forme di autoregolamentazione da parte degli attori privati¹⁹. Tale ultima possibilità, come si vedrà in seguito, non appare del tutto negativa, sempre però in presenza di un quadro normativo chiaro, che solo in fase di attuazione può ricorrere alle forme richiamate al fine di aumentare il livello di responsabilità degli attori e dietro stretto controllo di specifici organi statali deputati a promuovere e dare attuazione a tali discipline.

4. I timidi tentativi italiani: alla ricerca di una disciplina richiesta dall'opinione pubblica.

Anche nel Parlamento italiano è stato avviato un dibattito per introdurre una normativa sul diritto all'oblio oncologico. È stata anche promossa una campagna per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla necessità di introdurre una regolamentazione in materia²⁰. Nella passata Legislatura, sono state avanzate una serie di proposte, rimaste tutte senza l'esito atteso²¹. Il termine della XVIII legislatura

g) il trattamento è necessario per motivi di interesse pubblico rilevante sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri, che deve essere proporzionato alla finalità perseguita, rispettare l'essenza del diritto alla protezione dei dati e prevedere misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato;

h) il trattamento è necessario per finalità di medicina preventiva o di medicina del lavoro, valutazione della capacità lavorativa del dipendente, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale ovvero gestione dei sistemi e servizi sanitari o sociali sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri o conformemente al contratto con un professionista della sanità, fatte salve le condizioni e le garanzie di cui al paragrafo 3;

i) il trattamento è necessario per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica, quali la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero o la garanzia di parametri elevati di qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi medici, sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri che prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti e le libertà dell'interessato, in particolare il segreto professionale;

j) il trattamento è necessario a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici in conformità dell'articolo 89, paragrafo 1, sulla base del diritto dell'Unione o nazionale, che è proporzionato alla finalità perseguita, rispetta l'essenza del diritto alla protezione dei dati e prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato”.

Per un commento a riguardo, THIENE A., *Commento all'art. 9 (Trattamento di categorie particolari di dati personali) del Regolamento (UE) 2016/679 - I. Principi generali*, in *Codice della privacy e data protection*, a cura di R. D'Orazio, G. Finocchiaro, O. Pollicino, G. Resta, Milano, 2021, 240 ss.

¹⁸ Direttiva 2014/17/UE del Parlamento e del Consiglio del 4 febbraio 2014 in merito ai contratti di credito ai consumatori relativi a beni immobili residenziali e recante modifica delle direttive 2008/48/CE e 2013/36/UE e del regolamento (UE) n. 1093/2010

¹⁹ G. SCOCCA, F. MEUNIER, *A right to be forgotten for cancer survivors: A legal development expected to reflect the medical progress in the fight against cancer*, in *Journal of Cancer Policy*, 2020, n. 25, 2.

²⁰ La campagna è stata messa in campo sia da alcune fondazioni (come l'AIOM, l'Associazione italiana di oncologia medica, che ha anche attivato un [sito internet](#) a tal fine), sia attraverso l'opera di sensibilizzazione per mezzo della stampa (come l'articolo di V. MARTINELLA, *Guariti dal cancro e burocrazia: serve una legge per il «diritto all'oblio»*, su [Corriere della sera](#) del 23 gennaio 2022; sul tema anche P. QUARELLO et al., *Get up, stand up: Alongside adolescents and young adults with cancer for their right to be forgotten*, in *Tumori Journal*, 2022, vol. 108 (5), 402 ss, in particolare 404-405).

²¹ Tra le varie proposte, si può ricordare il d.d.l. n. 2548, recante “Disposizione in materia di parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche”; per una ricostruzione delle iniziative presentate, v. S.

ha bruscamente interrotto l'iter, che avrebbe permesso un riallineamento con quanto previsto in alcuni Stati e di porsi sulla scia di altri, che stanno procedendo in tal senso²². Le linee di fondo dell'iniziativa erano chiare, dal momento che si traeva ispirazione dai modelli esistenti in altri Paesi, in particolare dalla Francia, ritenuto un punto di riferimento anche per la futura legislazione europea²³; nel contempo, si volevano estendere le previsioni anche alle procedure di adozioni, come disciplinate dalla l. 184 del 1983²⁴, intervenendo così su profili che avevano fatto sorgere più di qualche perplessità in sede applicativa²⁵.

Il 21 marzo 2023, il CNEL ha approvato l'atto di iniziativa legislativa recante "*Tutela del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche*". Si tratta di un testo molto breve (5 articoli), che mira in modo specifico "a rimuovere gli ostacoli che limitano la libertà e l'uguaglianza delle persone guarite da patologie oncologiche nell'esercizio dei diritti" (art.1).

La normativa interessa le informazioni relative a patologie tumorali pregresse, decorsi 10 anni (in assenza di recidive o ricadute) o 5, se la malattia è insorta prima del ventunesimo anno.

Il divieto riguarda le certificazioni necessarie per l'accesso al lavoro (art. 2), ai servizi bancari, finanziari e assicurativi (art. 3), nonché le indagini riguardanti la salute dei richiedenti l'adozione (l. n. 184 del 1983).

Il meccanismo ricalca quello presente in altri Stati, dove, oltre alla specificazione di un termine, si rinvia ad un decreto del Ministro della salute in merito all'individuazione delle patologie per le quali si applicano scadenze differenti (art. 3, comma 3), da aggiornare ogni due anni (art.3, comma 4).

Inoltre, spetterà al Comitato interministeriale per il credito e il risparmio e all'Istituto per la vigilanza sulle assicurazioni il compito di attuare, con proprie deliberazioni, le previsioni normative (art. 3, comma 5).

La nota positiva è l'individuazione del Garante della privacy quale autorità competente a vigilare sull'applicazione della legge (art. 5) e la sanzione della nullità delle clausole dei contratti bancari, finanziari e assicurativi, stipulati successivamente all'entrata in vigore della legge, posti in violazione della normativa introdotta.

Due profili vanno evidenziati. Il primo riguarda le modifiche apportate in materia di adozioni; la norma (art. 4), infatti, prevede che, a differenza della disciplina degli altri articoli, il decorso del tempo rileva "fatte salve esigenze di tutela del minore supportate da incontrovertibili evidenze scientifiche evidenziate con decreto motivato dell'Autorità garante per le adozioni". In ragione della delicatezza della materia, si è voluto evitare ogni automatismo, come avviene in altri campi,

GIMIGLIANO, *In attesa del diritto all'oblio oncologico, strumento di riservatezza ed uguaglianza. Brevi osservazioni sui progetti di legge presentati nella XVIII legislatura*, su [Forum di Quaderni costituzionali](#), 4/2022, 28 ss.

²² Come ricordato da M. LAWLER, F. MEUNIER, *Don't make cancer survivors pay twice – the right for them to be "forgotten" should be law everywhere*, su [BMJ](#) 2022, vol. 378, con specifico riferimento alla campagna di sensibilizzazione in corso in Irlanda.

In Spagna invece il Capo del Governo ha garantito l'avvio dell'iter per la modifica del Regio Decreto Legislativo 1/2007, recante il testo consolidato della "*Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias*"; al riguardo, v. J. MARCOS, P. LINDE, *El Gobierno garantizará a partir de junio el derecho al olvido oncológico*, su [El País](#), 13 maggio 2023. Sulla proposta di legge, v. Il [Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados](#), XIV Legislatura, Serie D, General, 19 de mayo de 2023, num. 625, 29.

²³ C. BAUER-BABEF, *Cancer: en Europe, seuls cinq pays ont instauré le droit à l'oubli*, su [Euractiv](#), 11 luglio 2022.

²⁴ In particolare, si introduceva all'articolo 22, comma 4, dopo il primo periodo, il seguente: «le indagini relative allo stato di salute non possono avere ad oggetto una patologia oncologica progressiva quando siano trascorsi dieci anni dal trattamento attivo in assenza di recidive o ricadute della malattia, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età, fatti salvi i diversi termini e requisiti terapeutici eventualmente stabiliti per specifiche patologie con decreto del Ministro della salute».

²⁵ Le critiche riguardavano la prassi affermata nei Tribunali, in assenza di qualsiasi previsione normativa, che richiedeva il decorso di almeno cinque anni dalla remissione della malattia, senza recidiva; a riguardo, E. VETTORI, *Torino, il tribunale le nega l'adozione perché ha un tumore*, in [la Repubblica](#) (Torino), 29 giugno 2016; T. MORICONI, *Tumori e adozioni: chi ha posto il limite dei cinque anni?*, in [la Repubblica](#) (salute), 1° luglio 2016;

valorizzando in particolare un comportamento responsabile volto a valutare, sulla base di risultati scientifici, la peculiarità del tumore, agendo così esclusivamente nell'interesse del minore²⁶.

La nota negativa è invece la mancanza di un organo di confronto che era invece presente nei disegni di legge presentati nella passata legislatura. Ad esempio, il d.d.l. 2548 prevedeva all'art. 4 l'istituzione di un "Consulta per la parità di trattamento delle persone che sono affette da patologie oncologiche", composta da rappresentanti delle autorità di vigilanza sui servizi bancari e assicurativi, ma anche da persone "di comprovata esperienza nelle materie oggetto della legge, con particolare riferimento alle patologie oncologiche".

Tale carenza è in parte recuperata dalla possibilità prevista in via generale dall'art. 2-quater del d.lgs. 196 del 2003²⁷ di adottare regole deontologiche per il trattamento dei dati sanitari. La possibilità di creare regole condivise in ragione del procedimento e del conseguente contenuto rappresenta sicuramente un modo di disciplinare questo peculiare campo e di creare vincoli giuridici elaborati anche dai diretti interessati, rafforzando così il senso di responsabilità in capo ai principali attori.

5. Per concludere: alcuni dati e possibili prospettive

È stato evidenziato che, nei Paesi occidentali, il numero di persone che sopravvive ad una diagnosi di cancro aumenta di circa il 3 % l'anno²⁸. Ciò dimostra che un elevato numero di individui può tornare ad avere una vita normale, con gli stessi diritti e le stesse possibilità riconosciute agli altri cittadini.

Il problema si pone, in particolare, per l'accesso al credito e ai servizi assicurativi, per i quali il bilanciamento tra diritti porta necessariamente a considerare prevalente il diritto ad essere se stessi in campo medico, introducendo un limite alla possibilità che dati sanitari passati possano ancora influenzare la vita attuale di un individuo.

Il dato sanitario, alla luce del progresso della medicina, si interseca con le scelte politiche e gli interventi legislativi sul tema. Il fine è quello di salvaguardare i c.d. *cancer survivors*, sia perché non

²⁶ In tal senso si è espresso il Garante per l'infanzia e l'adolescenza nell'audizione svolta dal CNEL ([Oblio oncologico. Autorità garante infanzia: "Segno di civiltà, ma cautela nei casi di adozione"](#)).

²⁷ Secondo il cui tenore "1. Il Garante promuove, nell'osservanza del principio di rappresentatività e tenendo conto delle raccomandazioni del Consiglio d'Europa sul trattamento dei dati personali, l'adozione di regole deontologiche per i trattamenti previsti dalle disposizioni di cui agli articoli 6, paragrafo 1, lettere c) ed e), 9, paragrafo 4, e al capo IX del Regolamento, ne verifica la conformità alle disposizioni vigenti, anche attraverso l'esame di osservazioni di soggetti interessati e contribuisce a garantirne la diffusione e il rispetto.

2. Lo schema di regole deontologiche è sottoposto a consultazione pubblica per almeno sessanta giorni.

3. Conclusa la fase delle consultazioni, le regole deontologiche sono approvate dal Garante ai sensi dell'articolo 154-bis, comma 1, lettera b), pubblicate nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana e, con decreto del Ministro della giustizia, sono riportate nell'allegato A del presente codice.

4. Il rispetto delle disposizioni contenute nelle regole deontologiche di cui al comma 1 costituisce condizione essenziale per la liceità e la correttezza del trattamento dei dati personali"

Per un commento alla disciplina, con particolare riferimento a tali tipologie di fonti, R. BIFULCO, *Codici di condotta e regole deontologiche, dopo il decreto 101/2018 (GDPR)*, in *Liber amicorum Guido Alpa*, a cura di F. CAPRIGLIONE, Milano-Padova, 2019, 169 ss.

Secondo l'art. 9, par. 4, del Reg. UE 2016/679, "Gli Stati membri possono mantenere o introdurre ulteriori condizioni, comprese limitazioni, con riguardo al trattamento di dati genetici, dati biometrici o dati relativi alla salute".

La circostanza che si tratti di dati sanitari è confermata anche dall'art. 1 dell'iniziativa del Cnel per cui "La presente legge è finalizzata a rimuovere gli ostacoli che limitano la libertà e l'uguaglianza delle persone guarite da patologie oncologiche nell'esercizio dei diritti, in attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione, degli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, dell'articolo 8, della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e conformemente al Piano europeo contro il cancro di cui alla Comunicazione della Commissione europea al Parlamento europeo e al Consiglio COM(2021) 44 final)".

²⁸ L. DEL MASO et al., *Cancer cure for 32 cancer types: results from the EURO CARE-5 study*, in [International Journal of Epidemiology](#), vol. 49, n. 5, 2020, 1517; per i dati in crescita riguardanti gli Stati Uniti d'America, K.D. MILLER et al., *Cancer treatment and survivorship statistics, 2022*, in [CA Cancer Journal for Clinicians](#), n. 72, vol. 5, 2022, 409 ss.

devono sentirsi persone svantaggiate, sia perché per la loro tutela è necessario porre in essere politiche volte ad implementare l'inclusività e contro ogni forma di discriminazione²⁹.

In quest'ottica, il ruolo di volano non potrà che essere svolto dall'Unione europea, cui spetterà il compito di sollecitare l'individuazione di una disciplina uniforme e di pratiche condivise.

La questione non sta passando inosservata e viene progressivamente portata all'attenzione di tutti i Paesi e dell'U.E.; quest'ultima nel "Piano europeo di lotta contro il cancro", su proposta olandese³⁰, ha sottolineato la necessità di garantire per i sopravvissuti al cancro un trattamento più equo, soprattutto per ciò che riguarda i servizi finanziari³¹.

Inoltre, con la risoluzione del 16 febbraio 2022 (2020/2267(INI)), il Parlamento europeo ha chiesto che – entro il 2025 – tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio oncologico agli ex pazienti dopo dieci anni dalla fine del trattamento (tale termine è ridotto a cinque anni per i pazienti minori d'età)³². Ma soprattutto si chiede "l'introduzione di norme comuni per il diritto all'oblio nel quadro delle pertinenti disposizioni sulla protezione dei consumatori del trattato sul funzionamento dell'Unione europea, al fine di superare la frammentazione delle pratiche nazionali nel campo della valutazione del merito di credito e garantire la parità di accesso al credito per i sopravvissuti al cancro; chiede che il diritto all'oblio per i sopravvissuti al cancro sia incluso nella pertinente legislazione UE al fine di prevenire la discriminazione e migliorare l'accesso dei sopravvissuti al cancro ai servizi finanziari". In tal modo, oltre alla disciplina generale in precedenza richiamata, verrebbe elaborata anche una normativa speciale, in grado di regolamentare in modo analitico il delicato campo dei diritti dei *cancer survivors*.

Questa è allora la *road map* da seguire, ossia la necessità di promuovere l'armonizzazione delle legislazioni tra gli Stati membri³³ in modo efficace e, soprattutto, rapida. È questo, forse, il limite che tuttora si riscontra, la mancanza di un intervento celere da parte dell'Unione europea, volto a riconoscere definitivamente un diritto che, a ragione, può essere considerato come fondamentale per il cittadino e che richiede una più attenta considerazione, sia a livello europeo che statale, in ragione della delicatezza del tema e dei soggetti direttamente coinvolti.

²⁹ In tal senso, F. DE LORENZO, K. APOSTOLIDIS, F. FLORINDI, L.E. MAKAROFF, *Improving European policy to support cancer survivors*, in *Journal of Cancer Policy*, vol. 15, Part B, 2018, 72 ss.

³⁰ Come emerge dal [dossier n. 21501-31 n. 642](#) della Camera dei Rappresentanti degli Stati Generali.

³¹ Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio – Piano europeo di lotta contro il cancro, COM (2021) 44 final, del 3 febbraio 2022; tale rilievo era emerso già nel Documento di lavoro dei servizi della Commissione, Consultazione dei portatori di interessi – Relazione riepilogativa (di accompagnamento della Comunicazione della Commissione sopra richiamata), SWD (2021) 13 final, in cui gli Stati hanno sottolineato come sia prioritario nelle politiche UE «"la qualità della vita dei sopravvissuti" e la "protezione sociale" (che affronta questioni quali il "diritto all'oblio" e la protezione dei sopravvissuti dalla discriminazione finanziaria)».

³² *Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro*, Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata (2020/2267(INI)).

³³ G. SCOCCA, F. MEUNIER, *Towards an EU legislation on the right to be forgotten to access to financial services for cancer survivors*, in *European Journal of Cancer*, vol. n. 162, 133 ss.