



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 +***

***DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO: TRA TUTELA DEI
DATI PERSONALI E NON DISCRIMINAZIONE***

Alice Piccirillo

0359478

Anno accademico 2024/2025

Sommario

ABSTRACT	3
1 IL DIRITTO ALL'OBLIO	4
1.1 CENNI STORICI SUL DIRITTO ALLA PRIVACY	4
1.2 I DATI PERSONALI E IL LORO TRATTAMENTO	4
1.3 IL DIRITTO ALL'OBLIO IN GENERALE NEL C.D GDPR (679/2016)	6
1.4 LA STORIA GIURISPRUDENZIALE DEL DIRITTO ALL'OBLIO	6
2 IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO	9
2.1 LA NORMATIVA ITALIANA SUL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO	9
2.2 IL TRATTAMENTO DEI DATI SANITARI	12
2.3 L'ESERCIZIO DEL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO	14
3 IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO: APPLICAZIONI A CASI REALI, LIMITI E PROSPETTIVE FUTURE	15
3.1 IL CASO DI LAURA MARZIALI	15
3.2 IL CASO DI LUCIA PALERMO	16
3.3 L'INIZIATIVA DELLA FONDAZIONE AIOM E LE APPLICAZIONI DELL'IVASS	16
3.4 LIMITI E PROSPETTIVE FUTURE	17
CONCLUSIONI	18
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	20

DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO: TRA TUTELA DEI DATI PERSONALI E NON DISCRIMINAZIONE

ABSTRACT

Negli ultimi anni il progresso della medicina e l'efficacia delle terapie oncologiche hanno reso sempre più frequente la possibilità per molti pazienti di considerarsi guariti dal cancro. Nonostante ciò per molti ex pazienti oncologici la guarigione clinica non coincide con la piena reintegrazione sociale, economica e lavorativa. Spesso la persistenza di informazioni sanitarie legate al passato oncologico comportano discriminazioni ingiustificate, anche a distanza di molto tempo dalla guarigione. È proprio da questa realtà che nasce il concetto di diritto all'oblio oncologico: il diritto, cioè, di non essere più considerati malati quando, a tutti gli effetti, non lo si è più. Infatti chi ha superato un tumore può trovarsi ancora oggi in difficoltà quando cerca di ottenere un mutuo, stipulare un'assicurazione o candidarsi per un lavoro, semplicemente perché in passato ha avuto una diagnosi oncologica. In questi casi le informazioni sanitarie diventano un ostacolo nonostante non siano più attuali. Il diritto all'oblio oncologico vuole proprio evitare che questo accada, garantendo a chi è guarito la possibilità di ricominciare senza essere penalizzato.

Questo tema tocca da vicino due principi fondamentali: da un lato la protezione dei dati personali, soprattutto quelli legati alla salute, dall'altro il principio di non discriminazione, che tutela ogni individuo da trattamenti ingiusti basati su condizioni passate. In Italia tale diritto all'oblio oncologico è stato recentemente riconosciuto con una legge specifica, la Legge n. 193 del 2023, che ha iniziato a dare un quadro più chiaro e uniforme in materia.

In questa tesina cercherò di approfondire cosa significa davvero il diritto all'oblio oncologico, da dove nasce e come si esplica, esaminando il contesto normativo italiano. Nello specifico partirò da un approfondimento sul diritto all'oblio, esaminando come viene esplicitato nel Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR) e ripercorrendo la sua storia giurisprudenziale, per poi passare a considerare il tema dei dati personali, con un focus sui dati sanitari, e il loro trattamento e, infine, arrivare a parlare specificatamente del diritto all'oblio oncologico, con la menzione di alcuni esempi tratti da casi reali.

L'obiettivo è quello di cercare di capire come il diritto possa contribuire a garantire non solo la salute, ma anche la dignità delle persone che hanno vissuto l'esperienza della malattia oncologica.

1 IL DIRITTO ALL'OBLIO

1.1 CENNI STORICI SUL DIRITTO ALLA PRIVACY

Una prima riflessione sul tema del diritto alla privacy viene elaborata a Boston in America nel 1890 da due avvocati Warren e Brandeis. Tale riflessione ha portato ad una prima elaborazione del diritto alla privacy come diritto ad essere lasciati in pace ed a non essere perseguitati oltre modo nella propria vita personale. Tuttavia a livello giuridico il diritto alla privacy è stato riconosciuto per la prima volta nel 1965 con la sent. *Griswold v. Connecticut* della Corte Suprema degli Stati Uniti in base ad un'interpretazione sostanziale della *due process clause* del quinto emendamento alla Costituzione Federale, ricevendo una regolamentazione legislativa con il *Privacy Act* del 1974.

Prendendo in considerazione l'ordinamento italiano, sulla base della direttiva 1995/46/CE, viene adottata la l.n. 675/1996 che oltre a considerare il trattamento dei dati personali, istituisce la figura del Garante per la protezione degli stessi. Si definiscono dati personali tutti quei dati che possono portare all'identificazione della persona. In particolare all'articolo 1 di tale legge si parla di trattamento dei dati personali nel rispetto della riservatezza e della dignità personale. Il diritto alla riservatezza, ad oggi, è il diritto all'autodeterminazione informativa, ossia il diritto a poter gestire autonomamente le proprie informazioni personali. Il diritto al corretto trattamento dei dati personali è, infatti, l'evoluzione del diritto alla privacy a contenuto negativo, che stabiliva il diritto a non far conoscere a terzi informazioni personali. Si tratta di un diritto a contenuto positivo in cui si garantisce la capacità di controllo sui propri dati.

Oggi, la compiuta disciplina del diritto alla privacy e dei dati personali la ritroviamo nel regolamento UE 679/2016 (GDPR: General data protection and regulation) che ha sostituito o implementato le discipline degli Stati dell'Unione europea. Esso, fornendo una disciplina quanto più completa e adattata allo scenario giuridico e sociale odierno, ha fornito, in particolare, una precisa disciplina di uno dei corollari del diritto alla privacy odierni, ossia il diritto all'oblio.

1.2 I DATI PERSONALI E IL LORO TRATTAMENTO

Sono dati personali tutte le informazioni che identificano o rendono identificabile, direttamente o indirettamente, una persona fisica e che possono fornire informazioni sulle sue caratteristiche, le sue abitudini, il suo stile di vita, le sue relazioni personali, il suo stato di salute, la sua situazione economica, etc... Le parti coinvolte in relazioni ad essi sono: l'interessato, che è la persona fisica alla quale si riferiscono i dati personali; il titolare, che è la persona fisica, l'autorità pubblica, l'impresa, l'ente pubblico o privato, l'associazione, che adotta le decisioni sugli scopi e sulle modalità del trattamento; il responsabile, che è la persona fisica o giuridica alla quale il titolare richiede di eseguire per suo conto specifici e definiti compiti di gestione e controllo del trattamento dei dati. Per trattamento dei dati personali si intende qualsiasi operazione o insieme di operazioni, compiute con o senza l'ausilio di processi automatizzati e applicate a dati personali o insiemi di dati personali, come la raccolta, la registrazione, l'organizzazione, la strutturazione, la conservazione, l'adattamento o la modifica, l'estrazione, la consultazione, l'uso, la comunicazione mediante trasmissione, diffusione, il raffronto o l'interconnessione, la

limitazione, la cancellazione o la distruzione. Ogni trattamento di dati personali deve avvenire nel rispetto dei principi fissati all'articolo 5 del GDPR. Innanzitutto si deve garantire la liceità, la correttezza e la trasparenza del trattamento nei confronti dell'interessato e la limitazione della finalità, compreso l'obbligo di assicurare che eventuali trattamenti successivi non siano incompatibili con le finalità della raccolta dei dati. Inoltre è prevista la minimizzazione dei dati, ossia i dati devono essere adeguati, pertinenti e limitati a quanto necessario rispetto alle finalità del trattamento, e l'esattezza e l'aggiornamento dei dati, compresa la tempestiva cancellazione dei dati che risultino inesatti rispetto alle finalità del trattamento. Infine è garantita la conservazione dei dati per un tempo non superiore a quello necessario rispetto agli scopi per i quali è stato effettuato il trattamento e la sicurezza adeguata degli stessi. Il Regolamento richiede al titolare di rispettare tutti questi principi e di essere in grado di provarlo, come esplicitato ulteriormente nell'articolo 24 dove si afferma che *"il titolare mette in atto misure tecniche e organizzative adeguate per garantire, ed essere in grado di dimostrare, che il trattamento è effettuato conformemente al presente Regolamento"*. Inoltre il trattamento dei dati personali si fonda sulla base giuridica del consenso da parte dell'interessato. Il consenso, secondo l'art. 4 del GDPR, è qualsiasi manifestazione di volontà libera, specifica, informata e inequivocabile dell'interessato con la quale lo stesso esprime il proprio assenso, mediante dichiarazione o azione positiva inequivocabile, al trattamento dei dati personali che lo riguardano. Il consenso deve essere informato nel senso che l'interessato deve conoscere l'identità del titolare, le finalità del trattamento, la tipologia dei dati trattati, la possibilità di revoca, l'uso per decisioni automatizzate o profilazione, eventuali trasferimenti internazionali e il relativo rischio. Il consenso deve essere specifico, nel senso che si deve indicare chiaramente ciascuna finalità per cui si richiede il consenso e se vi sono più finalità occorre un consenso separato per ognuna. Il titolare deve essere in grado di dimostrare che il consenso è stato effettivamente prestato e deve essere facilmente revocabile.

Oltretutto il Regolamento 2016/679 ha ampliato le garanzie riconosciute all'interessato con riferimento ai dati che lo riguardano, prevedendo una serie di diritti maggiormente incisivi in una realtà permeata sempre più dal ricorso alle nuove tecnologie e all'utilizzo della rete. Il primo di questi diritti è il diritto all'accesso, che è il diritto dell'interessato di accedere ai suoi dati personali, ossia di chiedere al titolare del trattamento se è in corso o meno un trattamento di dati personali che lo riguardano e qualora il trattamento sia confermato: di ottenere una copia di tali dati; di essere informato sulle finalità del trattamento, le categorie di dati personali trattati, i destinatari dei dati, il periodo di conservazione dei dati, quale sia l'origine dei dati personali trattati, gli estremi identificativi di chi tratta i dati e l'esistenza di un processo decisionale automatizzato, compresa la profilazione. Altri diritti riconosciuti all'interessato sono il diritto alla rettifica, che è il diritto dell'interessato di richiedere a chi sta trattando i suoi dati personali che questi siano rettificati perché inesatti o non aggiornati, integrando eventualmente le informazioni incomplete, e il diritto alla portabilità, che è il diritto di ricevere i propri dati personali in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da un dispositivo automatico, e di trasmetterli ad un altro titolare del trattamento senza impedimenti da parte del primo. Infine è previsto il diritto di

opposizione, che il diritto di opporsi al trattamento dei propri dati personali per motivi connessi alla situazione particolare dell'interessato, da specificare nella richiesta, o quando i dati sono trattati per finalità di marketing diretto, senza necessità in questo caso di motivare l'opposizione.

1.3 IL DIRITTO ALL'OBLIO IN GENERALE NEL C.D GDPR (679/2016)

Il diritto all'oblio nel Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati è sancito all'articolo 17, il quale dispone *"il legittimo interesse di ogni persona a non restare esposta a tempo indeterminato ai danni ulteriori che provoca al suo onore e alla sua reputazione la reiterata pubblicazione di una notizia, salvo che nuovi eventi rendano nuovamente attuali quei fatti, facendo sorgere un nuovo interesse pubblico alla divulgazione dell'informazione"*. Si tratta, quindi, del diritto di una persona a che i suoi dati personali non rimangano a disposizione di terzi per un periodo di tempo indeterminato. In particolare consente agli interessati di ottenere dal titolare del trattamento la cancellazione dei propri dati personali in determinate circostanze. Il soggetto interessato può richiedere la cancellazione dei propri dati se:

- i dati non sono più necessari rispetto alle finalità per cui sono stati raccolti o trattati;
- l'interessato revoca il consenso e non sussiste altro fondamento giuridico per il trattamento;
- l'interessato si oppone al trattamento e non ci sono motivi legittimi prevalenti per procedere;
- i dati sono stati trattati illecitamente.

Nell'era digitale tale diritto all'oblio trova sempre più applicazione dal momento in cui la rete ha una memoria illimitata e senza tempo: tutto quello che viene pubblicato sul web vi resta a tempo indeterminato e può diventare lesivo della propria identità personale, che è il diritto dell'individuo a non vedere alterata, falsata o travisata la propria immagine pubblica o privato, sia nei rapporti sociali che giuridici, e comprende il diritto a vedere rispettata la verità sulla propria persona, sul proprio passato e sulle proprie scelte essenziali. Il diritto all'oblio, quindi, è un fondamentale aspetto del diritto alla identità personale: trascorso un determinato periodo di tempo, una notizia, inizialmente vera e rispondente all'identità del soggetto, diviene falsa in quanto non aggiornata perchè nel frattempo quell'identità si è evoluta e come tale la sua permanenza nella rete non è più lecita. Inoltre si può considerare anche un aspetto del diritto alla riservatezza: trascorso un determinato periodo di tempo, una notizia inizialmente legittimamente diffusa in quanto di interesse pubblico, con prevalenza quindi del diritto di cronaca/manifestazione del pensiero, perde questa caratteristica e diviene lesiva della riservatezza, riconquistata del soggetto.

1.4 LA STORIA GIURISPRUDENZIALE DEL DIRITTO ALL'OBLIO

Uno dei primi riconoscimenti giuridici del diritto all'oblio c'è stato con la sentenza del tribunale di Roma del 15 Maggio 1995, che sostiene illecita e diffamatoria, in quanto priva di interesse sociale, la riproposizione, a distanza di circa 30 anni dall'accaduto, a soli fini promozionali, di un grave fatto di cronaca nera, con individuazione e foto del soggetto responsabile, reo confesso di omicidio. In questo caso il quotidiano romano Il Messaggero aveva ripubblicato una prima pagina del 1961,

contenente la foto e il nome di un individuo reo confesso di omicidio, nell'ambito di un gioco a premi, che però aveva già espiato la pena e si era reinserito nella società. A tale sentenza ne ha fatto seguito un'altra, sempre del Tribunale di Roma, del 21 Novembre 1996, in cui veniva condannata la riproposizione di una grave vicenda giudiziaria in uno sceneggiato televisivo.

Anche molte delle sentenze successive, riguardanti l'applicazione del diritto all'oblio, concernevano sempre casi di riproposizioni di vicende giudiziarie dopo un lungo periodo di tempo da parte di testate giornalistiche: la sentenza del Cass. n. 3679/1998 era inerente il caso di un imprenditore siciliano coinvolto nel suo passato in un processo per fatti di mafia, conclusosi con l'archiviazione, la cui vicenda aveva costituito oggetto di una ripubblicazione ad opera di un quotidiano, nella cui rievocazione non veniva riferito alcunchè di quanto avvenuto successivamente; la sentenza della Cass. n. 28084/2018 riguardava la ripubblicazione, su un quotidiano locale, della storia di un uomo, reo confesso dell'omicidio della moglie avvenuto 27 anni prima.

Un importante passo avanti è stato fatto con la sentenza della Cass. n. 5525/2012 sulla richiesta di un uomo politico di bloccare e rimuovere il trattamento dei propri dati personali consistente in un articolo di giornale pubblicato diversi anni prima e conservato nel relativo archivio storico, anche digitale, in cui si dava conto del suo arresto per motivi di corruzione, ma non del suo successivo proscioglimento. Tale sentenza è stata molto importante perchè ha introdotto per la prima volta l'obbligo di aggiornamento della notizia.

Un altro caso che ha influenzato notevolmente la formulazione dell'art. 17 del GDPR è stato il caso di Google Spain nel 2014, che ha portato alla creazione di procedure di deindicizzazione da parte dei siti web. Il caso riguardava un cittadino spagnolo, Mario Costeja Gonzalez, che aveva scoperto che una ricerca Google del proprio nome portava a due pagine del quotidiano La Vanguardia del 1998, che annunciava la vendita all'asta della sua casa per debiti previdenziali. Anche se la notizia era vera e legittimamente pubblicata, Gonzalez aveva regolarizzato la propria posizione e riteneva che la continua reperibilità della notizia fosse lesiva della sua immagine personale. Per questo motivo egli richiese al giornale la rimozione della notizia, richiesta che è stata rifiutata, e a Google la deindicizzazione dei risultati. Google rifiutò, sostenendo di non essere responsabile del contenuto pubblicato da terzi. La Corte di giustizia dell'Unione europea diede ragione a Gonzalez, stabilendo dei principi fondamentali. Innanzitutto affermò che Google è titolare del trattamento dei dati personali nel contesto dei suoi motori di ricerca. Inoltre stabilì che il diritto alla protezione dei dati personali può prevalere sulla libertà di informazioni, specialmente se: le informazioni non sono più rilevanti; sono dannose per l'interessato; non c'è un interesse pubblico attuale a conoscerle. Per questo l'interessato ha il diritto di chiedere la deindicizzazione di link dai risultati di ricerca associati al proprio nome. Infine dispose che non è necessario che la notizia sia falsa o diffamatoria per poter chiedere la deindicizzazione. In particolare la sentenza pronunciava “*L'interessato ha diritto a che l'informazione che lo riguarda non sia più collegata al suo nome da un elenco di risultati se è inadeguata, irrilevante o non più rilevante alla luce del tempo trascorso*”. In questo modo da questa sentenza è stato possibile stabilire un bilanciamento caso per caso tra

interesse alla privacy, interesse pubblico all'informazione, libertà di espressione. Tuttavia presenta un forte limite dal momento in cui non ordina la cancellazione della notizia originale, ma solo la rimozione dai risultati dei motori di ricerca quando si cerca il nome dell'interessato.

Con questa sentenza si è creato il diritto all'oblio digitale a livello europeo e si è influenzato la formulazione dell'art. 17 GDPR, con l'introduzione del diritto alla cancellazione. Tale diritto all'oblio, però, presenta delle eccezioni come riportato nel comma 3 dell'art. 17 GDPR. In primo luogo il diritto all'oblio in molti casi entra in contrasto con il diritto all'informazione, riconosciuto all'articolo 21 della Costituzione. Il diritto all'informazione non è solamente il diritto ad informare, ma anche il diritto ad essere informati. Inoltre si tratta di un diritto collettivo, mentre il diritto alla privacy e il diritto all'oblio sono un diritto individuale e generalmente il diritto collettivo in sede giuridica pesa molto di più. Per questo motivo può risultare essere molto complicato capire quale dei due, nei diversi casi, prevalga e spetta proprio al giudice decidere sulla base dei casi reali e concreti in giudizio. Inoltre il diritto all'oblio non si applica quando il trattamento è necessario per:

- adempiere un obbligo legale o eseguire un compito di interesse pubblico o connesso all'esercizio di pubblici poteri;
- motivazioni di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica;
- fini di archiviazione nel pubblico interesse, ricerca scientifica o storica, o fini statistici, se la cancellazione rende impossibile o compromette gravemente tali finalità;
- l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria.

D'altra parte, per quanto riguarda strettamente le pratiche di deindicizzazione, la Corte di Cassazione, con la pronuncia n. 6806 del 7 marzo 2023, specifica che : *“il gestore di un sito web non è tenuto a provvedere, a seconda dei casi, alla cancellazione, alla deindicizzazione o all'aggiornamento di un articolo di stampa, a suo tempo legittimamente pubblicato, anche se relativo a fatti risalenti nel tempo, se non c'è un'esplicita richiesta. Solo su domanda dell'interessato scatta per il gestore l'obbligo di provvedere senza indugio.”* Tale sentenza prende le mosse da un caso riguardante un uomo, residente a Perugia da oltre 15 anni, lì trasferitosi dopo aver espiato una condanna per reati in materia di stupefacenti. Tuttavia, a seguito della condanna, il giovane aveva cambiato città per ragioni di riservatezza, ma la notizia del suo arresto risultava facilmente reperibile in rete in quanto rimasta ben visibile sul sito web di un'agenzia di stampa. Dunque la notizia delle sue precedenti vicissitudini aveva condotto alla conoscenza dei fatti la sua compagna, la quale a seguito di una casuale ricerca sul motore di ricerca Google , venne a conoscenza del fatto, decidendo di interrompere la relazione. A seguito di ciò l'uomo si era rivolto alla testata giornalistica online per richiedere l'immediata cancellazione della notizia il risarcimento del danno subito per la permanenza nel web di una notizia ormai non più attuale e non più corrispondente alla sua persona. Dal canto suo la testata giornalistica replicò che al momento della pubblicazione la notizia possedeva i caratteri di verità, contenenza ed attualità richiesti, evidenziando però di aver provveduto alla tempistica rimozione dell'articolo non appena ricevuta la richiesta dell'interessato poichè, precedentemente alla sua richiesta, essa non poteva esserne obbligata, sostenendo che non può gravare sulla testate l'onere di rimuovere d'iniziativa

le notizie che nel tempo hanno perduto di attualità ed interesse. La testata giornalistica trovò l'appoggio del Tribunale di Perugia dal momento che in giudizio di primo grado convennero che la tutela del diritto all'oblio non comportasse, automaticamente, in capo ad una testata giornalistica l'obbligo di rimozione o deindicizzazione della notizia. Secondo il Tribunale, infatti, *“sarebbe gravoso imporre a tutti i content provider un obbligo di controllo e aggiornamento delle notizie che potrebbero perdere attualità e rilevanza, sicchè si deve ritenere che la responsabilità del gestore dell'archivio digitale sussista solo quando vi sia un'inerzia a fronte della richiesta dell'interessato”*. Allora la Cassazione si interrogava se l'obbligo di intervento del Titolare del sito web dovesse prendere avvio da una specifica richiesta dell'interessato o se preesistesse per il solo fatto che la notizia è divenuta inattuale per effetto del decorso del tempo. La Corte, alla fine, rigettò il ricorso e ritenne corretto quanto statuito dal Tribunale di Perugia. La ratio di questo principio risiede nel bilanciamento delle parti in gioco: sarebbe troppo gravoso un onere di controllo e aggiornamento in capo a chi gestisce un sito di notizie online. La responsabilità di aggiornare, cancellare o deindicizzare gli articoli di stampa pregressi e non più attuali si ha solo dopo che la richiesta di cancellazione o aggiornamento degli stessi sia stata fatta dall'interessato che dovrà dimostrare anche l'inesattezza delle informazioni e solo in caso di inadempimento potranno essere avanzate pretese risarcitorie. In tali circostanze il gestore del motore di ricerca è tenuto a raccogliere la richiesta di deindicizzazione. Nello specifico la Corte di Cassazione ha statuito che *“in tema di trattamento dei dati personali e il diritto all'oblio, anche nel regime precedente al Regolamento UE 27.4.2016 n. 679 (GDPR), applicabile ratione temporis, il gestore di un sito web non è tenuto a provvedere, a seconda dei casi, alla cancellazione, alla deindicizzazione o all'aggiornamento di un articolo di stampa, a suo tempo legittimamente pubblicato, ancorchè relativo a fatti risalenti nel tempo, in difetto di richiesta dell'interessato che è la sola a far scaturire in capo al gestore l'obbligo di provvedere senza indugio”*.

2 IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

2.1 LA NORMATIVA ITALIANA SUL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

Per il diritto all'oblio oncologico non esiste una normativa europea valevole per tutti gli Stati membri a differenza del diritto all'oblio, disciplinato, invece, nel GDPR. In Italia il diritto all'oblio oncologico è disciplinato nella legge n. 193 approvata il 7 dicembre 2023 ed entrata in vigore il 2 gennaio 2024. L'approvazione di questa legge si è resa necessaria anche in ragione della necessità di recipere le istanze contenute nella Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 in base alle quali, posto che *“le compagnie di assicurazioni e le banche non dovrebbero considerare la storia clinica delle persone colpite da cancro”*, *“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; [...] 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”*, nonché ai fini dell'implementazione del Piano

europeo di lotta contro il cancro, il quale *“mira non solo a garantire che i pazienti oncologici sopravvivano alla malattia, ma che vivano una vita lunga e soddisfacente, senza discriminazioni e ostacoli iniqui”*.

La legge parte dal presupposto che il cancro è una malattia guaribile e mira a prevenire qualsiasi forma di discriminazione nei confronti degli ex pazienti oncologici, andando a rimuovere gli ostacoli che impediscono loro di godere di una serie di diritti in condizioni di eguaglianza. Tuttavia spesso gli ex pazienti oncologici, sebbene siano riconosciuti guariti dalla scienza medica, non sempre lo sono agli occhi della società, dovendo fronteggiare circostanze che impediscono loro, o comunque rendono particolarmente difficile, fruire di opportunità sociali per il solo fatto di aver sofferto di una patologia oncologica e senza tenere in considerazione le probabilità di recidiva della malattia. Di conseguenza, alla luce delle risultanze medico-scientifiche, che dimostrano che la remissione del tumore è possibile, gli impedimenti riguardanti l'accesso a prestiti, ai mutui per la casa, alle assicurazioni, l'ammissione a procedure concorsuali, l'adozione risultano, oltre che discriminatori, del tutto illogici e immotivati poichè non considerano il periodo di guarigione, ma affermano solamente che il solo fatto di aver sofferto in passato di un tumore è di per sè sufficiente a determinare l'impedimento per accedere a tali servizi. Allora la legge n. 193/2023, tenendo conto dei principi di uguaglianza e dignità umana e del dato scientifico, ha previsto due archi temporali entro i quali il diritto all'oblio oncologico può essere esercitato: dieci anni dopo il termine delle cure, in assenza di episodi di recidiva, per chi ha ricevuto la diagnosi dopo il compimento dei ventuno anni di età e cinque anni per chi l'ha ricevuta prima di tale momento, decorso il quale gli ex pazienti non sono più tenuti a dover fornire informazioni circa la loro pregressa patologia. Nello specifico il testo si compone di cinque articoli. L'articolo 1 definisce l'oggetto e le finalità dell'intervento normativo in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche, definendo al contempo tale diritto. Gli articoli 2,3 e 4 dettano una disciplina finalizzata ad assicurare il rispetto del diritto all'oblio oncologico, rispettivamente, in tema di accesso ai servizi bancari, finanziari ed assicurativi, in materia di affido e adozione e in materia di accesso alle procedure concorsuali. L'articolo 5, infine, detta le disposizioni transitorie e finali, prevedendo che il Ministero della Salute con dei decreti detti la disciplina delle modalità e delle forme, senza oneri per l'assistito, della certificazione della sussistenza dei requisiti necessari all'applicazione delle disposizioni in esame ed individui le eventuali patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori rispetto a quelli previsti dalla legge. In particolare l'articolo 2, nel caso dell'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi, stabilisce, al comma 2, che non è ammessa la richiesta di informazioni, l'acquisizione di esse da altre fonti o le visite mediche di accertamento relative alle patologie oncologiche sofferte in passato e di cui il trattamento si sia concluso senza recidiva da più di dieci anni, ridotto a cinque se la patologia ha colpito una persona con meno di ventuno anni. Nel successivo comma viene fatto espresso divieto di applicare al contraente limiti, costi e oneri aggiuntivi nè trattamenti diversi rispetto a quelli previsti per la generalità dei contraenti. Inoltre al comma 5 viene statuito che, nel caso in cui le informazioni siano già state fornite, in violazione del diritto all'oblio oncologico, esse non potranno influenzare i rapporti contrattuali tra le parti.

Analogamente le clausole contrattuali in violazione del diritto all'oblio oncologico e successive all'entrata in vigore della legge n. 193 si dovranno considerare nulle, lasciando però valido il contratto stipulato (art. 2 co.6). L'articolo 3, invece, prende in considerazione il diritto di famiglia, modificando l'art. 22 co.4 della legge n. 184/83 che riguardava le indagini sulle condizioni dei genitori che hanno richiesto l'adozione o l'affidamento. Secondo la legge n. 193/2023 una pregressa patologia oncologica non può essere oggetto di indagini da parte di servizi sociali-assistenziali o dei Tribunali per determinare l'idoneità o meno dei genitori che hanno fatto richiesta di adozione, sempre nel rispetto delle condizioni fissate all'art. 2. Infine nell'articolo 4 la legge si occupa dell'accesso alle procedure concorsuali e selettive pubbliche e private, al lavoro e alla formazione professionale, facendo espresso divieto, nel caso in cui ai fini della selezione sia previsto l'accertamento di requisiti psico-fisici o concernenti lo stato di salute dei candidati, di richiedere informazioni relative allo stato di salute dei medesimi riguardanti patologie oncologiche. Al comma 2, in più, si specifica che gli enti territoriali dovranno occuparsi di promuovere politiche attive per assicurare uguaglianza di opportunità nell'inserimento e nella permanenza nel lavoro, nella fruizione dei relativi servizi e nella riqualificazione dei percorsi di carriera e retributivi alle persone che in passato sono state affette da una patologia oncologica e sono guarite.

In attuazione dell'art. 5, comma 2 della legge n. 193/2023, il 24 aprile 2024 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto del 22 Marzo 2024 a cura del Ministero della Salute, che definisce l'elenco delle patologie oncologiche per le quali il diritto all'oblio oncologico matura anticipatamente, ossia in un termine più breve rispetto ai 10 anni o ai 5 anni per diagnosi avvenute prima dei ventuno anni di età previsti dalla suddetta legge. L'allegato I è aggiornato, dove occorre, entro il 31 dicembre di ogni anno. Per esempio, secondo tale decreto, per il tumore della mammella al I-II stadio di qualsiasi età, del testicolo e del colon-retto al I stadio è sufficiente il trascorrere di un anno e per le leucemie, anche acute, si fissa il termine in cinque anni. Sempre in attuazione dell'art. 5 della legge n. 193/2023, il 30 luglio 2024 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto del 5 luglio 2024 a cura del Ministero della Salute contenente la disciplina delle modalità e delle forme per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini dell'applicazione delle disposizioni della legge n. 193/2023. L'art. 1 del Decreto al comma 1 prevede che *"il soggetto interessato, già paziente oncologico, presenta istanza, redatta come previsto nel modello, allegato I, parte integrante del presente decreto, eventualmente corredata dalla relativa documentazione medica, di rilascio del certificato che attesta l'avvenuto oblio oncologico"*. Tale istanza, come affermato al comma 2, deve essere presentata a una struttura sanitaria pubblica o private, ad un medico dipendente SSN nella disciplina attinente alla patologia oncologica di cui si chiede l'oblio o al medico di medicina generale oppure al pediatra di libera scelta. La certificazione, redatta come previsto nel modello; allegato II, è rilasciata entro trenta giorni dalla richiesta se sussistono, a giudizio della struttura o del medico certificante, i presupposti temporali richiesti dalla legge n. 193/2023 e quelli previsti dal Decreto del 22 marzo 2024 con cui sono indicati, per specifiche patologie oncologiche, termini inferiori di guarigione. Per quanto riguarda il periodo di conservazione l'istanza e i relativi allegati sono cancellati trascorsi

dieci anni e lo stesso termine deve essere osservato anche dai soggetti che ricevono la certificazione di oblio oncologico, i quali devono procedere alla cancellazione della stessa trascorsi dieci anni.

Allora per esercitare il diritto all'oblio oncologico l'interessato, già paziente oncologico, può presentare un'apposita istanza, debitamente documentata alle strutture o alle figure competenti già precedentemente citate.

Grazie a questa nuova legge, quindi, gli interessati hanno a disposizione un altro importantissimo strumento a salvaguardia della privacy e dei suoi diritti, oltre al diritto all'oblio generico, di cui abbiamo parlato nel primo capitolo, e a tutti gli altri diritti disciplinati nel Regolamento Europeo sulla Protezione dei Dati.

2.2 IL TRATTAMENTO DEI DATI SANITARI

Il diritto all'oblio oncologico, nello specifico, si occupa del trattamento e della protezione di una specifica categoria di dati personali, che sono i dati sanitari.

Il Regolamento europeo sulla privacy, oltre ai dati che permettono l'identificazione diretta, come i dati anagrafici, le immagini, e i dati che permettono l'identificazione indiretta, come un numero di identificazione, individua nell'art. 9 alcune particolari categorie di dati personali, i cosiddetti dati sensibili. Si tratta di tutti quei dati che rivelano l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale, nonché dati genetici, dati biometrici intesi ad identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona. Sono tutti dati che se conosciuti, utilizzati in determinati ambiti e usati per fare profilazione possono portare a situazioni di discriminazione.

In particolare i dati personali relativi alla salute sono, come stabilito nell'art. 4 punto 15 del GDPR, dati personali attinenti la salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relativi al suo stato di salute. Questi comprendono informazioni sulla persona fisica raccolte nel corso della sua registrazione al fine di ricevere servizi di assistenza sanitaria; un numero, un simbolo o un elemento specifico attribuito a una persona fisica per identificarla in modo univoco a fini sanitari; le informazioni risultanti da esami e controlli effettuate su una parte del corpo o una sostanza organica, compresi i dati genetici e i campioni biologici; qualsiasi informazioni riguardanti una malattia, una disabilità, il rischio di malattia, l'anamnesi medica, i trattamenti clinici o lo stato fisiologico o biomedico dell'interessato, indipendentemente dalla fonte, quale ad esempio un medico o un altro operatore sanitario, un ospedale, un dispositivo medico o un test diagnostico in vitro, come riportato nel Considerando 35. Il trattamento di questi dati richiede che il consenso da parte dell'interessato sia esplicito. Tuttavia il GDPR ha anche stabilito che non occorre più il consenso per il trattamento dei dati per finalità di diagnosi e cura. Infatti il Regolamento, se da una parte stabilisce un generale divieto di trattamenti dei dati relativi alla salute, dall'altra elenca una serie di eccezioni a tale divieto. Nello specifico è ammesso il trattamento dei dati relativi alla salute per: motivi di interesse pubblico rilevante sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri del Regolamento, ma tale

interesse deve essere proporzionato alla finalità perseguita, deve rispettare l'essenza del diritto alla protezione dei dati e deve prevedere misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato; finalità di medicina preventiva, diagnosi, assistenza a terapia sanitaria o sociale oppure 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, effettuati da un professionista sanitario soggetto al segreto professionale o da un'altra persona anch'essa soggetto all'obbligo di segretezza; 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 preveda misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti e le libertà dell'interessato, in particolare il segreto professionale. Viene precisato anche, da parte del Garante della privacy, che il professionista sanitario, soggetto al segreto professionale, non deve più richiedere il consenso del paziente per i trattamenti necessari alla prestazione sanitaria richiesta dall'interessato, indipendentemente che operi in qualità di libero professionista presso uno studio medico o all'interno di una struttura sanitaria pubblica o privata. Quindi, una volta che il cittadino ha deciso di sottoporsi ad una cura, non occorre il consenso al trattamento dei suoi dati a fini di cura e diagnosi. In tutti gli altri casi, come nel caso di trattamenti connessi all'utilizzo di App mediche o trattamenti effettuati da professionisti sanitari per finalità commerciali o elettorali oppure trattamenti effettuati tramite il Fascicolo sanitario elettronico, è necessario richiedere e ottenere il consenso esplicito da parte dell'interessato. Inoltre, come noto ai sensi dell'art. 13 del GDPR, anche il Titolare del trattamento di dati personali relativi alla salute, nel rendere l'informativa all'interessato, deve indicare il periodo di conservazione dei dati oppure, se ciò non è possibile, quali sono i criteri utilizzati per determinare tale periodo. I riferimenti normativi, però, in realtà riguardano la conservazione presso le aziende sanitarie pubbliche dei documenti sanitari e non direttamente i dati sanitari, ma ovviamente i dati contenuti in quei documenti saranno conservati per lo stesso periodo temporale previsto per il documento. Ci sono tempi differenziati di conservazione della documentazione sanitaria. Per esempio, secondo quanto stabilito dalla circolare del Ministero della sanità del 19 dicembre del 1986 n. 900, *"le cartelle cliniche, unitamente ai relativi referti, vanno conservate illimitatamente, poichè rappresentano un atto ufficiale indispensabile a garantire la certezza del diritto, oltre a costituire preziosa fonte documentaria per le ricerche di carattere storico sanitario"*. La documentazione iconografica radiologica, invece, deve essere conservata per un periodo non inferiore ai dieci anni. Più complessa è l'individuazione dei tempi di conservazione per alcuni documenti sanitari per i quali non ci sono indicazioni normative. In questi casi il titolare del trattamento, in virtù del principio di responsabilizzazione previsto per tutti i trattamenti, dovrà indicare tale periodo in modo che i dati siano conservati in una forma che consenta l'identificazione degli interessati per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità per le quali i dati sono trattati e indicare tale periodo tra le informazioni da rendere all'interessato. L'individuazione dovrà essere fatta caso per caso ed in via preventiva perchè l'eccessivo tempo di conservazione può comportare delle conseguenze negative ai danni dell'interessato. In particolare, ancora al giorno d'oggi, la persistenza di informazioni legate ai dati

personali relativi al passato oncologico di una persona comportano discriminazioni ingiustificate in molti ambiti della sua vita sociale e lavorativa, anche a distanza di molto tempo dalla guarigione. Proprio per questo da poco tempo è nato, a partire appunto da questa realtà, il diritto all'oblio oncologico, nuovo diritto a tutela della persona.

2.3 L'ESERCIZIO DEL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

Il diritto all'oblio oncologico è definito come il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni nè subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica per l'accesso ai servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi, in sede di indagini sulla salute dei richiedenti un'adozione e per l'accesso alle procedure concorsuali e selettive, al lavoro e alla formazione professionale. Si tratta, quindi, di un diritto che consente ad una persona, che ha superato un cancro, di non dover dichiarare la precedente malattia dopo un determinato periodo di tempo dalla guarigione clinica o se l'altra parte ha già a disposizione questo dato di poter richiederne la cancellazione. In questo modo si permette alla persona coinvolta che la sua malattia oncologica sia dimenticata, rimanga nella sua sfera personale e non venga trattata. Così come il diritto all'oblio, che abbiamo trattato nel primo capitolo, è un diritto che concede alla persona che la sua identità personale non venga intaccata da eventi passati, ormai non più attuali e rilevanti, ma cambiano sia l'ambito di applicazione sia la finalità. Il diritto all'oblio protegge la privacy digitale e la reputazione online di un individuo, consente che errori del passato non condizionino per sempre la vita della persona ed è applicato al web, ai motori di ricerca, ai media online e agli archivi digitali. Il diritto all'oblio oncologico, invece, è il diritto delle persone guarite da una malattia oncologica a non essere discriminate a causa della loro precedente patologia dopo un determinato periodo di tempo dalla guarigione; tutela la dignità, la parità di trattamento e i diritti delle persone guarite dal cancro; favorisce il reinserimento sociale e lavorativo. Si applica nei rapporti con banche, compagnie assicurative, datori di lavoro, concorsi pubblici e adozioni. Infatti quando una persona guarita da una patologia oncologica vuole ottenere un'assicurazione sulla vita o sanitaria, vuole stipulare un mutuo, vuole accedere a concorsi pubblici o essere assunta in determinati ruoli lavorativi è soggetta a discriminazioni varie e molto spesso il suo passato oncologico viene usato contro di lei. Tali persone, di fatto, sono considerate dei soggetti vulnerabili e in quanto tali soggetti a ricadute allora, per questo motivo, vengono escluse a priori da una datore di lavoro, a conoscenza del suo stato passato, per l'assunzione per un determinato lavoro oppure gli è negato dalla banca la concessione di un mutuo o gli è concesso a tassi di interesse superiori alla norma, temendo che tale persona non finisca di ripagarlo del tutto.

Il diritto all'oblio oncologico ha un impatto significativo e positivo sul principio di non discriminazione. Il principio di non discriminazione è un concetto giuridico e morale fondamentale secondo cui tutte le persone devono essere trattate in modo uguale e imparziale, senza subire trattamenti sfavorevoli o ingiustificati sulla base di caratteristiche personali non più rilevanti e la guarigione da un tumore rientra in questo ambito. In Italia e in Europa questo principio è sancito in diverse fonti normative: nell'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea; nell'art. 14 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo; nell'art. 3 della Costituzione italiana in

cui si afferma *“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzioni di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali”*. Il diritto all’oblio oncologico, quindi, è una nuova tutela giuridica che rafforza concretamente l’uguaglianza dei cittadini, eliminando le discriminazioni subite dai pazienti guariti dal cancro, operazionalizzando il principio di non discriminazione in vari settori come il lavoro, i contratti assicurativi, l’accesso a servizi finanziari o sanitari e l’adozione. Inoltre questo nuovo diritto salvaguarda anche altri interessi come la parità di trattamento nelle opportunità di vita senza tralasciare la custodia della dignità dei guariti. Questa norma tutela, infatti, non solo diritti giuridici, ma anche valori fondamentali della persona, come il rispetto della loro storia, la possibilità di ricominciare senza stigma e il diritto a vivere senza etichette. In particolare il diritto alla dignità umana è uno dei principi fondamentali del diritto, riconosciuto nell’art. 2, nell’art. 3, nell’art. 32 della Costituzione italiana, nell’art. 1 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea e nell’art. 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, che afferma che ogni persona ha un valore intrinseco e merita rispetto a prescindere da condizioni sociali, fisiche, culturali o morali. In relazione, quindi, a questo principio il diritto all’oblio oncologico consente di riconoscere la persona oltre la malattia che ha avuto, dal momento in cui fa sì che non si venga definiti per sempre da un tumore affrontato in passato, e riduce l’umiliazione e la paura: prima molti ex pazienti si sentivano costretti a mentire o a subire domande invasive, mentre ora con questa nuova tutela hanno un diritto chiaro al silenzio su ciò che non è più clinicamente rilevante. Il diritto di pari trattamento, invece, impone che situazioni simili siano trattate allo stesso modo. Di conseguenza escludere o penalizzare una persona guarita da un tumore costituisce una disparità ingiustificata. Allora il diritto all’oblio oncologico garantisce proprio questa parità di trattamento, eliminando discriminazioni indirette, favorendo pari accesso a mutui, lavoro, assicurazioni, adozioni e concorsi e allineando lo stato giuridico alla condizione clinica reale, nel senso che stabilisce che se non c’è più malattia non può esserci disparità di trattamento.

Si può, quindi, dire che il diritto all’oblio oncologico rappresenta una forma concreta di giustizia sociale perchè garantisce eguaglianza sostanziale, riconosce il diritto a un nuovo inizio libero da pregiudizi e rafforza il legame tra diritto, salute e rispetto della persona.

3 IL DIRITTO ALL’OBLIO ONCOLOGICO: APPLICAZIONI A CASI REALI, LIMITI E PROSPETTIVE FUTURE

3.1 IL CASO DI LAURA MARZIALI

Un primo caso reale, in cui si è verificata una violazione di quello che oggi chiamiamo diritto all’oblio oncologico e che se fosse stato già in vigore avrebbe trovato applicazione, riguarda l’esperienza di Laura Marziali all’interno di un istituto bancario quando ha pensato di chiedere un finanziamento per l’acquisto della sua automobile. Erano trascorsi alcuni anni da quando, nel 2017, le era stato diagnosticato un cancro alla cervice uterina, a cui è seguito un intervento chirurgico e diversi cicli di chemioterapia, radioterapia e brachiterapia. Nonostante questo, però, la sua pratica è stata bloccata perchè il prestito prevedeva una copertura assicurativa e l’iter si è

fermato quando nei documenti ha dovuto dichiarare di aver avuto un tumore. Anche qualche tempo dopo quando Laura, che nel frattempo era diventata attivista e aveva fondato l'associazione C'è tempo OdV, che si occupa di prevenzione, informazioni, divulgazione e diritti delle persone con patologie oncologiche, ha chiesto informazioni sulla possibilità di avere un mutuo le è stato detto che a causa della sua malattia pregressa avrebbe avuto dei tassi più alti oppure non sarebbe proprio stata presa in considerazione la sua richiesta. Ad oggi grazie proprio alla legge sul diritto all'oblio oncologico casi come questi non possono più accadere.

3.2 IL CASO DI LUCIA PALERMO

Un altro caso molto importante inerente il diritto all'oblio oncologico, che però mette in mostra un limite della legge n.193/2023 che lo disciplina, riguarda Lucia Palermo. Si tratta di una giovane ragazza, psicologa di 32 anni, che ha combattuto e vinto il tumore al seno diagnosticato e trattato nel 2021. Tuttavia nel 2023 si è candidata al concorso per psicologi nella Guardia di Finanza e, nonostante abbia superato tutte le prove, quelle scritte, quelle orali e anche gli accertamenti medici, alla fine è stata dichiarata non idonea solo perchè ex paziente oncologica. In questo caso, però, Lucia non si è potuta tutelare anche se era già entrata in vigore la legge sul diritto all'oblio oncologico in quanto tale norma non protegge efficacemente chi, come Lucia, desidera partecipare a concorsi che implicano limiti di età o selezioni immediate e che, quindi, non possono aspettare dieci anni perchè aspettare tutti quegli anni significherebbe superare, in casi come questi, l'età massima richiesta dal bando. Questa esperienza mette in evidenza un limite di questa nuova legge, che avrebbe bisogno di un aggiornamento per tutelare davvero chi ha vissuto una malattia oncologica e vuole lavorare già prima dei dieci anni e che la renda più efficace nella garanzia di una realtà sociale e lavorativa per gli ex pazienti oncologici.

3.3 L'INIZIATIVA DELLA FONDAZIONE AIOM E LE APPLICAZIONI DELL'IVASS

Fondamentale, affinché il diritto all'oblio oncologico diventasse poi legge e potesse essere applicato a casi reali che si verificano tutti i giorni, è stato il lavoro fatto dalla fondazione AIOM, che ha lanciato una raccolta firme a favore di una legge che regoli in Italia il diritto all'oblio oncologico. La campagna si intitola "Io non sono il mio tumore" ed è stata promossa dalla fondazione AIOM insieme ad AIOME e alle associazioni pazienti IncontraDonna, aBRCAdabra e APAIM, cui si sono aggiunte anche AIL, che è Associazione Italiana Leucemie, Linfomi e Mielomi, SIE, che è Società Italiana di Ematologia e AIEOP, che è Associazione Italiana Ematologia Oncologica Pediatrica. L'obiettivo della campagna era quello di ottenere una legge che tuteli tutte le persone che hanno avuto un tumore e che dopo essere guarite, per questo motivo, vivono discriminazioni sociali. Il presidente della fondazione AIOM, a tal proposito, ha affermato: " Il riconoscimento del diritto rappresenta la condizione essenziale per il ritorno ad una vita dignitosa ed è necessario all'abbattimento del connubio cancro significa morte, che crea barriere spesso insormontabili".

In applicazione della legge sul diritto all'oblio oncologico, il 18 dicembre 2024 IVASS ha pubblicato il Documento di Consultazione n. 9/24, relativo a uno Schema di Provvedimento sul diritto all'oblio oncologico, che modifica e integra il Regolamento IVASS n. 40 del 2 agosto 2018, riguardanti

disposizioni in materia di distribuzione assicurativa e riassicurativa, e il Regolamento IVASS n. 41 del 2 agosto 2018, riguardanti disposizioni in materia informativa, pubblicità e realizzazione di prodotti assicurativi. Con lo schema di Provvedimento, l'istituto ha voluto dare attuazione alla delega contenuta nell'art. 2, comma 7 della legge n. 193/2023, in cui si prevede di lasciare all'IVASS il potere di stabilire le modalità di attuazione del diritto all'oblio oncologico, eventualmente predisponendo formulari e modelli. Infatti tale legge afferma che si deve fare espressa menzione del diritto all'oblio oncologico nei moduli o formulari predisposti e utilizzati ai fini della stipula o del rinnovo dei contratti. Allora, tenuto conto che l'informativa precontrattuale e in corso di contratto è disciplinata dall'IVASS con propri Regolamenti attuativi, si è ritenuto necessario intervenire sugli stessi per adeguare gli obblighi informativi posti a carico di distributori e delle imprese di assicurazione. In particolare i commi 3 e 4 dell'art. 1 del Provvedimento disciplinano le condizioni di esercizio e il rispetto del diritto all'oblio oncologico introducendo l'art. 56-bis e l'art. 56-ter nel Regolamento n. 40 del 2018. Nello specifico l'art. 56-bis prevede che è tenuto a fornire al cliente nel Modello Unico Precontrattuale in modo chiaro l'informativa sul diritto all'oblio oncologico. L'art. 56-ter, invece, specifica le modalità attraverso cui il contraente o l'assicurato possono esercitare il proprio diritto all'oblio oncologico: viene precisato che la certificazione attestante il possesso dei requisiti per avere il diritto all'oblio oncologico deve essere acquisita con le modalità previste dal Decreto del 5 luglio 2024 e inviata all'assicurazione. Inoltre i commi 1 e 2 dell'art. 2 del Provvedimento integrano le definizioni già esistenti nel Regolamento n. 41 del 2018 con quelle di "conclusione del trattamento attivo per le patologie oncologiche" e "diritto all'oblio oncologico". Infine l'art. 3 contiene la disciplina transitoria e prevede che le imprese di assicurazioni e i distributori sono tenuti a integrare il contenuto dei Modelli Unici Precontrattuali e dei Documenti Informativi Precontrattuali aggiuntivi entro il 5 luglio 2025.

3.4 LIMITI E PROSPETTIVE FUTURE

La legge sul diritto all'oblio oncologico rappresenta un passo importante per tutelare i diritti delle persone guarite dal cancro, ma presenta anche alcuni limiti e criticità. Innanzitutto la legge prevede che una persona guarita dal cancro possa esercitare il diritto all'oblio oncologico dieci anni dopo la fine del trattamento attivo in assenza di recidive o 5 anni dopo per le diagnosi avvenute prima dei 21 anni di età. Questo arco temporale è fisso indipendentemente dagli ambiti in cui si vuole far valere il diritto all'oblio oncologico. Tuttavia, come abbiamo visto nel paragrafo precedente in cui è stata riportata una testimonianza, esitono degli ambiti in cui tale attesa è troppo lunga e può compromettere il raggiungimento di un obiettivo lavorativo. Infatti nei concorsi pubblici è fissato un limite di età entro il quale si può fare domanda di partecipazione e quindi dover aspettare necessariamente 10 anni per potersi avvalere del diritto all'oblio oncologico, nonostante per esempio si è già guariti da due/tre anni e si è già ad un'età al limite per poter partecipare al concorso, può comunque risultare lo stesso un ostacolo al reinserimento sociale e lavorativo dell'ex paziente oncologico, che è proprio quello che la legge n. 193/2023 vuole favorire e garantire. Per questo quello che si potrebbe fare è ridurre gli anni di attesa per poter usufruire del diritto all'oblio oncologico per tutte quelle persone che vogliono partecipare ad un concorso pubblico. Inoltre la legge prevede il diritto, ma non stabilisce sanzioni precise per chi

viola questo diritto, come le compagnie assicurative o le banche. Questo rende più difficile far valere il diritto in casi di discriminazioni e rifiuti ingiustificati. Si potrebbe, allora, pensare all'introduzione di sanzioni amministrative o pecuniarie per tutti quegli enti che discriminano tutti coloro che possono avvalersi del diritto all'oblio oncologico e si potrebbe anche prevedere l'inserimento di meccanismi di controllo e vigilanza, portati avanti da organismi dedicati. Un altro problema è che molte persone guarite dal cancro non sono a conoscenza di questo diritto e l'efficacia della legge dipende anche dalla sua diffusione, che al momento è limitata soprattutto per il fatto che questa legge è entrata in vigore da poco tempo. Oltretutto molti operatori, quali assicuratori, bancari e datori di lavoro, non sono adeguatamente formati sul tema. Per questo si potrebbe pensare a campagne informative istituzionali rivolte ai cittadini e dei corsi di formazione obbligatoria per operatori bancari, assicurativi, sanitari, legali e datori di lavoro in modo che conoscano e rispettino il diritto all'oblio, la normativa che lo disciplina e le azioni che essa prevede e che loro devono attuare nei loro ambiti specifici nei confronti degli ex pazienti oncologici per garantire loro la parità di trattamento e il rispetto della loro dignità. Infine si sa che non è prevista una legge unica sul diritto all'oblio oncologico per tutti gli Stati dell'Unione Europea, ma solo alcuni Stati membri, come l'Italia, la Francia, l'Olanda, il Portogallo e il Belgio, si sono dotati di una normativa in merito. Sarebbe, quindi, necessaria o almeno auspicabile un'armonizzazione normativa a livello europeo, ad esempio attraverso una direttiva UE, e anche il riconoscimento del diritto in ambito transfrontaliero, per esempio per assicurazioni estere o lavori in altri paesi dell'Unione Europea.

CONCLUSIONI

L'introduzione del diritto all'oblio oncologico nella normativa italiana ha segnato un notevole passo in avanti in materia di tutela della persona e della protezione dei suoi dati personali. Sulla scia del diritto all'oblio, infatti, disciplinato nel Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati, che consente all'interessato che il suo nome e la sua persona non siano per sempre legati a eventi della sua vita passata non più rilevanti o non aggiornati ai tempi presenti, che però a causa della memoria illimitata della rete continuano ad essere presenti sotto forma di notizia per un tempo indeterminato sul web, il diritto all'oblio oncologico si occupa della protezione di un'altra categoria di dati personali. Tale diritto viene statuito per la protezione dei dati personali relativi alla salute della persona, che appartengono ai dati sensibili riguardanti l'individuo, e permette agli ex pazienti oncologici di non dover informare circa la loro passata malattia in determinati ambiti sociali e lavorativi. Inoltre il diritto all'oblio oncologico apporta una maggiore tutela giuridica e sociale a tutte quelle persone a cui è stato diagnosticato un tumore, ma che sono guarite. Grazie ad esso, infatti, queste persone possono continuare a vivere la loro vita sociale e lavorativa senza che essa sia per sempre influenzata e vincolata alla loro passata malattia, che non vi appartiene più. Si tratta di un diritto che rafforza ulteriormente il principio di non discriminazione, richiamato nella Costituzione italiana tra gli articoli inviolabili in quanto inerenti i diritti fondamentali dell'uomo, e si basa su altri due principi fondamentali: il diritto alla dignità e il principio di pari trattamento. Il diritto all'oblio oncologico, di fatto, evita ed impedisce che si possano verificare episodi di

discriminazione nei confronti di ex pazienti oncologici in diversi ambiti, quali la stipulazione di un'assicurazione, la richiesta di un prestito in banca, la partecipazione ad un concorso, l'assunzione per un lavoro, l'adozione. Oltretutto diventa uno strumento che si aggiunge a quelli già presenti per favorire il reinserimento di queste persone negli ambienti sociali e lavorativi affinché non siano per sempre legati al loro tumore.

Questo nuovo diritto, dunque, rappresenta una conquista fondamentale in termini di tutela della dignità, della privacy e dell'uguaglianza per le persone guarite dal cancro. La guarigione non riguarda solo l'aspetto clinico, ma anche la piena reintegrazione sociale, lavorativa e personale dell'individuo. Tuttavia nonostante questo persistono alcuni limiti e per questo motivo è essenziale che il legislatore continui ad aggiornare e perfezionare la normativa, tenendo conto dell'evoluzione scientifica e delle reali esigenze delle persone guarite.

Garantire il diritto all'oblio oncologico significa riconoscere il diritto ad un futuro libero, senza etichette per tutti coloro che hanno già combattuto e vinto una battaglia difficile. Una società davvero giusta è quella che non guarda al passato clinico di una persona, ma alla sua dignità e capacità di vivere pienamente il presente.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati;
- Bitetto A. , EQUAL Rivista di Diritto Antidiscriminatorio 2024 n. 3-4/2024, *“La nuova legge sul diritto all’oblio oncologico alla luce dell’esperienza europea”*;
- Perego B., AIC- Osservatorio costituzionale, *“Dati sanitari e profili discriminatori: il caso dei cancer survivors alla luce della legge n.193/2023 in materia di oblio oncologico”*, 5 marzo 2024;
- Garante per la protezione dei dati personali, *“Diritto all’oblio”* (art.17), <https://www.garanteprivacy.it/i-miei-diritti/diritti/oblio>;
- Foti M., *“Diritto all’oblio: chiarimenti dalla Cassazione”*, 26 aprile 2023, <https://www.altalex.com/documents/news/2023/04/26/diritto-oblio-chiarimenti-cassazione>;
- Garante per la protezione dei dati personali, *“Principi generali del trattamento dei dati personali”*, <https://www.garanteprivacy.it/home/principi-fondamentali-del-trattamento> ;
- Garante per la protezione dei dati personali, *“Diritto di essere informato, diritto di opposizione, diritto di accesso, diritto di rettifica”*, <https://www.garanteprivacy.it/home/i-miei-diritti/diritti> ;
- Ciancio L., Rossi A., *“Trattamento dati sanitari, tra tutela ed esigenza di acquisizione del quadro sanitario del paziente”*, 4 ottobre 2022, <https://www.cybersecurity360.it/legal/privacy-dati-personali/trattamento-dati-sanitari-tra-tutele-ed-esigenza-di-acquisizione-del-quadro-sanitario-del-paziente> ;
- Garante per la protezione dei dati personali, *“Diritto all’oblio oncologico”*, <https://www.garanteprivacy.it/temi/sanita-e-ricerca-scientifica/oblio-oncologico> ;
- Pianta S., *“ Legge sul diritto all’oblio oncologico 7 dicembre 2023”*, 23 settembre 2024, <https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Normativa/L.-193-2023-Legge-sul-diritto-all-oblio-oncologico> ;
- Da Ros V., *“Ministero della Salute- Decreto 22 marzo 2024: elenco di patologie oncologiche per le quali il diritto all’oblio oncologico matura in termini minori”*, 23 settembre 2024, <https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Normativa/Ministero-della-Salute-Decreto-22-marzo-2024-elenco-di-patologie-oncologiche-per-le-quali-il-diritto-all-oblio-oncologico-matura-in-termini-minori> ;
- Da Ros V., *“Ministero della Salute- Decreto 5 luglio 2024: disciplina delle modalità e delle forme per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini della normativa sull’oblio oncologico”*, 22 ottobre 2024, <https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Normativa/Ministero-della-Salute->

[Decreto-5-luglio-2024-disciplina-delle-modalita-e-delle-forme-per-la-certificazione-della-sussistenza-dei-requisiti-necessari-ai-fini-della-normativa-sull-oblio-oncologico](#)

;

- Campagna “Io non sono il mio tumore”, <https://www.fondazioneaiom.it/diritto-alloblio-oncologico-parte-la-prima-campagna-nazionale-io-non-sono-il-mio-tumore> ;
- Panorama Assicurativo, “IVASS: pubblica consultazione su uno schema di provvedimento sul diritto all’oblio oncologico”, <https://www.panoramassicurativo.ania.it/articoli/89374> .