

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI ROMA TOR VERGATA

***European Digital Law of the Person, of the Contract
and of the Technological Marketplace - EUDILA
Cattedra Jean Monnet del Progetto ERASMUS +***

IL DIRITTO ALL'OBLIO IN AMBITO ONCOLOGICO

***Profili giuridici e applicazioni normative in Italia e in
Europa nella protezione degli ex pazienti***

Alviti Lorenzo

0352077

Anno accademico 2024/2025

Abstract

La tesina ha l'obiettivo di analizzare il diritto all'oblio oncologico come strumento giuridico per la tutela degli ex pazienti da forme di discriminazione basate sulla permanenza di informazioni sanitarie non più attuali, che possono influenzare la sfera sociale, lavorativa ed economica dell'interessato. Dopo aver ricostruito i fondamenti costituzionali e sovranazionali del diritto alla cancellazione dei dati personali, viene analizzato l'articolo 17 del GDPR e il suo recepimento nel *Codice Privacy* italiano, evidenziando i criteri di bilanciamento con il diritto all'informazione. Dopodiché è stata analizzata la giurisprudenza europea e italiana, che ha contribuito a delineare l'applicabilità del diritto all'oblio digitale.

È stata poi trattata l'applicazione del diritto all'oblio ai dati sanitari, in riferimento agli strumenti giuridici esistenti per i soggetti guariti da patologie oncologiche. Per quanto riguarda le iniziative europee sono stati trattati il *Piano di lotta contro il cancro*, la Risoluzione del Parlamento Europeo del 2022, e i provvedimenti nazionali di Francia e Belgio, tra i primi in Europa ad aver introdotto una disciplina specifica sul diritto all'oblio oncologico. L'ultima parte è dedicata all'analisi della Legge italiana n. 193/2023, il primo intervento normativo nazionale per il riconoscimento esplicito del diritto all'oblio oncologico. La legge stabilisce infatti il divieto, per soggetti pubblici e privati, di raccogliere o utilizzare informazioni sanitarie relative a una passata patologia oncologica una volta trascorsi determinati termini temporali, e anche attraverso i successivi decreti attuativi definisce i principali ambiti di applicazione del diritto all'oblio oncologico.

La tesina esamina infine il ruolo del Garante per la protezione dei dati personali, i limiti applicativi attuali legati alla variabilità delle condizioni cliniche e le prospettive di un'evoluzione verso forme più personalizzate di tutela, di pari passo con le evoluzioni della ricerca scientifica.

Sommario

Abstract	2
Introduzione	4
Contestualizzazione del tema	4
Obiettivi e metodologia	5
1. Il diritto all'oblio: fondamenti e disciplina generale	7
1.1 Principi costituzionali e sovranazionali del diritto all'oblio digitale	7
1.2 Il GDPR e il diritto alla cancellazione dei dati personali	8
1.3 Il recepimento del GDPR nell'ordinamento italiano	10
1.4. Il diritto all'oblio nella giurisprudenza	12
C-131/12, Google Inc. v. Costeja González	12
C-507/17, Google LLC contro Commission nationale de l'informatique et des libertés	12
Cassazione Civile, n. 5525/2012	13
Sentenza n. 19681 del 22 luglio 2019	13
2. Il diritto all'oblio oncologico: fondamento e quadro normativo europeo	14
2.1 La specificità del diritto all'oblio oncologico	14
2.2 Le iniziative europee in materia di diritto all'oblio oncologico	15
Piano europeo di lotta contro il cancro	15
Risoluzione del Parlamento Europeo del 16 febbraio 2022 - (2020/2267(INI))	16
2.3. Modelli europei di tutela dell'ex paziente oncologico nel diritto all'oblio	17
Francia - Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016	17
Belgio - Loi du 4 avril 2019 modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances	18
3. Il diritto all'oblio oncologico nell'ordinamento Italiano	19
3.1 La disciplina italiana: la Legge n. 193 del 7 dicembre 2023	19
3.2 I decreti attuativi	20
3.3 Il ruolo del Garante per la protezione dei dati personali	21
3.4 Limiti applicativi e prospettive evolutive	22
Conclusioni	23
Bibliografia	24

Introduzione

Contestualizzazione del tema

In un'epoca in cui la circolazione delle informazioni personali avviene notoriamente con rapidità e facilità senza precedenti, il rapporto tra identità della persona fisica e memoria digitale ha assunto una decisiva importanza sia nella sfera sociale che giuridica. La possibilità che dati sensibili relativi al passato continuino a produrre effetti anche a distanza di anni solleva interrogativi fondamentali su quale sia il bisogno di evolvere il ruolo del diritto nella tutela della persona. In questo contesto, il concetto di "oblio digitale", che sarà trattato nella tesina, non si intende più come rimozione indiscriminata dei dati storici, ma più come condizione necessaria per il pieno esercizio della libertà individuale, libera da elementi del passato che possono ancora influenzarla. Nell'ambiente digitale infatti, il rischio principale non risiede tanto nella nuova diffusione della notizia, quanto nei danni derivanti dalla sua permanenza costante nel tempo, come se fosse sospesa in un «eterno attuale»¹.

La concezione giuridica sulla protezione dei dati personali si è infatti evoluta da una accezione statica e difensiva della privacy, intesa come diritto a escludere gli altri dall'accesso di determinati dati personali, a una visione più dinamica, fondata sul controllo attivo da parte della persona. Nella prima prospettiva, spesso definita negativa, la riservatezza si intendeva come una barriera posta a difesa dell'individuo contro intromissioni altrui, e ha avuto come prima base teorica le riflessioni di Samuel D. Warren e Louis D. Brandeis sulla privacy intesa come il «diritto ad essere lasciati soli»². Nella seconda, più recente e positiva, si afferma invece il diritto di ogni persona a gestire consapevolmente le informazioni che la riguardano, determinando limiti, condizioni e finalità del trattamento dei propri dati. Questa nuova concezione è stata inoltre valorizzata anche dalla dottrina, in particolare da Stefano Rodotà, il quale presentando il concetto di *autodeterminazione informativa*, afferma che la privacy non è più semplicemente «un dispositivo "escludente" [...], ma un diritto sempre più finalizzato a rendere possibile la libera costruzione della personalità e l'autonomo strutturarsi dell'identità»³, estendendosi ben oltre il classico diritto a essere lasciati soli.

Questo cambiamento sta avendo difatti un riscontro concreto, poiché il dato personale non è più qualcosa che va solo protetto da terzi, ma diventa qualcosa che si può gestire e usare in prima persona. Il diritto all'oblio si inserisce proprio in questa logica, ovvero non serve a cancellare dati passati, ma a evitare che informazioni ormai superate continuino a influenzare l'individuo, magari escludendolo o rendendo più complicato l'accesso a servizi o opportunità che dovrebbero essere esenti da discriminazioni. Elemento centrale è ovviamente il "fattore tempo, poiché il legittimo desiderio di riappropriarsi della propria riservatezza dopo un periodo di esposizione pubblica si fonda proprio sulla distanza cronologica tra l'evento originario e il contesto attuale»⁴.

¹ S. Sica, V. D'Antonio, *La procedura di deindicizzazione*, in G. Resta, V. Zeno-Zencovich (a cura di), *Il diritto all'oblio su internet dopo la sentenza Google Spain*, Roma, RomaTre-Press, 2015, p. 147.

² Samuel D. Warren, Louis D. Brandeis, *The Right to Privacy*, in *Harvard Law Review*, vol. IV, n. 5, 1890, trad. it. in V. Frosini (a cura di), *Jus Solitudinis*, Milano, Giuffrè, 1993, p. 53.

³ S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995, pp. 61–84.

⁴ S. NIGER, *Diritto all'oblio*, in G. FINOCCHIARO, *Diritto all'anonimato. Anonimato, nome e identità personale*, Padova, 2007, p. 63.

Quando questa prospettiva si applica al campo della salute, e in particolare alle malattie oncologiche, il tema assume una centralità ancora più delicata. In tutta Europa, milioni di persone che hanno affrontato un tumore e completato con successo le cure si trovano a dover continuare a dichiarare, giustificare, o vedere comparire tracce digitali passate della propria malattia in contesti in cui essa non ha più rilevanza clinica, ma produce ancora effetti sociali negativi.⁵

Nel solo contesto italiano, secondo i dati dell'AIL (Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma) oltre 3,6 milioni di persone vivono dopo una diagnosi di tumore, e almeno un milione può oggi essere considerato clinicamente guarito, ma in assenza di tutele specifiche, questi individui rischiano di subire limitazioni nell'accesso ai mutui, alle assicurazioni, ai concorsi pubblici e all'adozione, esclusivamente a causa di una malattia già superata.⁶

L'esigenza di un intervento normativo nasce quindi dalla discrepanza che si è creata tra l'evoluzione delle cure mediche, che consentono di guarire dal cancro in molti casi, e l'esistenza di meccanismi di discriminazione sociale legati alla gestione dei dati sanitari. Il diritto all'oblio oncologico emerge quindi come risposta giuridica a una nuova forma di discriminazione, ovvero la «persistenza informativa della malattia, che continua a influire negativamente sul piano sociale ed economico dell'ex paziente».⁷

Obiettivi e metodologia

La tesina ha dunque come obiettivo quello di approfondire come il diritto all'oblio viene applicato in modo concreto per tutelare ex pazienti oncologici, per evitare che informazioni digitali possano penalizzarli nella vita quotidiana. Verranno presentate le basi giuridiche del diritto all'oblio digitale e del diritto all'oblio oncologico, sia a livello italiano che al livello europeo, e come esse vengano applicate per salvaguardare la dignità delle persone guarite da un tumore.

In particolare il lavoro si concentra su quattro aspetti principali: Il primo è chiarire cosa significa, dal punto di vista giuridico, parlare di diritto all'oblio in ambito sanitario e oncologico, e come questo concetto si collega alla più ampia evoluzione della privacy come diritto non solo a essere protetti, ma anche a gestire attivamente i propri dati. Il secondo obiettivo è analizzare le fonti normative che toccano questo tema, in particolare il GDPR, il Codice Privacy italiano e soprattutto le recenti leggi italiane sul diritto all'oblio oncologico. Il terzo punto riguarda quali sono attualmente i principali impatti che la presenza o assenza di norme adeguate può avere nella vita degli ex pazienti, come il lavoro, le assicurazioni, la possibilità di ottenere un mutuo o partecipare a un concorso pubblico. Infine, saranno analizzate anche le sentenze storiche sul diritto all'oblio e verranno confrontate le norme italiane con quelle di altri Paesi europei che su questo fronte si sono già mossi in precedenza, per capire se e come certe soluzioni possano essere prese come esempio o ispirazione.

L'analisi si basa su un approccio giuridico fondato sullo studio delle principali fonti normative europee e italiane, in particolare il GDPR, il Codice Privacy e i recenti interventi normativi sul diritto all'oblio oncologico. Inoltre saranno esaminate alcune sentenze significative della Corte di Giustizia dell'Unione Europea e della Corte di Cassazione, con il fine di chiarire l'interpretazione giurisprudenziale del tema.

⁵ Cfr. AIMaC, *Il diritto all'oblio oncologico - Disposizione per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche*, 2024.

⁶ Cfr. AIL, *Il diritto all'oblio oncologico*, 2024.

⁷ AIOM, *Il diritto all'oblio oncologico: dalla legge ai decreti attuativi*, 2023.

L'obiettivo è proporre un'analisi coerente e accessibile, che colleghi gli aspetti normativi con le implicazioni concrete per chi, pur essendo clinicamente guarito, può ancora subire effetti negativi legati alla diffusione del proprio passato sanitario.

1. Il diritto all'oblio: fondamenti e disciplina generale

1.1 Principi costituzionali e sovranazionali del diritto all'oblio digitale

Il diritto all'oblio si è affermato, nel panorama giuridico europeo e italiano, come una evoluzione attuale e necessaria della tutela della persona nella società dell'informazione. Anche se il termine è divenuto d'uso corrente solo negli ultimi decenni, i fondamenti giuridici di tale diritto si fondano su due concetti teorici fondamentali nel diritto civile italiano: il diritto alla riservatezza e il diritto all'identità personale.

Alla base di entrambi vi è, innanzitutto, l'articolo 2 della Costituzione, secondo il quale «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità [...]»⁸. Questo articolo ha consentito dunque alla giurisprudenza di definire la tutela della riservatezza e dell'identità personale come diritti fondamentali, seppure non espressamente nominati, ma comunque pienamente riconosciuti nel sistema dei diritti della persona.

Accanto all'articolo 2, un ulteriore riferimento costituzionale rilevante è l'articolo 3, che sancisce il principio di eguaglianza formale e sostanziale. Il primo comma stabilisce che «tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge», mentre il secondo impegna la Repubblica a «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che [...] impediscono il pieno sviluppo della persona umana»⁹. Tale articolo rappresenta dunque un criterio di interpretazione per valutare se e quando un dato o un'informazione debba essere «dimenticata». In particolare infatti, alla luce soprattutto del secondo comma, è possibile interpretare la presenza di informazioni digitali passate e non più attuali, come un elemento che danneggia e ostacola le opportunità dell'individuo nella sua sfera sociale ed economica, creando una disparità di fatto nell'accesso a servizi e posizioni lavorative.

D'altra parte però, il diritto all'oblio non può essere inteso come il potere assoluto da parte dell'individuo di cancellazione di parte di informazioni in modo assoluto e indiscriminato, ma la possibilità di applicare il diritto all'oblio deve richiedere una valutazione ponderata. Quando una persona chiede che informazioni personali ormai superate vengano rimosse o rese non accessibili, si apre inevitabilmente un confronto tra due diritti di pari livello: da un lato, la tutela della riservatezza e della dignità individuale, dall'altro, il diritto della collettività a essere informata. In questo senso, la dottrina afferma che «il diritto all'identità personale è il diritto ad esercitare una forma di controllo sulla propria immagine sociale, che può giungere fino a pretendere che alcuni eventi siano dimenticati»¹⁰, ma ciò impone una valutazione attenta dei contrapposti interessi in gioco. Nel delineare i confini del diritto all'oblio dunque, non si può non citare l'articolo 21 della Costituzione, che tutela la libertà di manifestazione del pensiero, anche attraverso la stampa e ogni altro mezzo di diffusione¹¹.

Anche a livello europeo, il bilanciamento tra libertà di espressione e protezione dei dati personali è riconosciuto come un nodo centrale nella regolazione del diritto all'oblio. La *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, adottata a Nizza nel 2000 e oggi parte integrante del diritto primario dell'Unione, definisce infatti in modo chiaro quale debba essere il bilanciamento. In particolare, gli articoli 7 e 8

⁸ Costituzione della Repubblica Italiana, art. 2.

⁹ Costituzione della Repubblica Italiana, art. 3.

¹⁰ G. Finocchiaro, *Identità personale su Internet: il diritto alla contestualizzazione dell'informazione*, in *Diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2012, n. 3, p. 391.

¹¹ Costituzione della Repubblica Italiana, art. 21.

garantiscono, rispettivamente, il diritto al rispetto della vita privata e familiare e il diritto alla protezione dei dati personali, mentre l'articolo 11 tutela la libertà di espressione e di informazione¹². Ne deriva quindi un sistema in cui nessuno di questi diritti può prevalere in modo assoluto e indiscriminato, ma devono essere oggetto di un bilanciamento ispirato al principio della cosiddetta "gerarchia mobile" dei diritti fondamentali. Come chiarito anche dalla giurisprudenza italiana¹³, il giudice è chiamato a valutare caso per caso quale interesse meriti tutela prioritaria, evitando che la protezione di un diritto di un individuo si traduca automaticamente nella compressione del diritto di un altro.

Negli ultimi anni quindi, attraverso diverse sentenze europee e nazionali, si è giunti al chiarimento dei criteri di ponderazione tra il diritto alla riservatezza e il diritto di informazione, e tra i parametri della valutazione vi sono sicuramente il *tempo trascorso dalla pubblicazione*, la *rilevanza dell'informazione rispetto alla vita pubblica*, e il *ruolo sociale della persona interessata*¹⁴. Una delle prime decisioni ad affermare esplicitamente tale impostazione è stata la nota sentenza *Google Inc. v. Costeja González*, che verrà analizzata nel dettaglio successivamente al paragrafo 4, e che rappresenta uno dei passaggi fondamentali per garantire che entrambi i diritti, alla protezione dei dati e alla libera espressione, siano rispettati in modo proporzionato e non arbitrario.

1.2 Il GDPR e il diritto alla cancellazione dei dati personali

Come già anticipato nel paragrafo precedente, la disciplina del diritto all'oblio si fonda su un delicato equilibrio tra esigenze individuali e interessi collettivi. Questo bilanciamento trova una sua espressione compiuta nel *Regolamento (UE) 2016/679*, noto come *General Data Protection Regulation (GDPR)*, che costituisce il pilastro per la protezione dei dati personali in Europa. Le norme precedenti infatti, risalenti alla direttiva *95/46/CE* adottata il 24 ottobre 1995, si erano rivelate insufficienti di fronte all'evoluzione storica e tecnologica delle modalità di raccolta, conservazione e diffusione dei dati digitali. Tale presa di coscienza sull'inadeguatezza del quadro normativo è stata rafforzata anche dal riconoscimento, sul piano dei diritti fondamentali, della centralità del controllo sui dati personali. Con la proclamazione della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* nel 2000, l'articolo 8 ha introdotto un riferimento esplicito al diritto alla protezione dei dati, qualificandolo come diritto autonomo, distinto dalla generale tutela della vita privata di cui all'articolo 7¹⁵. Negli anni si è quindi la necessità di un intervento normativo organico, per questo motivo il legislatore europeo ha dunque adottato il GDPR, entrato in vigore nel 2016 e applicabile dal 25 maggio 2018.

Il GDPR è un atto normativo vincolante e direttamente applicabile nei singoli ordinamenti degli stati membri, composto da 99 articoli e 173 considerando. Il suo obiettivo fondamentale è quello di tutelare le persone fisiche nei loro diritti fondamentali legati al trattamento dei dati personali, e al contempo di creare un mercato unico digitale, affinché la libera circolazione dei dati possa avvenire senza ostacoli. Ha dunque il duplice effetto di tutelare la gestione delle informazioni dei cittadini, ma anche di chiarire e fornire un quadro normativo alle imprese o istituzioni che utilizzano i dati sensibili di migliaia di persone. Infatti, nei 99 articoli sono definiti sia i diritti per l'interessato, tra cui accesso, rettifica, limitazione, opposizione e

¹² Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, artt. 7, 8, 11.

¹³ Cfr. Cass., sez. I civ., 5 agosto 2010, n. 18279; Cass., sez. I civ., 31 maggio 2021, n. 15160.

¹⁴ Corte di giustizia dell'Unione europea (CGUE), 13 maggio 2014, causa C-131/12, *Google Inc. v. Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) e Mario Costeja González*, ECLI:EU:C:2014:317.

¹⁵ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, art. 8.

portabilità dei dati (articoli 15-20), sia i precisi obblighi per i titolari dei trattamenti e i principi da adottare, come liceità, correttezza e trasparenza (articolo 5).

In questo contesto è di particolare importanza l'articolo 17, il quale riconosce che «L'interessato ha il diritto di ottenere dal titolare del trattamento la cancellazione dei dati personali che lo riguardano senza ingiustificato ritardo e il titolare del trattamento ha l'obbligo di cancellare senza ingiustificato ritardo i dati personali».¹⁶ Tale diritto deve essere motivato da una o più possibili cause, che vengono chiaramente elencate nel primo comma dell'articolo, e sono:

- a) i dati personali non sono più necessari rispetto alle finalità per le quali erano stati originariamente raccolti o trattati;
- b) la persona interessata revoca il consenso precedentemente prestato e non vi è altro fondamento giuridico che ne giustifichi il trattamento,
- c) la persona interessata si oppone al trattamento e non sussistono motivi legittimi prevalenti per proseguirlo;
- d) i dati personali sono stati trattati in modo illecito;
- e) la cancellazione è necessaria per adempiere un obbligo legale imposto dal diritto dell'Unione o nazionale;
- e) i dati sono stati raccolti nell'ambito dell'offerta di servizi digitali rivolti a minori.

Chiaramente il primo comma ha dunque l'obiettivo di individuare quali sono le situazioni in cui la persona può legittimamente chiedere che i propri dati vengano cancellati. L'articolo però, oltre a chiarire tali aspetti, definisce anche quali sono gli obblighi del titolare del trattamento per non ledere il diritto all'oblio dell'interessato una volta che quest'ultimo ha espresso la sua volontà di cancellare i propri dati. Il secondo comma impone dunque al titolare dei dati non solo di cancellare le informazioni direttamente presenti nei propri archivi, ma anche di attivarsi in modo proattivo nei confronti di altri soggetti terzi che le stanno utilizzando. Se infatti i dati sono stati resi pubblici, il titolare è tenuto ad adottare «misure ragionevoli, anche tenendo conto della tecnologia disponibile e dei costi di attuazione»¹⁷, per informare i soggetti terzi che stanno trattando quei dati della richiesta dell'interessato di cancellare qualsiasi copia, collegamento o riproduzione.

Nel primo paragrafo di questo capitolo, analizzando gli articoli alla base del riconoscimento del diritto all'oblio nell'ordinamento italiano, è stato analizzato il principio di bilanciamento necessario tra il diritto alla rimozione dei dati da parte dell'interessato, e il diritto del titolare di informazione e libera espressione. Questo equilibrio viene confermato anche nel terzo e ultimo comma dell'articolo 17. Tale disposizione stabilisce che i paragrafi 1 e 2 non si applicano nella misura in cui:

- a) il trattamento sia necessario per l'esercizio del diritto alla libertà di espressione e di informazione;
- b) il trattamento sia richiesto per adempiere a un obbligo giuridico previsto dal diritto dell'Unione o dello Stato membro, o per l'esecuzione di un compito svolto nel pubblico interesse o nell'esercizio di pubblici poteri di cui è investito il titolare;
- c) il trattamento sia giustificato da motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica;

¹⁶ Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, 27 aprile 2016, art. 7, par. 1.

¹⁷ *Ibidem*, par. 2

- d) il trattamento sia effettuato per finalità di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica, o a fini statistici, qualora il diritto alla cancellazione rischi di compromettere seriamente il conseguimento degli obiettivi di tale trattamento;
- e) il trattamento sia necessario per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria.¹⁸

Come già analizzato in precedenza, queste disposizioni sono necessarie affinché l'applicazione del diritto all'oblio non sia uno strumento di compressione di altri diritti, ma debba essere oggetto di un'attenta valutazione, nella quale la tutela dell'individuo può essere limitata alle esigenze collettive e da altri diritti di pari importanza.

1.3 Il recepimento del GDPR nell'ordinamento italiano

Come analizzato nel paragrafo precedente, il GDPR rappresenta l'elemento centrale nel quadro normativo europeo per la protezione dei dati personali. L'Italia ha recepito tale regolamento attraverso il *D.lgs. 101/2018*, che ha modificato il *D.lgs. 196/2003* (Codice Privacy), aggiornandolo alla luce delle nuove disposizioni europee.

Il precedente *D.lgs. 196/2003*, conosciuto come "*Codice in materia di protezione dei dati personali*", è stato il principale strumento normativo italiano per la protezione dei dati personali prima dell'adozione del GDPR. Esso stabiliva le norme generali per la raccolta, l'elaborazione e la conservazione dei dati personali, garantendo la privacy e la riservatezza delle informazioni sensibili. Il Codice Privacy si fondava principalmente su due principi fondamentali: la *liceità* e la *trasparenza* del trattamento dei dati, e la necessità che i dati raccolti fossero trattati in maniera limitata e proporzionata agli scopi per i quali erano stati acquisiti¹⁹.

Il Codice prevedeva che ogni trattamento di dati personali fosse effettuato nel rispetto dei diritti fondamentali dell'individuo espressi nella costituzione, riconoscendo la sua autonomia nel controllo delle proprie informazioni. Nel codice non era definito il diritto all'oblio come sarà poi nel GDPR e nelle novità introdotte dal *D.lgs. 101/2018*, ma si limitava a delineare i principi etici su cui basare l'utilizzo dei dati da parte del titolare, come la riservatezza e l'integrità dell'interessato. Inoltre, l'articolo 7 stabiliva che gli individui avessero il «diritto di accedere ai propri dati personali, chiederne la rettifica, la cancellazione o il blocco in caso di trattamento illecito»²⁰, diritto che può essere considerato un precursore dell'attuale diritto all'oblio così come definito nell'attuale Codice.

Il Codice Privacy prevedeva poi la figura ormai nota del *Garante per la protezione dei dati personali*, con il compito di vigilare sull'applicazione delle normative e di intervenire in caso di violazioni. L'articolo 154 prevedeva infatti che il Garante aveva il fine di:

- controllare che i trattamenti dei dati personali siano effettuati nel rispetto delle norme di legge;
- ricevere ed esaminare ricorsi, reclami e segnalazioni;
- vietare i trattamenti illeciti o non corretti e, se necessario, disporre il blocco;

¹⁸ *Ibidem*, par. 3.

¹⁹ *D.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, Codice in materia di protezione dei dati personali*.

²⁰ *Ibidem*, art. 17.

- promuovere la conoscenza della disciplina in materia di trattamento dei dati personali;
- erogare eventuali sanzioni amministrative e penali.²¹

Tale figura, come sarà analizzato in seguito, ha acquisito un ruolo di ulteriore importanza con l'introduzione del GDPR, che ha esteso le sue competenze e responsabilità, conferendogli poteri più incisivi.

Tuttavia, rispetto all'evoluzione tecnologica e all'incremento dei trattamenti di dati personali nell'ambito digitale, la normativa del 2003 si è rivelata insufficiente per far fronte alle nuove sfide, la digitalizzazione dei dati e la diffusione capillare delle informazioni su internet. Il D.lgs. 101/2018 è stato dunque introdotto per modificare e integrare il D.lgs. 196/2003, senza sostituirlo completamente, ma per adeguarlo alle nuove disposizioni del GDPR adattando il testo originale

La maggiore novità del D.lgs. 101/2018 non riguardano i consensi regolamentati o le informative, se non per alcune eccezioni come il trattamento di dati genetici, biometrici e sanitari che verranno analizzati in seguito, ma piuttosto introduce importanti novità riguardanti le sanzioni, i diritti dell'interessato, i poteri del Garante della privacy e soprattutto integra l'articolo 17 del GDPR, analizzato nel paragrafo precedente, sul diritto alla cancellazione dei dati.

Il primo aggiornamento importante è il passaggio da un maggiore focus sulla prevenzione delle violazioni del precedente Codice, a una impostazione più incentrata sull'imposizione di una responsabilità attiva del titolare e un controllo più efficace dell'interessato. L'articolo 5 infatti integra il considerando 74 del GDPR, stabilendo che i titolari devono poter documentare e dimostrare le modalità con cui gestiscono il dato.

Inoltre il titolare è obbligato a fornire agli interessati informazioni chiare, comprensibili e facilmente accessibili riguardo alle modalità di trattamento dei dati, la durata della loro conservazione e soprattutto diritti che gli spettano, come il diritto all'accesso, rettifica, cancellazione, e opposizione al trattamento.²²

Un'altra novità importante introdotta dal D.lgs. 101/2018, in relazione alla possibilità di modificare e cancellare i dati digitali, è l'adeguamento all'articolo 58 del GDPR, conferendo al Garante il potere di indagare, sanzionare e emettere provvedimenti riguardo al trattamento illecito dei dati, che può adottare tutte le misure necessarie per evitare che i dati personali vengano compromessi. Inoltre, i titolari devono notificare al Garante qualsiasi violazione dei dati personali riscontrata, entro 72 ore dalla scoperta, specificando la natura della violazione, le misure adottate, e i contatti del *responsabile della protezione dei dati* (DPO), una nuova figura indipendente introdotta dal decreto che deve garantire che l'organizzazione rispetti le disposizioni del GDPR e la norma italiana in materia di trattamento dei dati.²³

Infine, adeguando il GDPR alla normativa italiana, il D.lgs. 101/2018 introduce importanti novità in relazione al tema centrale della tesina, ovvero sul il trattamento dei dati sanitari. Sebbene l'argomento specifico del trattamento dei dati sanitari, in relazione agli ex pazienti oncologici, sarà trattato ampiamente nel prossimo capitolo, è importante sottolineare come il decreto integri e rafforzi le disposizioni del GDPR e stabilisce che i dati sanitari, essendo considerati con una maggiore sensibilità rispetto ad altri, debbano essere trattati con misure di protezione avanzate, garantendo la riservatezza e limitando l'accesso ai soli soggetti autorizzati.²⁴

²¹ *Ibidem*, art. 154

²² Cfr. considerando 74 del Regolamento (UE) 2016/679; art. 5, D.lgs. 10 agosto 2018, n. 101

²³ Cfr. art. 58 del Regolamento (UE) 2016/679; D.lgs. 10 agosto 2018, n. 101

²⁴ D.lgs. 10 agosto 2018, n. 101, art. 2-septies

1.4. Il diritto all'oblio nella giurisprudenza

Dopo aver esaminato le norme europee e italiane che hanno introdotto e definito il diritto all'oblio, è necessario focalizzarsi sulla giurisprudenza, che ha avuto un ruolo cruciale nell'attuare le disposizioni di legge e i principi costituzionali, dando un'interpretazione chiara e concreta delle normative. Saranno analizzate sia le prime sentenze storiche riguardanti il diritto all'oblio, sia le sentenze più rilevanti per delineare i confini di applicazione di tale diritto, il bilanciamento con altri diritti e i principi guida per la sua tutela.

C-131/12, *Google Inc. v. Costeja González*

La prima sentenza analizzata è la storica sentenza *Google Inc. v. Costeja González* (C-131/12), pronunciata dalla Corte di Giustizia dell'Unione Europea (CGUE) nel 2014, rappresenta il primo passo significativo nell'evoluzione del diritto all'oblio. Essa è particolarmente rilevante per il suo impatto sulla protezione dei dati personali nell'ambito della memoria digitale e degli indici dei motori di ricerca. La decisione della CGUE viene analizzata in questa tesi infatti per il suo valore di principio nell'ambito giuridico europeo, poiché ha stabilito che i motori di ricerca sono responsabili del trattamento dei dati personali che appaiono nei risultati di ricerca, anche se tali dati provengono da terzi. Il caso ha avuto principio da Mario Costeja González, un cittadino spagnolo il quale a causa della pubblicazione di due articoli pubblicati nel 1998 da un quotidiano spagnolo che riportavano una procedura di pignoramento per debiti, ha richiesto a distanza di anni di rimuovere le informazioni su tale caso, dal motore di ricerca Google. La richiesta iniziale di rimuovere i link che rimandavano a tali articoli fatta all'*Agenzia spagnola di protezione dei dati* (AEPD), venne inizialmente respinta, ma successivamente il caso fu portato alla CGUE. La Corte di Giustizia dell'Unione Europea, nell'ambito della questione pregiudiziale sollevata, ha dunque storicamente stabilito che un individuo ha il diritto di chiedere la rimozione dei collegamenti a pagine web che contengono informazioni obsolete o non più rilevanti, anche se la pubblicazione originaria di tali informazioni era legittima e conforme alle normative in vigore al momento della diffusione. In tal modo, la Corte ha riconosciuto l'esistenza di un diritto all'oblio che, pur non annullando il diritto alla libertà di espressione o alla libertà di informazione, garantisce alla persona il diritto di proteggere la propria privacy quando le informazioni non sono più di interesse pubblico o non sono più pertinenti al contesto sociale o professionale in cui la persona si trova. Infatti, è stato precisato come, nel momento in cui un motore di ricerca organizza e presenta informazioni personali in risposta a una ricerca effettuata con il nome di una persona fisica, contribuisce a creare un "profilo dell'individuo", potenzialmente lesivo della sua sfera privata. Pertanto, il gestore del motore di ricerca non deve essere considerato un semplice intermediario neutro, ma un soggetto che determina in modo autonomo sia le finalità che i mezzi del trattamento, assumendo, in tal modo, la piena responsabilità giuridica come "responsabile del trattamento" della direttiva 95/46/CE.²⁵

C-507/17, *Google LLC contro Commission nationale de l'informatique et des libertés*

Un'altra sentenza di rilievo della Corte di Giustizia dell'Unione Europea è rappresentata dalla decisione del 24 settembre 2019 nella causa C-507/17, *Google LLC contro Commission nationale de l'informatique et des libertés* (CNIL), autorità francese per la protezione dei dati. Questo pronunciamento segue e si basa sulla sentenza *Google Spain*, ma specifica i limiti di applicazione territoriale, rispondendo a un'importante

²⁵ ²⁵ Corte di giustizia dell'Unione europea (CGUE), 13 maggio 2014, causa C-131/12, *Google Inc. v. Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) e Mario Costeja González*, ECLI:EU:C:2014:317.

questione, ovvero se il diritto all'oblio debba essere garantito a livello globale oppure solo all'interno dell'Unione europea. La Corte ha dunque stabilito che i gestori dei motori di ricerca non sono tenuti a effettuare la deindicizzazione dei link da tutte le versioni del motore a livello mondiale, ma unicamente da quelle accessibili nei paesi membri dell'UE. In tal modo, la CGUE ha chiarito che il diritto all'oblio riconosciuto nell'ambito del diritto europeo non comporta un obbligo di rimozione globale dei contenuti, cercando di nuovo una sorta di bilanciamento tra l'applicazione del diritto europeo e la libera informazione²⁶

Cassazione Civile, n. 5525/2012

La prima importante sentenza storica nell'ordinamento italiano sul diritto all'oblio è rappresentata invece dalla decisione della Corte di Cassazione Civile n. 5525 del 2012. Essa costituisce una delle prime pronunce in cui è stato riconosciuto espressamente il diritto all'oblio come diritto autonomo della persona in Italia, distinto ma connesso alla tutela della riservatezza e dell'identità personale espresse come analizzato nella Costituzione. La Corte ha affermato che, come nel caso *Google Inc. v. Costeja González*, la riproposizione a distanza di anni di una notizia originariamente lecita può diventare illecita se priva di attualità e lesiva della dignità della persona coinvolta. Secondo i giudici, la legittimità della prima pubblicazione non autorizza automaticamente la sua riproposizione futura, specialmente se questa avviene senza un adeguato aggiornamento dei fatti o senza contestualizzare correttamente la vicenda. Viene quindi attribuito ai mezzi di informazione un dovere di verifica sull'interesse pubblico alla notizia, e un obbligo di attualizzazione dei contenuti per evitare una lesione sproporzionata dell'identità personale.²⁷

Sentenza n. 19681 del 22 luglio 2019

Una ulteriore fondamentale sentenza che ha segnato l'evoluzione del diritto all'oblio in ambito nazionale è rappresentato dalla sentenza n. 19681 del 22 luglio 2019, pronunciata dalle *Sezioni Unite* della *Corte di Cassazione*. L'analisi di questa sentenza è necessaria in quanto ha delineato nell'ordinamento italiano, i limiti e le condizioni per l'esercizio del diritto all'oblio, soprattutto in relazione all'esistenza online di articoli di cronaca giudiziaria. Le Sezioni Unite sono intervenute a seguito della segnalazione di un individuo che dopo essere stato coinvolto in una vicenda giudiziaria vinta da lui, ha richiesto la rimozione di articoli di stampa risalenti all'epoca ancora accessibili online e associati al suo nome tramite motori di ricerca. In particolare, la Corte ha affermato che la presenza negli archivi digitali dei quotidiani di notizie riferite a vicende giudiziarie passate, anche se all'epoca legittime, può diventare illecita se non risponde più a un "interesse attuale alla conoscenza pubblica dell'informazione". Pur riconoscendo il valore storico degli archivi giornalistici infatti, la sentenza ha imposto la deindicizzazione dagli elenchi dei motori di ricerca o l'integrazione dell'articolo con un aggiornamento che riporti l'evoluzione successiva del procedimento (ad esempio l'assoluzione), per evitare che la permanenza online delle notizie metta rischio la dignità della persona. Questa decisione ha quindi consolidato, anche a livello giurisprudenziale interno, il riconoscimento del diritto all'oblio come diritto fondamentale della persona, e come già analizzato nei precedenti paragrafi, la necessità assoluta di un bilanciamento con la libertà di informazione.²⁸

²⁶ Corte di giustizia dell'Unione europea (CGUE), sentenza 24 settembre 2019, causa C-507/17, *Google LLC contro Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)*, ECLI:EU:C:2019:772.

²⁷ Cass., sez. I civ., 5 aprile 2012, n. 5525.

²⁸ Cass., Sez. Un., 22 luglio 2019, n. 19681.

2. Il diritto all'oblio oncologico: fondamento e quadro normativo europeo

Dopo aver delineato nel primo capitolo i fondamenti normativi, costituzionali ed europei del diritto all'oblio, oltre alla sua progressiva definizione nella giurisprudenza, l'attenzione viene ora posta su un ambito applicativo specifico che negli ultimi anni ha acquisito particolare rilevanza, ovvero la tutela degli ex pazienti oncologici. L'applicazione del diritto all'oblio in ambito sanitario, e in particolare oncologico, introduce infatti elementi che non solo rientrano nelle tradizionali dinamiche tra riservatezza e libertà di informazione finora analizzate, ma coinvolgono in modo diretto più il principio di non discriminazione e l'effettiva eguaglianza sostanziale nell'accesso a diritti sociali, lavorativi ed economici.

Il secondo capitolo si propone quindi di approfondire le ragioni giuridiche e sociali che hanno portato alla nascita del cosiddetto "diritto all'oblio oncologico" nell'ambito strettamente europeo, evidenziando le differenze e le specificità rispetto alla disciplina generale del trattamento dei dati personali. Verranno trattate e analizzate le più recenti iniziative normative dell'Unione Europea, tra cui Piano europeo di lotta contro il cancro, le risoluzioni del Parlamento europeo, e infine verrà presentata un'analisi delle iniziative dei singoli paesi dell'Unione che sono riconosciuti come i pionieri del riconoscimento del diritto all'oblio oncologico, e che hanno addirittura preceduto i provvedimenti del Parlamento Europeo. L'obiettivo è comprendere se e in che misura in Europa il diritto all'oblio venga adattato per rispondere alle esigenze degli ex-pazienti oncologici, per tutelare la loro dignità e prevenire forme varie di discriminazione.

2.1 La specificità del diritto all'oblio oncologico

Il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico nasce da un'esigenza concreta e crescente, ovvero quella di impedire che l'esperienza passata della malattia, anche se superata sul piano clinico, continui a generare effetti discriminatori nella vita della persona guarita. Questa esigenza può essere collegata a una trasformazione profonda nel rapporto tra dati sanitari, memoria digitale e riconoscimento sociale. In un'epoca in cui i dati personali possono permanere in circolazione indefinitamente, la condizione di "ex paziente" oncologico rischia di diventare una condizione permanente, nonostante la guarigione sia stata raggiunta da tempo. D'altra parte, come affermato nella dottrina, è sempre necessario « consentire all'individuo di presentarsi di fronte agli altri con un profilo più conveniente e desiderabile, coerente con l'immagine attuale e rinnovata che tale individuo intende fornire di sé».²⁹

Il problema si manifesta nel momento in cui la disponibilità o l'accesso di informazioni relative a una pregressa diagnosi oncologica produce una reale "discrepanza" tra la realtà biologica e sanitaria della persona e la sua rappresentazione digitale³⁰. Questo squilibrio può essere letto anche alla luce del pensiero di Luciano Floridi, secondo cui l'identità della persona non si limita più alla dimensione biologica o giuridica, ma comprende anche il modo in cui essa è rappresentata nell'ambiente digitale, la cosiddetta "infosfera"³¹. Le informazioni che restano online, anche se clinicamente superate, continuano a incidere sulla condizione sociale dell'ex paziente, dunque anche quando il tumore è stato debellato, le sue tracce documentali rimangono accessibili senza un preciso scopo legittimo, e continuano a influenzare l'immagine pubblica e

²⁹ F. PIZZETTI (a cura di), *Il caso del diritto all'oblio*, cit., p. 83.

³⁰ Cfr. AIMaC, *Il diritto all'oblio oncologico - Disposizione per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche*, 2024.

³¹ L. Floridi, *Pensare l'infosfera. La filosofia come design concettuale*, Milano, Raffaello Cortina, 2017.

sociale del soggetto interessato. È proprio da questa discrepanza che prende forma la domanda di tutela da parte delle associazioni e di chi ha superato la malattia, i quali denunciano che anche se la malattia viene clinicamente superata, continua a operare sul piano sociale attraverso la sua memoria digitale producendo effetti non più giustificabili.

Oltre ai dati già citati nel primo capitolo, secondo l'International Agency for Research on Cancer (IARC), in Europa il numero di persone che vivono dopo una diagnosi di tumore supera i dodici milioni, e circa il 28% della popolazione europea svilupperà un cancro prima dei 75 anni di età, e circa 16,5% può superare la malattia.³²

L'emersione di tale fenomeno ha condotto la norma europea alla necessità di una risposta in grado di affermare che la guarigione non riguarda soltanto la sfera medica, ma anche la possibilità per la persona di essere riconosciuta come guarita all'interno della società e delle istituzioni. Non si tratta quindi di negare il passato, ma di evitare che esso resti attivo in modo ingiustificato incidendo sulle scelte di vita che dovrebbero essere fondate su criteri attuali. Il diritto all'oblio oncologico rappresenta quindi uno strumento di protezione per ristabilire un equilibrio tra l'identità attuale dell'individuo e le informazioni che lo riguardano e che sono accessibili anche risultando obsolete.

Sebbene il GDPR offra strumenti di tutela dei dati personali, inclusi quelli sanitari, non sempre garantisce una protezione pienamente adeguata alle esigenze degli ex pazienti oncologici. Il trattamento dei dati, anche se non più clinicamente rilevanti, può proseguire in base a finalità legittime, rendendo incerta l'effettiva possibilità di rimozione. Da qui è nata l'esigenza di normative specifiche, sia europee che italiane, che integrino il quadro generale con misure mirate, e che verranno analizzati nei paragrafi a seguire.

2.2 Le iniziative europee in materia di diritto all'oblio oncologico

Piano europeo di lotta contro il cancro

Nel contesto delle iniziative recenti di politiche europee in materia di sanità pubblica e tutela dei diritti fondamentali degli ex-pazienti, un passaggio determinante per l'affermazione del diritto all'oblio oncologico si è avuto con l'adozione del *Piano europeo di lotta contro il cancro*, presentato dalla Commissione Europea il 3 febbraio 2021. Il Piano è infatti un'iniziativa strategica dell'Unione europea che si propone di affrontare l'intero ciclo della malattia oncologica:

- Prevenzione (es. riduzione del fumo, promozione della vaccinazione contro HPV)
- Diagnosi precoce (es. miglioramento dei programmi di screening)
- Trattamento (es. accesso equo e di qualità alle cure)
- Qualità della vita delle persone affette da cancro, comprese quelle guarite

In particolare l'ultimo punto è estremamente importante per il riconoscimento della necessità di un impegno da parte della legislazione per tutelare le persone che superano la malattia, riconoscendo espressamente che la qualità della sopravvivenza è parte integrante del percorso oncologico, e sottolinea che l'Unione Europea ha la responsabilità di creare le condizioni affinché chi ha superato la malattia possa accedere in condizioni di equità a servizi come mutui, prestazioni assicurative e opportunità lavorative, senza essere penalizzato dal passato clinico non più attuale³³.

³² Cfr. International Agency for Research on Cancer (IARC), *GLOBOCAN 2022 – Cancer Today*, 2022.

³³ Cfr. Commissione Europea, *Europe's Beating Cancer Plan*, Bruxelles, 3 febbraio 2021, COM(2021) 44 final.

Risoluzione del Parlamento Europeo del 16 febbraio 2022 - (2020/2267(INI))

In diretta continuità con le linee tracciate nel Piano europeo, il Parlamento Europeo ha adottato, in data 16 febbraio 2022 in coincidenza con la Giornata mondiale contro il cancro, una risoluzione esplicita sul tema, intitolata *“Rafforzare l’Europa nella lotta contro il cancro: verso una strategia globale e coordinata”*. Anche se di natura non strettamente vincolante, il documento rappresenta una importantissima decisione politica poiché è il primo documento ufficiale in cui il Parlamento Europeo riconosce in modo espresso e articolato la necessità di introdurre a livello nazionale il *diritto all’oblio oncologico* come parte integrante delle politiche sanitarie e antidiscriminatorie dell’Unione. La risoluzione si articola in una serie di considerazioni introduttive seguite da 198 paragrafi numerati, ciascuno dei quali formula un orientamento, una richiesta o un invito politico che come il piano coprono l’intero ciclo della malattia oncologica, dalla prevenzione alla qualità della vita dopo la guarigione.

In particolare i paragrafi 120 e 125 sono fondamentali per il riconoscimento dei diritti dei guariti dal tumore, e per la loro tutela da discriminazioni sociali e lavorative. Nell’articolo 120 infatti la risoluzione *«invita gli Stati membri a migliorare il reintegro dei sopravvissuti al cancro nelle attività sociali e nel mercato del lavoro»³⁴*, riconoscendo dunque una frizione nel reinserimento sociale degli ex-pazienti. Ma l’articolo principale in analisi è il 125, il quale introduce per la prima volta in modo chiaro e mirato un’indicazione per la prevenzione alle discriminazioni su ex-pazienti oncologici e il rispetto al diritto di oblio sanitario, e recita:

«Le compagnie di assicurazione e le banche non dovrebbero considerare la storia clinica delle persone colpite da cancro e chiede che la legislazione nazionale garantisca che i sopravvissuti al cancro non siano discriminati rispetto ad altri consumatori»³⁵

Dunque nell’articolo si fa un chiaro riferimento al diritto dei guariti di non far accedere ai propri dati sanitari compagnie di assicurazione e banche, in modo da evitare che la pregressa malattia influenzi il trattamento dei loro servizi e crei una disparità di fatto rispetto ai servizi erogati a chi non ha avuto una passata malattia oncologica. Di conseguenza la risoluzione impone che le varie legislazioni nazionali degli stati facenti parte dell’Unione Europea si adeguino entro il 2025 ai principi dettati, citando espressamente l’esempio di *«Francia, Belgio, Lussemburgo e Paesi Bassi, dove i sopravvissuti al cancro godono del diritto all’oblio»*, i cui provvedimenti normativi infatti saranno analizzati nei prossimi paragrafi.

Tale indicazione ha innescato un processo di adeguamento normativo che ha trovato terreno fertile in quei Paesi già sensibili al tema della discriminazione legata alla memoria sanitaria, anche se chiaramente l’attuazione delle indicazioni contenute nella risoluzione non è avvenuta in modo uniforme tra i vari paesi. Il Portogallo ha infatti normato la materia nel 2021, a cui si sono aggiunti successivamente la Romania, la Spagna e Cipro, che nel biennio 2022–2023 hanno approvato disposizioni legislative che prevedono termini fissi entro i quali i dati clinici pregressi non possono più essere utilizzati come base per limitazioni contrattuali o amministrative. In questo contesto si inserisce anche l’Italia, che ha compiuto un passo decisivo con l’approvazione della Legge n. 193 del 15 dicembre 2023, entrata in vigore il 2 gennaio 2024., il cui sviluppo normativo sarà analizzato in profondità nel capitolo successivo.

³⁴ Cfr. Parlamento Europeo, *Risoluzione del 16 febbraio 2022 su “Rafforzare l’Europa nella lotta contro il cancro: verso una strategia globale e coordinata” (2020/2267(INI))*, par. 120.

³⁵ *Ibidem*, par. 125.

Un ulteriore elemento di rilevanza giuridica e politica del paragrafo 125 è la definizione temporale esplicita dei termini entro i quali i pazienti guariti da una patologia oncologica devono poter beneficiare del diritto all'oblio. Nello specifico il Parlamento *«chiede che entro il 2025, al più tardi, tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio a tutti i pazienti europei dopo dieci anni dalla fine del trattamento e fino a cinque anni dopo la fine del trattamento per i pazienti per i quali la diagnosi è stata formulata prima dei 18 anni di età»*³⁶. Tale passaggio è di straordinaria importanza perché introduce per la prima volta in un atto ufficiale delle istituzioni europee, una soglia temporale oggettiva e uniforme destinata a confluire le legislazioni nazionali. La previsione di dieci anni per i pazienti adulti e di cinque anni per i pazienti pediatrici inoltre è stata fondata su valutazioni cliniche e statistiche consolidate, che indicano come il rischio di recidiva per molte tipologie tumorali si riduca drasticamente oltre tali intervalli e che dunque non sia corretto influenzare la vita dell'ex paziente oltre un tale lasso di tempo.

2.3. Modelli europei di tutela dell'ex paziente oncologico nel diritto all'oblio

Francia - Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016

Il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico in Francia ha preceduto significativamente l'intervento legislativo europeo ha rappresentato un modello di riferimento sia per la risoluzione del Parlamento Europeo del 2022 sia per il successivo sviluppo normativo in altri Stati membri. La normativa francese in risposta alle discriminazioni dei ex pazienti è basata sulla *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016*, nota come *Loi de modernisation de notre système de santé*, che ha introdotto all'articolo 190 una disciplina esplicita in materia di diritto all'oblio per le persone guarite da patologie oncologiche.

La legge francese ha previsto per la prima volta in Europa il divieto per le compagnie assicurative di tenere conto nella valutazione del rischio di precedenti diagnosi oncologiche, purché sia decorso un determinato periodo di tempo dalla fine del protocollo terapeutico. L'intento del legislatore è stato infatti quello di garantire una eguaglianza sostanziale nell'accesso ai contratti assicurativi e bancari, correggendo le distorsioni prodotte dalla conservazione e dall'uso di dati clinici non più attuali.³⁷ Già nel 2015, in vista dell'approvazione della legge era stato sottoscritto tra lo Stato, le imprese assicuratrici e le associazioni di tutela dei pazienti un accordo noto come *Convention AERAS*, finalizzato proprio a definire regole comuni per consentire l'accesso al credito anche alle persone con storie cliniche pregresse. La disciplina francese ha previsto tra l'altro specifici obblighi informativi a carico delle imprese assicurative, le quali devono includere nei documenti precontrattuali una sezione dedicata specificatamente al diritto all'oblio. L'informazione deve essere chiara, visibile e facilmente accessibile, con indicazione dei criteri temporali applicabili e dei riferimenti normativi.³⁸

I termini temporali per poter usufruire del diritto sono stati tra l'altro successivamente modificati nel 2022, con l'approvazione della *Loi n° 2022-270 del 28 febbraio 2022*, la quale ha ridotto il periodo di diritto all'oblio per tutti a cinque anni dalla conclusione del trattamento, a condizione che non si sia verificata

³⁶ Cfr. Parlamento Europeo, *Risoluzione del 16 febbraio 2022 su "Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro: verso una strategia globale e coordinata" (2020/2267(INI))*, par. 125.

³⁷ Cfr. *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé*, Journal officiel de la République française, 27 janvier 2016.

³⁸ Cfr. *Convention AERAS, S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé*.

alcuna recidiva. Tale modifica ha portato la disciplina francese ad essere praticamente la più avanzata in Europa per efficacia alla lotta contro le discriminazioni sanitarie.³⁹

A sostegno di tale provvedimenti il modello francese ha previsto anche una formalizzazione dei termini e delle condizioni di accesso al diritto all'oblio oncologico collaborando con *l'Institut National du Cancer* (INCa), in coordinamento con *l'Autorité de Contrôle Prudentiel et de Résolution* (ACPR), aggiornando periodicamente un elenco ufficiale delle patologie oncologiche e dei relativi termini di accesso al diritto all'oblio e garantendo quindi trasparenza, certezza giuridica e uniformità applicativa in tutto il territorio nazionale. L'elenco è pubblico e consultabile online, proprio per evitare che valutazioni soggettive o arbitrarie possano compromettere il diritto del paziente guarito a essere trattato alla pari degli altri cittadini.

Belgio - Loi du 4 avril 2019 modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances

Anche il Belgio si è dotato di una normativa autonoma e strutturata in materia di diritto all'oblio oncologico, precedendo anticipatamente la risoluzione dell'Unione Europea. Il primo passo normativo rilevante è rappresentato dalla legge dell'aprile 2019, che ha introdotto la possibilità per gli ex pazienti oncologici di non essere penalizzati nella sottoscrizione delle assicurazioni trascorsi dieci anni dalla conclusione del trattamento in assenza di recidive della malattia. Per i pazienti che invece avevano ricevuto una diagnosi prima dei 21 anni di età il termine era fissato a cinque anni.⁴⁰ Inoltre, come negli altri provvedimenti analizzati, è stato introdotto l'obbligo per gli assicuratori di definire in modo chiaro e visibile all'interno dei contratti i diritti dei cittadini per quanto riguarda l'oblio oncologico.

Tale disciplina è stata poi aggiornata nel 2022 con l'adozione della legge dell'ottobre 2022, che ha ridotto il periodo standard a otto anni, con ulteriore riduzione a cinque anni per tutti i pazienti impostata da gennaio 2025, mantenendo l'eccezione pediatrica già prevista. La nuova disciplina ha tra l'altro esteso l'applicabilità del diritto all'oblio anche ad altre forme assicurative non inizialmente previste. Uno degli elementi distintivi del modello belga, similmente a quanto avvenuto in Francia, è la creazione e l'uso di tabelle di riferimento ufficiali elaborate dal *Belgian Health Care Knowledge Centre*, che specificano per quali tipi di tumore o patologie croniche si applicano periodi di attesa ridotti o condizioni particolari. Tali tabelle sono aggiornate periodicamente in base all'evoluzione terapeutica e ai dati epidemiologici, al fine di assicurare un trattamento basato su criteri medici oggettivi.

Un elemento particolarmente interessante e completamente diverso dai provvedimenti fino ad oggi presi nelle diverse normative europee e nazionali è stato l'aggiornamento del luglio 2023, che ha riguardato il tumore alla mammella. A seguito di un rapporto specifico elaborato dal KCE in collaborazione con il registro nazionale dei tumori e basato sull'analisi di oltre 93.000 pazienti, è stato stabilito che per tale tipo di carcinomi non vi è più alcun periodo di attesa. Per le forme minimamente invasive il periodo è stato ridotto addirittura a un solo anno, mentre per gli altri stadi resta applicabile il termine standard.⁴¹

³⁹ Cfr. Loi n° 2022-270 du 28 février 2022, *visant à améliorer l'accès à l'assurance emprunteur et à accompagner les personnes malades*, Journal officiel de la République française, 1er mars 2022.

⁴⁰ Cfr. Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), *Right to be forgotten for cancer survivors: scientific update and policy recommendations*, Bruxelles, 2024.

⁴¹ Cfr. E. Van den Ginckel, G. Silversmit, *Analyse de la période d'attente pour le cancer du sein dans le cadre du droit à l'oubli*, Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), Bruxelles, 2022, KCE Report n. 354.

3. Il diritto all'oblio oncologico nell'ordinamento Italiano

Dopo aver esaminato il quadro europeo e le principali iniziative normative introdotte da alcuni Stati membri, questo capitolo sarà incentrato sul contesto italiano, per capire in che modo anche il nostro ordinamento abbia scelto di intervenire sul tema del diritto all'oblio oncologico. Sebbene l'approvazione della legge sia avvenuta in una fase successiva rispetto ad altri Paesi, il legislatore ha adottato un testo che riprende gli orientamenti europei e li adatta al contesto nazionale, introducendo una disciplina articolata a tutela delle persone guarite da patologie oncologiche.

3.1 La disciplina italiana: la Legge n. 193 del 7 dicembre 2023

L'approvazione della Legge 7 dicembre 2023, n. 193 ha rappresentato il primo riconoscimento chiaramente espresso del diritto all'oblio oncologico nell'ordinamento italiano. Tale intervento normativo, sollecitato da anni da associazioni italiane di pazienti e da numerose prese di posizione istituzionali e scientifiche, si è inserito nella linea tracciata dalle istituzioni europee e, dalla Risoluzione del Parlamento UE del 16 febbraio 2022, che come analizzato aveva invitato gli Stati membri a garantire, entro il 2025, che i cittadini guariti da patologie oncologiche non subissero più forme di discriminazione basate sul proprio passato clinico.

Già nella passata legislatura, al fine di introdurre anche nel nostro ordinamento il diritto all'oblio oncologico, nel febbraio del 2022 alla Commissione Giustizia del Senato era stato presentato il disegno di legge n. 2548 proprio in materia di riconoscimento del diritto all'oblio oncologico, ma a causa della fine anticipata della legislatura l'esame parlamentare è stato interrotto. Tuttavia l'urgenza del tema ha mantenuto alta l'attenzione politica e istituzionale, spingendo il CNEL e vari gruppi parlamentari a riproporre il tema nella XIX legislatura e considerando il valore etico e il ritardo accumulato rispetto ad altri Paesi europei, le Commissioni hanno convenuto di procedere senza modifiche emendative, avviando così l'iter che ha portato all'approvazione della Legge n. 193/2023 e alla successiva presentazione del DDL n. 2545/2024, destinato a completarne l'attuazione.

L'articolo 1 della legge definisce innanzitutto il diritto all'oblio oncologico secondo la normativa italiana, difatti *«Per diritto all'oblio oncologico si intende il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica, nei casi di cui alla presente legge»*⁴². La disposizione inoltre conferma e integra le linee guida europee sul lasso temporale da considerare per l'applicazione del diritto all'oblio definito dalla Risoluzione del parlamento europeo analizzata.

L'applicazione della norma in sé è invece riferita a tre ambiti specifici, ognuno regolato da un apposito articolo. L'articolo 2 si riferisce ai contratti bancari, finanziari e assicurativi, in linea con l'articolo 125 della Risoluzione, stabilendo il divieto di richiedere o utilizzare dati sanitari relativi a patologie oncologiche trascorsi i termini di legge, oltre all'obbligo per gli operatori del settore di informare i contraenti sul loro diritto all'oblio. Vengono inoltre vietate le clausole contrattuali discriminatorie e la possibilità di applicare

⁴² Legge 7 dicembre 2023, n. 193, *Disposizioni in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche*, art. 1, in Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n. 288 del 11 dicembre 2023.

condizioni economiche differenziate sulla base di tali informazioni, pena la nullità delle disposizioni contrattuali difformi.

L'articolo 3 modifica invece la normativa in materia di adozione e affidamento dei minori, limitando la possibilità per i tribunali e i servizi sociali di acquisire informazioni sanitarie pregresse se il soggetto richiedente rientra nei criteri temporali previsti.

L'articolo 4 interviene in tema di accesso alle procedure concorsuali e al lavoro pubblico, vietando di nuovo la raccolta e l'uso di dati relativi alla pregressa condizione oncologica nei procedimenti di selezione se rientra nel lasso temporale previsto.

Infine, Il legislatore ha previsto nell'articolo 5, *Disposizioni transitorie e finali*, l'adozione di uno o più decreti attuativi da parte del Ministero della Salute per disciplinare le modalità di certificazione della guarigione, individuare eventuali patologie oncologiche soggette a termini ridotti e a definire criteri tecnici uniformi di attuazione. Inoltre a garanzia della corretta applicazione della legge, nell'articolo 5 è stabilito e definito quale sia il ruolo di controllo del Garante per la protezione dei dati personali, difatti il ruolo specifico del garante verrà ampiamente analizzato nel paragrafo 3.3, rappresentando l'istituzione centrale a garanzia del rispetto del diritto all'oblio oncologico.⁴³

Dunque, la legge incide chiaramente su due coordinate storiche fondamentali, ovvero da un lato la non obbligatorietà per l'individuo guarito di fornire informazioni relative alla propria pregressa condizione patologica, e dall'altro il divieto per soggetti terzi di svolgere indagini, raccogliere o trattare dati sanitari riferiti a malattie oncologiche oltre una determinata soglia temporale a tutela degli ex pazienti.

3.2 I decreti attuativi

Nel corso del 2024, il Ministero della Salute ha dato concreta attuazione alla Legge n. 193 del 2023 mediante l'adozione di tre decreti attuativi, previsti come appena analizzato all'articolo 5. Questi provvedimenti sono un passaggio essenziale necessario per tradurre i principi normativi in strumenti effettivamente accessibili ai cittadini, infatti definiscono i criteri medici, di procedura e documentazione idonei a garantire l'esercizio del diritto all'oblio oncologico da parte degli ex pazienti.

Il primo decreto, datato 22 marzo 2024, ha introdotto una lista di neoplasie per le quali è sufficiente un periodo inferiore ai dieci anni dalla fine delle cure per poter esercitare il diritto all'oblio. Il contenuto di questo provvedimento si fonda su evidenze epidemiologiche e statistiche consolidate, che mostrano come per alcune patologie oncologiche, in stadio iniziale o a basso rischio di recidiva, l'aspettativa di vita torni a livelli paragonabili a quelli della popolazione generale in tempi sensibilmente più brevi.⁴⁴ Un esempio significativo è rappresentato dal tumore alla mammella in stadio I e II, per cui l'anticipazione del termine risulta clinicamente giustificata.⁴⁵ Questo approccio riflette un criterio medico già adottato in altri contesti

⁴³ Cfr. Legge 7 dicembre 2023, n. 193, *Disposizioni in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche*, artt. 2,3,4,5 in Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n. 288 del 11 dicembre 2023.

⁴⁴ Cfr. Ministero della Salute, Decreto 22 marzo 2024, recante "Individuazione delle patologie oncologiche per le quali il diritto all'oblio può essere esercitato prima dei dieci anni dalla conclusione delle cure".

⁴⁵ Cfr. AIRC, *Oblio oncologico: regole e modelli aggiornati*, 2024.

europei, come in Francia e Belgio, dove come analizzato elenchi ufficiali analoghi vengono aggiornati regolarmente in base ai dati clinici.

Il secondo decreto, emanato il 5 luglio 2024, ha definito le modalità procedurali per la richiesta del certificato di diritto all'oblio oncologico. In attuazione dell'articolo 5 della Legge, il Ministero ha stabilito che tale certificazione debba essere rilasciata senza oneri per l'assistito da parte delle strutture sanitarie pubbliche o accreditate, secondo modalità standardizzate a livello nazionale. Sebbene la legge non imponga all'interessato l'onere di dimostrare la propria guarigione per esercitare il diritto, il certificato può svolgere una funzione utile nei rapporti giuridici passati, ad esempio nella rinegoziazione di contratti assicurativi o bancari stipulati a condizioni discriminatorie.⁴⁶

Il terzo decreto, pubblicato il 9 agosto 2024, disciplina infine le procedure relative all'ambito adottivo. In questo contesto, a differenza dei precedenti, il certificato di guarigione assume carattere obbligatorio. Il legislatore ha inteso bilanciare il diritto dell'ex paziente oncologico all'oblio con l'interesse superiore del minore a essere affidato a una famiglia stabile, secondo quanto previsto dall'articolo 3 della legge. Il decreto prevede che, nei procedimenti di adozione o affidamento, il giudice debba poter accertare lo stato di salute degli aspiranti genitori, e la presentazione del certificato consente di attestare la condizione di guarigione entro i termini stabiliti⁴⁷. Si tratta, in questo caso, di un'applicazione del principio di proporzionalità tra tutela della riservatezza sanitaria e garanzie di stabilità familiare, in linea con l'articolo 8 della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo (1989), recepita anche in ambito europeo⁴⁸.

3.3 Il ruolo del Garante per la protezione dei dati personali

Il sistema delineato dalla Legge n. 193 del 2023 attribuisce il ruolo di garanzia centrale *al Garante per la protezione dei dati personali*, in quanto autorità indipendente incaricata di vigilare sull'effettiva applicazione del diritto all'oblio oncologico. L'articolo 5 della legge, come anticipato nel paragrafo 3.1, nel comma 4 stabilisce espressamente che «Il Garante per la protezione dei dati personali vigila sull'applicazione delle disposizioni di cui alla presente legge»⁴⁹, con l'obiettivo quindi di prevenire violazioni e abusi che possano compromettere l'efficacia della tutela prevista.

Il coinvolgimento diretto dell'Autorità è motivato dalla natura dei dati oggetto di protezione, trattandosi di informazioni sanitarie riferite a condizioni patologiche pregresse, infatti la loro gestione ricade nella categoria dei dati particolari ai sensi dell'articolo 9 del GDPR, soggetti a vincoli stringenti in termini di finalità, proporzionalità e conservazione. L'articolo infatti afferma che «È vietato trattare [...] dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona».⁵⁰

⁴⁶ Cfr. Ministero della Salute, Decreto 5 luglio 2024, *Definizione delle modalità procedurali per il rilascio del certificato di diritto all'oblio oncologico*.

⁴⁷ Cfr. Ministero della Salute, Decreto 9 agosto 2024, *Disposizioni in materia di certificazione obbligatoria di guarigione oncologica nei procedimenti di adozione e affidamento*, in attuazione dell'art. 3, Legge 7 dicembre 2023, n. 193.

⁴⁸ Cfr. Convenzione di New York sui diritti del fanciullo, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, ratificata dall'Italia con Legge 27 maggio 1991, n. 176, art. 8.

⁴⁹ Legge 7 dicembre 2023, n. 193, *Disposizioni in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche*, art. 5, comma 4.

⁵⁰ Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, 27 aprile 2016, art. 9.

Nello svolgimento delle sue funzioni di vigilanza, il Garante per la protezione dei dati personali può ricevere segnalazioni, reclami o richieste di intervento da parte di cittadini che ritengano violato il proprio diritto all'oblio oncologico. In questi casi, l'Autorità può attivare controlli, adottare provvedimenti inibitori o se necessario anche sanzionare il trattamento illecito dei dati. Questo vale anche quando le violazioni provengono da soggetti privati, come banche o compagnie assicurative che chiedono informazioni sanitarie non più trattabili secondo i limiti previsti dalla legge.

Un altro ambito in cui il Garante può intervenire riguarda l'applicazione concreta dei decreti ministeriali del 2024, in particolare per quanto riguarda il rilascio del certificato di guarigione e la gestione dei dati sanitari a esso collegati. In questo ambito l'Autorità ha il compito di verificare che le strutture sanitarie, pubbliche o accreditate trattino i dati nel rispetto delle misure di sicurezza previste dalla normativa, tutelando la riservatezza delle persone interessate e limitando l'uso dei dati solo a quanto strettamente necessari. Il ruolo del Garante non è quindi soltanto quello di intervenire quando un diritto viene violato, ma anche quello di assicurarsi che il diritto all'oblio oncologico sia davvero garantito nella pratica.

3.4 Limiti applicativi e prospettive evolutive

È stato quindi analizzato come il diritto all'oblio oncologico si basi sul riconoscimento giuridico della condizione di "guarigione" oncologica, ma senza fornirne una definizione normativa univoca. La legge adotta un criterio temporale presuntivo, stabilendo che il diritto possa essere esercitato dopo dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo, ridotti a cinque in caso di diagnosi avvenute prima dei ventuno anni. Tale approccio generalizzato risulta solo parzialmente idoneo a rappresentare la varietà delle situazioni cliniche individuali, difatti è stato analizzato come sia necessaria la creazione di liste specifiche con i diversi tipi di tumore e le possibili diminuzioni del lasso temporale generico. La prima lista è già stata adottata nel 2024, ma la sua efficacia dipende dalla costanza e tempestività degli aggiornamenti in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. Il concetto di "guarigione", così come quelli di "trattamento attivo", "ricidiva" e "ricaduta", rimane comunque affidato alla definizione clinica, e dunque esposto a mutamenti interpretativi, non essendo fondato su definizioni giuridiche ma su valutazioni scientifiche che possono variare nel tempo.

Nonostante questi margini di incertezza, la norma rappresenta un passo importantissimo nel riconoscimento dell'identità post-clinica del paziente oncologico e nella tutela alle discriminazioni. Le prospettive future del diritto all'oblio sembrano orientarsi verso una progressiva integrazione con strumenti predittivi e diagnostici avanzati, in grado di valutare il rischio di recidiva sulla base di modelli individualizzati. L'attuazione dei decreti ministeriali e le future modifiche legislative potrebbero sempre più basarsi su big data clinici, intelligenza artificiale e medicina di precisione, con la prospettiva di superare l'attuale logica delle soglie temporali fisse e magari definire le tempistiche per la guarigione in modo individuale. Un'altra possibile evoluzione riguarda l'estensione del diritto all'oblio ad altre patologie che comportano rischio di stigma o esclusione sociale, come alcune malattie croniche, neurodegenerative o psichiatriche. In tal senso, diverse associazioni di tutela dei diritti dei malati hanno già sollevato la necessità di una riflessione più ampia su come la persistenza delle informazioni sanitarie possa incidere sull'accesso equo a questo diritto fondamentale

Conclusioni

Il diritto all'oblio oncologico si è rivelato, lungo l'intero percorso di analisi svolto, non solo una necessaria evoluzione delle tutele in materia di dati personali, ma una risposta concreta a un'esigenza sociale emersa con chiarezza e urgenza. Le trasformazioni scientifiche nel campo dell'oncologia hanno infatti reso possibile la guarigione clinica per un numero crescente di pazienti ma non hanno impedito che tracce informative relative alla malattia continuassero a produrre effetti discriminatori in modo invisibile e ingiustificato, limitando il reinserimento dell'ex paziente nella società. La permanenza dei dati digitali della malattia è così divenuta essa stessa una nuova forma di vulnerabilità capace di condizionare l'accesso a diritti e ai servizi fondamentali.

In questo contesto è stata analizzata la legge n. 193 del 2023, accompagnata dai successivi decreti attuativi, la quale ha rappresentato una risposta normativa necessaria e attesa, con l'obiettivo di rendere effettivo un principio già affermato a livello europeo, ovvero che nessuno dovrebbe essere definito o giudicato sulla base di informazioni sanitarie non più clinicamente rilevanti. L'intervento del legislatore italiano ha accolto questa istanza riconoscendo che, trascorsi determinati termini temporali, l'ex paziente ha il diritto di non fornire, né veder richieste, informazioni sulla propria pregressa condizione, in ambiti cruciali come il credito, le assicurazioni, l'adozione e il lavoro pubblico. L'intero impianto della norma si fonda, come analizzato, sul principio del bilanciamento: la protezione della persona guarita si realizza senza pregiudicare né il diritto all'informazione né l'interesse pubblico, ma attraverso una ponderazione da parte del giudice tra le diverse necessità in gioco. A ciò si aggiunge una visione ormai consolidata della privacy come diritto dinamico che si esercita tramite il controllo attivo e informato sui propri dati, più che nella semplice esclusione degli altri dal loro accesso come avveniva in passato. Uno degli aspetti centrali che la legge affronta è il bisogno di introdurre un sistema in cui il controllo sulle informazioni sanitarie non ricada esclusivamente sull'interessato, ma sia garantito anche da soggetti pubblici come il Garante, definito come l'organo di controllo e garante del rispetto del diritto all'oblio.

L'obiettivo della tesina è stato quello quindi di ricostruire e mettere a confronto il quadro normativo, nazionale ed europeo, che ha condotto al riconoscimento del diritto all'oblio oncologico, individuando le criticità ancora aperte e le prospettive di sviluppo. La normativa italiana è oggi a tutti gli effetti allineata con gli standard europei più avanzati, ma emergono spazi di miglioramento legati alla definizione giuridica dei criteri clinici, alla necessità di aggiornamento costante dei termini previsti, e all'eventuale estensione del diritto ad altre patologie.

Il diritto all'oblio oncologico risulta quindi non solo uno strumento di tutela individuale, ma un principio giuridico essenziale per garantire che il superamento della malattia trovi un corrispettivo nel pieno reintegro sociale della persona. La sfida che resta aperta è quella di far sì che il diritto, nell'adattarsi alle trasformazioni scientifiche e digitali, continui a rimuovere quegli ostacoli informativi che se non regolati rischiano di tradurre la memoria sanitaria digitale in disuguaglianza giuridica e vera e propria discriminazione. Solo così sarà possibile affermare anche sul piano normativo che la guarigione clinica debba equivalere a una restituzione piena di dignità giuridica e cittadinanza sostanziale.

Bibliografia

Fonti normative italiane ed europee

Costituzione della Repubblica Italiana, artt. 2, 3, 21.

D.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, *Codice in materia di protezione dei dati personali*.

D.lgs. 10 agosto 2018, n. 101, *Disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale al Regolamento (UE) 2016/679*.

Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, 27 aprile 2016, *General Data Protection Regulation (GDPR)*.

Legge 7 dicembre 2023, n. 193, *Disposizioni in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche*, G.U. Serie Generale, n. 288 dell'11 dicembre 2023.

Convenzione di New York sui diritti del fanciullo, adottata dall'Assemblea Generale ONU il 20 novembre 1989, ratificata con Legge 27 maggio 1991, n. 176.

Fonti istituzionali europee

Commissione Europea, *Europe's Beating Cancer Plan*, COM(2021) 44 final, Bruxelles, 3 febbraio 2021.

Parlamento Europeo, *Risoluzione del 16 febbraio 2022 su "Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro: verso una strategia globale e coordinata"*, (2020/2267(INI)), Gazzetta ufficiale dell'Unione Europea, 2022.

Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, artt. 7, 8, 11.

Leggi estere

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, *de modernisation de notre système de santé*, Journal officiel de la République française, 27 janvier 2016.

Loi n° 2022-270 du 28 février 2022, *visant à améliorer l'accès à l'assurance emprunteur*, Journal officiel de la République française, 1er mars 2022.

Loi du 4 avril 2019 modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances, Belgio.

Giurisprudenza

Corte di giustizia dell'Unione europea (CGUE), sentenza 13 maggio 2014, causa C-131/12, *Google Inc. v. Agencia Española de Protección de Datos e Mario Costeja González*, ECLI:EU:C:2014:317.

Corte di giustizia dell'Unione europea (CGUE), sentenza 24 settembre 2019, causa C-507/17, *Google LLC contro Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)*, ECLI:EU:C:2019:772.

Cassazione Civile, sez. I, sentenza 5 aprile 2012, n. 5525.

Cassazione Civile, Sezioni Unite, sentenza 22 luglio 2019, n. 19681.

Decreti attuativi

Ministero della Salute, Decreto 22 marzo 2024, *Individuazione delle patologie oncologiche per le quali il diritto all'oblio può essere esercitato prima dei dieci anni dalla conclusione delle cure*.

Ministero della Salute, Decreto 5 luglio 2024, *Definizione delle modalità procedurali per il rilascio del certificato di diritto all'oblio oncologico*.

Ministero della Salute, Decreto 9 agosto 2024, *Disposizioni in materia di certificazione obbligatoria di guarigione oncologica nei procedimenti di adozione e affidamento, in attuazione dell'art. 3, Legge 7 dicembre 2023, n. 193*.

Citazioni dottrinali

S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995.

G. Finocchiaro, *Identità personale su Internet: il diritto alla contestualizzazione dell'informazione*, in *Diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2012, n. 3, p. 391.

S. Sica – V. D'Antonio, *La procedura di deindicizzazione*, in G. Resta – V. Zeno-Zencovich (a cura di), *Il diritto all'oblio su Internet dopo la sentenza Google Spain*, Roma, RomaTre-Press, 2015, p. 147.

S. Niger, *Diritto all'oblio*, in G. Finocchiaro (a cura di), *Diritto all'anonimato. Anonimato, nome e identità personale*, Padova, Cedam, 2007, p. 63.

L. Floridi, *Pensare l'infosfera. La filosofia come design concettuale*, Raffaello Cortina, Milano, 2017.

F. PIZZETTI (a cura di), *Il caso del diritto all'oblio*, cit., p. 83.

Report Scientifici

AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma, *Il diritto all'oblio oncologico*, 2024.

AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, *Il diritto all'oblio oncologico: dalla legge ai decreti attuativi*, 2023.

AIMaC – Associazione Italiana Malati di Cancro, *Il diritto all'oblio oncologico - Disposizione per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche*, 2024.

AIRC – Fondazione italiana per la ricerca sul cancro, *Oblio oncologico: regole e modelli aggiornati*, 2024.

Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), *Right to be forgotten for cancer survivors: scientific update and policy recommendations*, Bruxelles, 2024.

Van den Ginckel E., Silversmit G., *Analyse de la période d'attente pour le cancer du sein dans le cadre du droit à l'oubli*, KCE Report n. 354, Bruxelles, 2022.

