

Dati sanitari

Il trattamento dei dati sanitari tra interessi individuali e collettivi (*)

di FRANCESCO DI CIOMMO

Negli ultimi dieci anni, la crescente diffusione delle banche dati sanitarie ha agevolato il progresso medico e farmacologico e ha reso possibile interventi sanitari più efficienti ed efficaci. Per il singolo paziente, tuttavia, il trattamento dei dati inerenti alla sua salute può rivelarsi tanto utile a risolvere la sua patologia, quanto pericoloso perché potenzialmente lesivo del diritto alla riservatezza. La presente riflessione, partendo da tale constatazione, analizza il rapporto, spesso conflittuale, tra gli interessi individuali e collettivi che vengono in rilievo in materia di *privacy* sanitaria.

Privacy e diritto alla salute: una convivenza difficile

La nascita e la vertiginosa espansione di reti informative sulle quali viaggiano dati inerenti alla salute, o anche soltanto la creazione e la (oramai) diffusa utilizzazione di capienti ed efficienti banche dati sanitarie, oltre a determinare i presupposti per agevolare il progresso scientifico in campo medico e farmacologico e per fornire prestazioni sanitarie più qualificate ed efficaci (1), creano problemi di grande rilievo. Tra i tanti risvolti problematici del fenomeno, la presente riflessione si propone di indagare quello costituito dalla c.d. *privacy* sanitaria, concentrandosi in particolare sul rapporto (spesso conflittuale) tra gli interessi individuali e collettivi che vengono in rilievo soprattutto in relazione a determinate fattispecie (alcune delle quali ricevono negli ultimi paragrafi una trattazione specifica) (2).

Il dato di partenza è costituito da un'osservazione in sé banale: il trattamento delle informazioni riguardanti lo stato di salute può rivelarsi, per il singolo paziente titolare dei dati, tanto utile a risolvere la sua patologia e/o a contribuire al progresso scientifico, quanto pericoloso perché potenzialmente lesivo del suo diritto alla riservatezza (3). Come appare evidente fin da queste primissime considerazioni, la questione in parola è assai complessa e delicata. Per affrontarla correttamente e proficuamente, occorre chiarire subito alcuni concetti.

Per prima cosa, sembra opportuno sottolineare come la difesa della salute individuale, anche per le ricadute che essa ha sull'igiene e sulla salute collettiva, assuma un ruolo cruciale nell'organizzazione di ogni comunità civile; il che suggerisce di rapportare il trattamento delle informazioni sanitarie, in una società evoluta, ad un vero e proprio diritto-dovere del singolo di mettere a disposizione degli esercenti l'attività sanitaria i dati inerenti alla salute (4). In tal modo, non solo l'individuo si

Note:

(*) Il presente scritto riassume una riflessione più ampia, sull'incrocio tra legge 765/96 (così come modificata dal d.lgs. approvato dal Consiglio dei Ministri il 21 dicembre 2001 e attualmente in corso di pubblicazione) e dati sanitari, destinata ad un'opera collettanea di prossima pubblicazione a cura di Roberto Pardolesi.

(1) Il passaggio, da una medicina basata sul rapporto personale tra medico di famiglia e paziente, ad una medicina, assai più complessa ed ultraspecialistica, imperniata su attività di conservazione, gestione e condivisione delle informazioni sanitarie, oltre che sulla cooperazione di diversi professionisti, si deve principalmente all'avvento delle tecnologie informatiche. Cfr. E. Giannantonio, *Manuale di diritto dell'informatica*, III ed., vol. I, Padova, 2001, 118; v. anche F. Consorti, *Classificazioni, Nomenclature ed altri Sistemi terminologici*, in R. Maceratini - F.L. Ricci (a cura di), *Il medico on-line, Manuale di Informatica Medica*, Roma, 2000, cap. 5. Al fine di avvertire la portata del cambiamento in atto e dell'evoluzione in parola, v., per una prima riflessione - oramai datata - sull'utilità e sugli eventuali rischi derivanti dall'impiego e dalla diffusione degli elaboratori elettronici nel campo medico, L. Piccinini Graziani, *Diritto alla riservatezza, elaboratori e informazione sanitaria*, in *Giust. civ.*, 1980, II, 251.

(2) Tra le riflessioni più recenti di carattere generale in tema di riservatezza, v. G. Busia, *Riservatezza (diritto alla)* [aggiornamento 2000], in *Dir. pubblico*, Torino, 476; S. Faro, *Trattamento dei dati personali e tutela della persona* [aggiornamento 2000], id., 543; A. Loiodice - G. Santaniello, *La tutela della riservatezza*, Padova, 2000; V. Poli - G. Arcudi, *Il diritto alla riservatezza*, Milano, 2000; S. Senatore - A. Martelloni, *La tutela della privacy*, in *Impresa*, 2000, 599; A. Mantelero, *Il diritto alla riservatezza nella legge n. 675 del 1996: il nuovo che viene dal passato*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2000, 973; C. Faleri, *Autonomia individuale e tutela della riservatezza*, in *Riv. it. dir. lavoro*, 2000, I, 303.

(3) Riflessioni sul tema sono state svolte, tra gli altri, da F. Battaini, *La tutela della privacy nelle strutture sanitarie*, in *Nuova rass.*, 1998, 609; V. Zambano, *Dati sanitari e tutela della sfera privata*, in *Dir. informaz. e inform.*, 1999, I; A. Tagliabracci, *Trattamento dei dati inerenti alla salute e privacy - Problemi applicativi e riflessioni medico-legali sulla legge 675/96*, in *Riv. it. medicina legale*, 1999, 1087; A. Conti - S. Perotti, *In tema di riservatezza con riguardo ai dati sanitari (legge 31 dicembre 1996 n. 675): aspetti correlati all'attività di volontariato*, *ibid.*, 1499; nonché da E. Barilà - C. Caputo, *Esattezza, pertinenza e termini di conservazione dei dati personali contenuti nelle cartelle cliniche, dopo la legge sulla privacy* (nota a Garante 27 luglio 1999), *id.*, 2000, 323.

(4) P. Perlingieri, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, II rist., Napoli-Camerino, 1982, 313, sostiene che «l'interesse sociale alla tutela

(segue)

avvale di prestazioni sanitarie più informate, e dunque più efficienti, ma la collettività trae evidenti vantaggi in termini di sicurezza e di progresso scientifico (5).

Allo stesso tempo, al fine di ottimizzare i servizi sanitari e promuovere il progresso scientifico in campo medico, occorre non solo consentire, ma anche richiedere obbligatoriamente, ai soggetti che professionalmente svolgono attività sanitaria o di ricerca scientifica, quantomeno di raccogliere, conservare ed elaborare i dati utili a prestare cure adeguate al singolo nel momento del bisogno, oltre che necessari per svolgere un'adeguata attività preventiva e diagnostica (6). Si deve assumere, dunque, che l'operatore sanitario non abbia a svolgere alcuna scelta circa l'utilizzazione delle nuove tecnologie, posto che esse costituiscono uno strumento in grado di rendere il servizio sanitario nel suo complesso più efficiente e il loro utilizzo costituisce un preciso dovere professionale (7).

Tra le nuove tecnologie, quelle finalizzate al trattamento delle informazioni sanitarie devono avere un ruolo di primissimo piano. Non sembra azzardato, infatti, affermare che la capacità di un sanitario oggi si misura anche, ed in alcuni casi soprattutto, nell'abilità di raggiungere ed utilizzare informazioni. L'evoluzione della tecnica e delle conoscenze mediche, in relazione, ad esempio, ai trapianti di organi, conferma quanto appena detto. Ciò in quanto la possibilità di effettuare un buon trapianto dipende, oltre che dalla perizia dei professionisti sanitari interessati, anche dalla possibilità di reperire rapidamente informazioni sulla disponibilità di un certo organo o sul grado di compatibilità dello stesso con i pazienti in attesa (8). Quanto più tali informazioni risulteranno complete, tanto più sicura sarà l'intera operazione.

Al di là dell'esempio, in definitiva può dirsi che, con l'avvento delle banche dati informatiche, il valore dei dati sanitari sia cresciuto al punto da coinvolgere interessi di diversa natura e da collocarne la disciplina, e le conseguenti problematiche, a cavallo tra il diritto pubblico e il diritto privato (9).

La riflessione è ulteriormente complicata dal fatto che i dati sanitari ontologicamente fanno parte di quella sfera particolarmente intima della personalità che nessuno vorrebbe fosse invasa (10). È fin troppo nota la fortunata formula che consente di qualificarli come «nocciolo (o nucleo) duro», della *privacy*; locuzione utilizzata da chi correttamente rileva come essi si collochino «nel cerchio concentrico più interno o, se si vuole, all'estremo più elevato della «scala delle durezze» della protezione dei dati personali, risultando effettivamente capaci di far intravedere, quando non di svelare del tutto, la sfera più riservata della persona» (11).

Il bilanciamento tra i due interessi che spesso vengono in rilievo in materia di tutela della *privacy* (interesse collettivo alla diffusione del dato e interesse individuale alla riservatezza dello stesso) nell'ambito applicativo in esame si fa ancora più difficile, dacché, se è vero che esistono altre categorie di dati che concernono la sfera più intima del soggetto e che a ragione sono considerati sen-

sibili, non è tuttavia dato riscontrare l'esistenza di dati sensibili che siano anche fonte di conoscenza scientifica e di progresso in un campo altrettanto rilevante quanto quello sanitario. Le informazioni riguardanti le convinzioni religiose, le idee politiche e filosofiche, le preferenze sessuali, la fedina penale, nonché l'iscrizione a partiti, sindacati, associazioni o organizzazioni, sono certamente da considerare sensibili quanto quelle relative allo stato di salute, ma, a differenza di queste ultime, esse non si

Note:

(segue nota 4)

del soggetto può dar luogo alla possibilità di costituire il diritto alla salute come diritto-dovere dello stesso soggetto. Se è vero, come qualcuno ha osservato, che la legge non impone a nessuno di «curare in un modo o in un altro la propria salute», non si può però disconoscere la rilevanza sociale dello stato di salute».

(5) Il Comitato dei Ministri della Comunità Europea ha recentemente osservato come la costituzione di grandi banche di dati sanitari presenti vantaggi sia per la salute del singolo individuo che per quella della collettività nel suo complesso. V. il preambolo della Raccomandazione N.R. (97) 5 del Comitato dei Ministri, relativa à la *protection de données médicales*, del 13 febbraio 1997, dove, tra l'altro, si afferma anche che «il progresso della scienza medica dipende in gran parte dalla disponibilità di dati sanitari personali degli individui».

(6) Un obbligo di tal fatta sembra ricavarsi dal tenore complessivo del codice di deontologia medica approvato nell'ottobre del 1998, il quale - tuttavia - al fine di impedire che il personale sanitario abusi dei dati raccolti e trattati, afferma espressamente all'art. 9 che «il medico deve mantenere il segreto su tutto ciò che gli è confidato o che può conoscere in ragione della sua professione; deve altresì conservare il massimo riserbo sulle prestazioni professionali effettuate o programmate, nel rispetto dei principi che garantiscono la tutela della riservatezza. La rivelazione assume particolare gravità quando ne derivi profitto, proprio o altrui, o nocimento della persona o di altri [...]».

(7) Sembra, infatti, configurabile - e non solo alla luce dell'art. 32 Cost e delle norme deontologiche operanti in ambito sanitario - un preciso obbligo a carico dei professionisti del settore di raccogliere il più ampio numero di informazioni riconducibili alla salute, al fine di adempiere nel migliore dei modi al dovere di cura nei confronti del malato.

(8) Cfr., tra gli altri, G. Fiorentini, *I servizi sanitari*, Bologna, 2000; nonché D.M. Pisanelli, *Il medico in rete*, Roma-Bari, 1999.

(9) Per riflessioni datate, ma di grande attualità, sul rapporto tra diritto fondamentale del singolo alla salute e interesse della collettività alla salute, v. F.D. Busnelli - U. Breccia (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, 1978; nonché, a cura degli stessi Autori, *Il diritto alla salute*, Bologna, 1979.

(10) La Corte costituzionale ha più volte chiarito come il «bene salute» sia un interesse della collettività, ma anche una libertà inviolabile del singolo che si estrinseca nel diritto di disporre del proprio corpo, pur nel rispetto di modalità compatibili con la dignità della figura umana. V., tra le altre, Corte cost. 22 ottobre 1990, n. 471, in *Foro it.*, 1991, I, 21, con nota di Romboli.

(11) Così D. Poletti, Art. 23 (*Dati inerenti alla salute*), in C.M. Bianca - F.D. Busnelli (a cura di), *Tutela della privacy. Commentario alla legge 675/96*, in *Le nuove leggi civ.*, 1999, 561. L'immagine della scala delle durezze, diffusamente ripresa nella dottrina che si è occupata di *privacy*, si deve a Stefano Rodotà. Cfr., *ex multis*, S. Rodotà, *Persona, riservatezza, identità. Prime note sistematiche sulla protezione dei dati personali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1997, 583. La Corte costituzionale tedesca, già in una pronuncia del 16 luglio 1969 (in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1969, 1707), affermò l'esistenza di questo «zoccolo duro» di diritti che l'ordinamento giuridico tutela, sotto il profilo della difesa della *privacy*, con una intensità accentuata.

prestano, salvo casi eccezionali (12), ad un trattamento che risulti necessario per l'organizzazione stessa della comunità civile.

In altre parole, mentre per i dati sensibili in generale, nel conflitto tra eventuale interesse della collettività alla divulgazione ed interesse individuale alla riservatezza, il problema principale consiste nell'individuare le tecniche legislative adatte a far prevalere, salvo casi eccezionali, il secondo; per i dati c.d. sanitari la questione si palesa assai più complessa, in quanto l'elaborazione delle informazioni risultanti dalle esperienze (diagnostiche, terapeutiche, chirurgiche ecc.) pregresse risulta di estrema importanza scientifica ed organizzativa, per cui essa non può essere impedita, o anche soltanto scoraggiata (13). Questo è il motivo per cui, oggi più di ieri, l'esercizio dell'autonomia privata, e le rivendicazioni di una tutela assoluta della riservatezza, trovano nel campo del trattamento dei dati sanitari forti limitazioni (14).

I soggetti che trattano dati sanitari

L'esigenza di promuovere l'elaborazione di dati sanitari non deve, tuttavia, far dimenticare la necessità di circoscrivere tale operazione di tutte le garanzie spettanti ai soggetti cui i dati si riferiscono.

Un gran numero di informazioni inerenti alla salute sono quotidianamente trattate da strutture ospedaliere, o paraospedaliere, e centri di ricerca (15). La delicatezza dell'attività esercitata giustifica il regime autorizzatorio a cui l'esercizio privato dell'impresa sanitaria è sottoposta; regime che - in uno con il sistema di controlli periodici che tutte le strutture sanitarie ricevono per legge - consente di ritenere che i soggetti, sia pubblici che privati, abilitati all'esercizio dell'attività sanitaria siano, dal punto di vista prettamente organizzativo, scientifico e clinico, affidabili. Ciò, tuttavia, non permette di considerare *a priori* sicura l'utilizzazione dei dati raccolti e trattati. Infatti, una volta introdotta la logica d'impresa nella gestione dei servizi sanitari (16), non stupisce che le strutture impegnate a prestare tali servizi affidino determinate attività - quelle che non risultano produttive di utili se gestite all'interno della struttura centrale - a terzi, instaurando rapporti di *outsourcing* o, più in generale, di collaborazione. Una delega che abbia ricadute sul trattamento di dati sanitari, tuttavia, determina effetti importanti sull'organizzazione complessiva del sistema, visto che questo si basa necessariamente sull'affidabilità degli esercenti; così come contribuisce ad aumentare vorticosamente la circolazione di dati inerenti alla salute tra la struttura centrale e le strutture periferiche che, nel campo sanitario, già per motivi logistici derivanti dall'esigenza di garantire una presenza territoriale diffusa e capillare, sono molto numerose (17).

In tale contesto si inseriscono riflessioni e valutazioni più allarmanti. L'esigenza, tipicamente manageriale, di non favorire le imprese concorrenti, ad esempio fornendo

Note:

(12) Ad esempio, può risultare, soprattutto in alcune circostanze, molto utile, per chi deve preservare l'ordine pubblico e l'incolumità dei cittadini, poter contare su una raccolta di informazioni riguardanti la fedina penale degli appartenenti a determinati movimenti politici, associazioni o sindacati.

(13) Poletti, *op. cit.*, 561, osserva che i problemi sollevati dalla categoria dei dati sanitari non sono «riconducibili, in maniera univoca e alquanto semplicistica, ad un necessario ispessimento di tutela - così da poter essere risolti attraverso una loro accresciuta segretezza, che valga a qualificarli come dati «ipersensibili» - ma si rivelano decisamente più complessi e sfaccettati».

(14) Ogni persona, infatti, ha - come sembra possibile ricavare in via ermeneutica dall'art. 2 Cost. - il dovere di collaborare in ogni modo affinché non sia messa in pericolo la salute altrui.

(15) Il Servizio Sanitario Nazionale, in Italia, «è costituito dal complesso delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione» (legge 23 dicembre 1978, n. 833, in G.U.R.I., 28 dicembre 1978, n. 360, S.O.). In questo contesto un ruolo assolutamente pivotale è svolto dalle Unità Sanitarie Locali (USL) che provvedono alla gestione unitaria della salute su tutto il territorio nazionale. Con l'art. 3 del d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, in G.U.R.I., 30 dicembre 1992, n. 305, S.O., (come modificato dal d.lgs. 517/93), la USL è stata trasformata in una «Azienda dotata di autonomia organizzativa, amministrativa, patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica» (ASL), cui si affiancano le Aziende ospedaliere costituite in base all'art. 43 del d.lgs. 502/92, definite come «aziende autonome dotate di personalità giuridica e con autonomia organizzativa, amministrativa, patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica». Al fine di garantire la prestazione del servizio entrambe le aziende, ai sensi dell'art. 6 della legge 23 dicembre 1994, n. 724, in G.U.R.I., 30 dicembre 1994, n. 304, S.O., possono ricorrere a strutture esterne operanti in regime di accreditamento (sino ad oggi, ancora provvisorio). Come in Italia, anche in Europa, il mercato sanitario attualmente è organizzato sulla base di una gestione mista tra pubblico e privato.

(16) Fenomeno oramai inarrestabile in Italia dove, nel corso degli anni novanta, il Servizio sanitario nazionale (SSN) è stato rivoluzionato attraverso una serie di interventi legislativi di vasta portata tesi, sostanzialmente, a ridurre la spesa pubblica destinata alla sanità e ad introdurre nel sistema una logica di efficienza, economica e non qualitativa, incentrata sull'esigenza di diminuire i costi e massimizzare i ricavi. Questa situazione si è determinata in seguito al forte decremento nei trasferimenti del Fondo Sanitario Nazionale in conto capitale, scesi dai 2.000 miliardi del 1989 ai circa 200 del 1998 (v. E. Pontarollo, *Le gestione del parco tecnologico elettromedicale tra outsourcing e integrazione verticale*, in *L'industria*, 2000, 463). Un altro dato può risultare significativo: mentre nel 1978 la spesa sanitaria in Italia era per l'87,76% pubblica e solo per il 12,24% privata, nel 1998 la spesa pubblica è scesa al 70,04% e quella privata, di conseguenza, è salita al 29,96% (fonte: *Relazione generale sulla situazione economica del Paese (anni 1978-1998)*, Roma, 1999). Per una riflessione ampia e approfondita più in generale sulla questione della riforma sanitaria in Italia, è consigliabile la consultazione, tra gli altri, di V. Mapelli, *Il sistema sanitario italiano*, Bologna, 1999; nonché G. Comandé, *Il diritto alla salute, la trilogia costituzionale ed i limiti di bilancio: ancora sulla legge n. 210 del 1992 e sulla sua rilevanza sistematica* (nota a Corte cost. 26 febbraio 1998, n. 27), in questa *Rivista*, 1998, 429. V. anche la nota precedente.

(17) Un noto esempio di sistema informativo integrato nel campo della sanità è quello degli «Ospedali riuniti di Bergamo». A fronte di un bacino d'utenza stimabile intorno al milione di abitanti, con 52.000 ricoveri, 18.000 *day hospital* e 1.700 prestazioni ambulatorie annue, si è avvertita l'esigenza di realizzare un sistema informativo gestito a livello centrale, ma in grado di rendere condivise l'esperienza e le risorse informative di ogni singola unità. A partire dal 1995, nell'ambito del «Progetto triennale di automazione del Sistema informativo», hanno preso avvio i lavori di interconnessione telematica di tutte le unità operative ospedaliere e sono stati forniti strumenti e procedure di base per la gestione integrata del flusso informativo amministrativo e sanitario.

do dati relativi alla propria attività o alla propria organizzazione interna, e di rendere economico e redditizio ogni bene di cui l'azienda dispone, potrebbe portare - e di fatto vi sono diversi segnali in tal senso - a disfunzioni nella circolazione delle informazioni sanitarie (18). Ciò è a dire che una struttura ospedaliera (e qui è lecito guardare con sospetto soprattutto ai privati) potrebbe decidere, ad esempio, di cedere i dati sanitari, da essa raccolti, a qualsiasi soggetto disposto a pagarli. L'ipotesi è assai realistica se solo si pensa all'interesse che tali dati possono riscuotere presso imprese farmaceutiche, ovvero presso imprese produttrici di materiale medico-sanitario, o fornitrici di servizi agli enti che svolgono direttamente attività sanitaria (19).

Di fronte alla prospettiva di un vero e proprio mercato clandestino delle informazioni sanitarie - che i più spregiudicati potrebbero anche decidere di fornire correate di riferimenti anagrafici -, si avverte quanto sia necessario, per evitare speculazioni ed attuare una reale difesa della *privacy* sanitaria, distinguere tra dati che possono e devono formare oggetto di trattamento e dati per i quali prevale l'esigenza di riservatezza del privato, in quanto poco o punto hanno a che fare con finalità di tutela della salute.

Su una simile distinzione sembra far leva l'art. 23, comma 1, della legge 31 dicembre 1996, n. 675, «Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali» (20), il quale consente a «gli esercenti le professioni sanitarie e gli organismi sanitari pubblici» di trattare «i dati personali idonei a rilevare lo stato di salute, limitatamente ai dati e alle operazioni indispensabili per il perseguimento di finalità di tutela dell'incolumità fisica e della salute dell'interessato» anche senza l'autorizzazione del Garante, che sarebbe necessaria ai sensi dell'art. 22 della stessa legge (21). Tuttavia, allo stato attuale, in mancanza di regole precise che obblighino quanti esercitano l'attività sanitaria a separare chiaramente i dati a seconda della finalità per cui vengono trattati, è lecito nutrire dubbi sulla concreta possibilità di distinguere nettamente le informazioni destinate alla pura commercializzazione e quelle destinate alla elaborazione all'interno della struttura di origine (o alla condivisione con strutture gemelle) in vista del «perseguimento di finalità di tutela dell'incolumità fisica e della salute dell'interessato», ovvero alla diffusione perché di pubblico interesse (per ulteriori considerazioni sul punto, si rinvia al paragrafo successivo).

Qualora poi si consideri che esistono altri soggetti che quotidianamente, pur non esercitando attività sanitarie, gestiscono informazioni riguardanti la salute, ci si rende ulteriormente conto di quanto spinoso sia il problema e di quanto difficile risulti difendere il singolo dalla diffusione indesiderata dei dati in parola (22). Tanto per fare un esempio, si può ricordare che quasi tutte le imprese di una certa dimensione sono in possesso di un quadro sanitario completo e costantemente ag-

Note:

(18) Come osservano A. Rossi Mori - R. Maceratini, *La Cartella Clinica Elettronica (Patient Record)*, in Maceratini - Ricci (a cura di), cit., cap. 6, la sanità attuale è caratterizzata da un insieme integrato di strutture, con competenze eterogenee, in collaborazione fra loro; pertanto la tutela della salute dipende dall'uso, dalla trasmissione e dal controllo di una grande quantità di dati, informazioni e conoscenze, provenienti da settori diversi. Ne risulta che i bisogni informativi e di comunicazione sono estremamente intensi e diversificati. Con riferimento ai nuovi assetti delle strutture sanitarie pubbliche e private, gli autori citati evidenziano inoltre che «l'innalzamento dei costi e la complessità dell'organizzazione richiedono [...] un adeguato sistema informativo che garantisca l'efficienza (attraverso l'ottimizzazione dell'organizzazione locale) e l'efficacia (attraverso la pianificazione e il controllo)». È dato credere che per abbattere determinati costi informativi, gli esercenti attività sanitaria siano indotti a scambiarsi informazioni riguardanti i pazienti in larga scala. Ciò contribuisce ad aumentare il flusso di dati sanitari sia all'interno della stessa struttura sanitaria (tra i diversi soggetti e tra unità operative specializzate), sia tra strutture anche geograficamente distanti.

(19) In proposito, per gli opportuni approfondimenti, v. il paragrafo n. 6.

(20) La legge è pubblicata in G.U.R.I., 8 gennaio 1997, n. 3, S.O. Essa rappresenta il primo intervento organico del legislatore italiano volto a disciplinare il trattamento dei dati personali; intervento, peraltro, promosso da un'intensa attività legislativa e paralegislativa, di stampo comunitario, sfociata nella Direttiva 95/46/CE. La Direttiva (pubblicata in G.U.C.E., 1995, L 281, 31) è stata attuata anche negli altri paesi dell'Unione. Tra i più recenti interventi normativi che ordinano la complessa materia nei singoli Stati, si segnalano, da ultimi: in Grecia, la legge n. 2472/97 del 10 aprile 1997; in Portogallo, la Ley n. 67/98 del 26 ottobre 1998; in Svezia, il *Personal data Act* del 29 aprile 1998 (SFS 1998:204); in Belgio, la legge dell'11 dicembre 1998; nel Regno Unito, il *Data Protection Act* del 16 luglio 1998; in Finlandia, la legge 523/99 in vigore dal 1° giugno 1999; in Spagna, la *Ley Orgánica* n. 15/1999 del 13 dicembre 1999; in Olanda, la *Wet bescherming persoonsgegevens* del 6 luglio 2000; in Danimarca, l'*Act on Processing of Personal data*, del 31 maggio 2000; in Germania, la legge del 18 maggio 2001 che ha novellato la normativa federale sulla protezione dei dati personali del 20 dicembre 1990, già precedentemente modificata dall'art. 2 della legge del 17 dicembre 1997; in Francia, il *décret* 99/919 che ha novellato la *Loi* n. 78-17 del 6 gennaio 1978, *Loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés*, già a sua volta modificata da altri provvedimenti legislativi, tra i quali il *décret* 95/682; in Austria, il *Datenschutzgesetz* 2000 (DSG-2000, 17 agosto 1999).

(21) Sul concetto di soggetti «esercenti la professione sanitaria» non è dato in questa sede soffermarsi. Può, tuttavia, dirsi che la specifica regolamentazione del trattamento dei dati sanitari, cui solo di recente si è pervenuti con il d.lgs. 282/99 (intitolato «disposizioni per garantire la riservatezza dei dati personali in ambito sanitario», pubblicato in G.U.R.I., 16 agosto 1999, n. 191), consente di estendere il comma 2 dell'art. 23 ai professionisti sanitari, anche diversi dai medici, che intrattengono rapporti diretti con i pazienti (cfr. art. 1). La norma va coordinata con il d.lgs. 135/99 (recante «disposizioni integrative della legge 675/96 sul trattamento di dati sensibili da parte di soggetti pubblici», pubblicato in G.U.R.I., 17 maggio 1999, n. 113) il quale, pur disciplinando il trattamento dei dati sensibili da parte dei soggetti pubblici, con riferimento ai dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, finisce per dettare regole valide per tutti gli organismi sanitari e gli esercenti le professioni sanitarie, a prescindere dalla loro natura pubblica o privata.

(22) Ugo De Siervo, vicepresidente dell'Autorità Garante, nel 2000, in una dichiarazione alla stampa, commentando la notizia dell'indagine condotta dalla procura di Cremona sulla compravendita di dati sanitari (si parlava addirittura di un milione e mezzo di pazienti inconsapevolmente coinvolti), ha ribadito che la lotta contro le violazioni della legge 675/96 deve essere combattuta, oltre che dall'Autorità, anche dal Ministero della Sanità, dagli ordini professionali e dalle associazioni di categoria interessate (notizia disponibile, con il titolo «*Compravendita di dati sanitari. Dichiarazioni del prof. Ugo De Siervo, componente dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali*», nel sito «www.garanteprivacy.it», consultato il 25 ottobre 2001).

giornato di ogni singolo dipendente (23). Tale pratica è ufficialmente finalizzata alla valutazione dell' idoneità del soggetto al tipo di lavoro svolto, alla predisposizione di ambienti di lavoro idonei a salvaguardare i dipendenti che manifestino una particolare patologia, nonché alla prevenzione di eventuali rischi di contagio tra gli stessi dipendenti (24). In definitiva, però, le utilizzazioni che gli imprenditori fanno di tali dati sono le più diverse, alcune delle quali al limite della liceità. Senza contare il rischio che essi conservino a lungo anche dati sanitari di aspiranti dipendenti non assunti, ovvero di ex dipendenti (25).

Ulteriori soggetti che trattano quotidianamente dati sanitari sono le imprese assicuratrici, chiamate a valutare, attraverso l'intervento dei propri sanitari di fiducia, la salute di un cliente che intenda stipulare una polizza sulla vita o quella di chi denunci di aver subito un sinistro e pretenda il dovuto risarcimento da parte della compagnia (26). Non vi sono dubbi sulla necessità, per le assicurazioni, di possedere un quadro informativo completo del cliente, così da valutare con relativa precisione il rischio assunto contrattualmente e determinarne il giusto prezzo (c.d. premio); tuttavia, non si vede perché esse dovrebbero essere legittimate a conservare nelle banche dati le informazioni sanitarie di ex clienti. Allo stesso modo, sembra lecito che le compagnie assicuratrici siano dotate di strumenti idonei a consentire il controllo dell'incidenza del sinistro sulla salute del danneggiato che pretende il risarcimento (27), ma non appare altrettanto giustificata la prassi di catalogare ed archiviare per molto tempo i dati relativi a tale soggetto.

La dottrina che si è occupata del fenomeno ha già evidenziato come vi siano forti rischi di comportamenti discriminatori da parte dei privati che, pur non operando in ambito sanitario, detengano banche di dati inerenti alla salute. Tali comportamenti potrebbero tradursi, per quanto concerne i datori di lavoro, nella mancata assunzione o nel licenziamento e, per quanto riguarda le assicurazioni, nel rifiuto di stipulare polizze assicurative o nella richiesta di premi eccessivamente maggiorati (28). Anche la categoria dei giornalisti si trova spesso ad affrontare problematiche connesse con la tutela dei dati sanitari. In molti casi, infatti, la salute di un personaggio pubblico, ovvero un episodio con potenziali ricadute sulla salute o sull'igiene pubblica, può essere oggetto di interesse da parte della collettività (29); così che il conseguente conflitto tra *privacy* e diritto di cronaca può divenire molto cruento. Sul punto si rinvia a quanto si dirà nell'ultimo paragrafo.

Note:

(23) La problematica è affrontata, tra gli altri, da P. Chieco, *Privacy e lavoro - La disciplina dei dati personali del lavoratore*, Bari, 2000; A. Cataudella, *Accesso ai dati personali, riserbo e controllo sull'attività di lavoro*, in *Argomenti dir. lav.*, 2000, 139; e M. Miscione, *Il diritto alla riservatezza nel lavoro fra individuale e collettivo*, in *Lavoro giur.*, 2000, 462. V. le Autorizzazioni generali «al trattamento dei dati sensibili nei rapporti di lavoro»,

emanate con provvedimenti del Garante per la protezione dei dati personali, in data 29 settembre 1999 e 20 settembre 2000. Per constatare come i dati inerenti alla salute siano trattati anche da enti pubblici, in qualità di datori di lavoro, cfr. il Decreto Ministeriale del 30 maggio 2000, intitolato «Trattamento dei dati sensibili di competenza del Ministero del commercio con l'estero», e la tabella allegata (in *G.U.R.I.*, 1° luglio 2000, n. 152).

(24) Per un elenco delle finalità che legittimano il trattamento, v., da ultimo, il punto 3) dell'Autorizzazione [«al trattamento dei dati sensibili nei rapporti di lavoro»] n. 1 del 20 settembre 2000, pubblicata in *G.U.R.I.* 30 settembre 2000, n. 229. Un caso particolare è quello delle banche di dati sanitari gestite da associazioni (o società) sportive, che in tal modo controllano la salute dei propri atleti e del proprio personale in genere. Posto il divieto, per le associazioni o le società, di assumere atteggiamenti discriminatori verso quanti hanno profili sanitari non graditi, va evidenziato come la problematica relativa alla responsabilità di tali enti per casi di doping che vedano protagonisti propri atleti, ovvero, più in generale, per i danni alla salute riportati da questi ultimi nel corso dell'attività sportiva, imponga - ma la questione meriterebbe approfondimenti ulteriori - di qualificare come diritto/dovere l'obbligo di controllare la salute dei tesserati.

(25) L'Autorizzazione n. 1/2000 (in vigore sino al 31 dicembre 2001), citata nella nota precedente, sancisce al punto 6) che «i dati sensibili possono essere conservati per un periodo non superiore a quello necessario per adempiere agli obblighi o ai compiti di cui al punto 3), ovvero per perseguire le finalità ivi menzionate».

(26) Sul punto, tra gli altri, v. J. Monducci, *Il trattamento dei dati personali da parte delle imprese assicuratrici*, in *Dir. e pratica società*, 2000, fasc. 16, 33. V., da ultima, l'Autorizzazione [«al trattamento di dati a carattere giudiziario da parte di privati, di enti pubblici economici e di soggetti pubblici»] n. 7 del 20 settembre 2000 (in *G.U.R.I.*, 30 settembre 2000, n. 229) che al capo IV si rivolge espressamente alle imprese bancarie e assicurative.

(27) In una recente decisione, il Garante ha affermato che «le compagnie di assicurazione sono autorizzate a raccogliere ed utilizzare dati riguardanti la salute degli assicurati quando questo sia necessario per fornire specifici prodotti o servizi». Nel caso in questione, il ricorrente aveva chiesto all'assicurazione il rimborso delle spese mediche sostenute a seguito di una malattia. Per poter dar corso al rimborso, l'assicurazione aveva chiesto copia della cartella clinica, in ciò avvalendosi della prassi e della clausole contrattuali che espressamente prevedevano quest'obbligo del cliente. La notizia è pubblicata, con il titolo «Assicurazione e dati sanitari», nel sito «www.garanteprivacy.it», consultato in data 12 ottobre 2001. Nella pronuncia del 4 aprile 2001 (in *Bollettino*, n. 19, Aprile 2001), il Garante ha inoltre confermato un orientamento oramai consolidato, a tenore del quale «le perizie medico-legali in ambito assicurativo possono contenere dati personali anche nella parte in cui il perito svolge valutazioni soggettive relative all'infortunato. Questi dati sono accessibili all'interessato. Tuttavia, in alcuni casi, l'esercizio del diritto può essere temporaneamente differito se l'accesso può determinare un effettivo pregiudizio al diritto di difesa, pregiudizio che deve essere valutato caso per caso sulla base di concreti elementi forniti dal titolare del trattamento» (conformi le decisioni del 19 febbraio 2001, *id.*, n. 17, febbraio 2001; del 22 gennaio 2001, *ibid.*; e del 28 dicembre 2000, *id.*, n. 16, gennaio 2001). Sempre a proposito di rapporti tra compagnie assicurative e clienti, o terzi danneggiati, l'Autorità, nella decisione del 13 febbraio 2001 (*id.*, n. 17, febbraio 2001) ha ribadito che «il titolare del trattamento può comunicare all'interessato i dati sanitari contenuti in una perizia medico-legale solo tramite un medico scelto dall'interessato che chiede di accedervi o individuato dal titolare stesso» (conforme, da ultimo, la decisione 27 giugno 2001, *id.*, n. 21, giugno 2001).

(28) Così S. Rodotà, *Privacy e costruzione della sfera privata. Ipotesi e prospettive*, in *Pol. dir.*, 1991, 532.

(29) Si pensi all'importanza che può avere, in un determinato momento storico, per uno Stato, ad esempio, sull'orlo di un golpe o di una guerra civile, il bollettino medico riguardante lo stato di salute dell'autorità politica in carica. Ma ancora, si pensi a quanto la collettività possa essere interessata allo stato di salute dei candidati nel corso di una competizione elettorale.

In definitiva, può osservarsi come la multiforme utilizzazione dei dati sanitari imponga una riflessione composta che tenga conto delle differenze esistenti tra i diversi tipi di trattamento. Lumeggiare queste differenze consente di fuggire la facile tentazione di semplificare, appiattendola, la disciplina giuridica del trattamento dei dati in esame, i quali, al contrario, come appena evidenziato, meritano di ricevere una tutela costruita su più livelli e sensibile alle peculiarità delle diverse situazioni.

I confini evanescenti della categoria dei dati inerenti alla salute

Bisogna, a questo punto, precisare che - come anticipato - non in relazione a tutte le informazioni in qualche modo inerenti alla salute individuale l'esigenza pubblica di trattamento prevale sul diritto alla *privacy* del soggetto interessato. Occorre, dunque, anche se non sempre è agevole, individuare le informazioni che, nel *mare magnum* dei dati più o meno sanitari, meritano un trattamento privilegiato.

L'art. 22 della legge 675/96, rubricato «dati sensibili», nel ricomprendere i dati sanitari tra quelli sottoposti ad una disciplina particolare finalizzata a tutelare più intensamente la *privacy* del soggetto interessato dall'eventuale trattamento, li definisce «dati personali idonei a rivelare lo stato di salute» (30). Già soffermando l'attenzione su questa prima definizione, vien fatto di chiedersi quando un dato vada considerato «idoneo a rivelare lo stato di salute». Senza dubbio, un'informazione riguardante una patologia di un soggetto ne rivela lo stato di salute; tuttavia, un'informazione riguardante una vecchia malattia, oramai superata, non sembra in grado di dire alcunché sullo stato di salute del soggetto interessato, che potrebbe essere oggi molto buono ovvero inciso da una diversa patologia. Con la locuzione «stato di salute», infatti, sembra intendersi lo stato attuale, comprensivo di eventuali situazioni pregresse, ma in grado di avere ripercussioni sulla vita futura del soggetto. Nulla, invece, hanno a che fare con lo stato di salute le patologie definitivamente superate e che non possono avere conseguenze nel futuro. Queste, dunque, appaiono fuori dall'enunciato normativo in parola, e ciò malgrado il parere contrario espresso nelle autorizzazioni generali emanate dall'Autorità Garante (31). Tale esclusione non sembra di immediata giustificazione, visto che anche patologie, che per un soggetto sono da considerarsi pregresse, potrebbero essere utili nella cura di terzi o nel perseguimento di finalità scientifiche.

Al contrario, è certamente giustificata un'altra esclusione, non decretata in base alla natura ontologica del dato (patologia esistente o definitivamente superata, per esempio), bensì in base all'utilizzazione che se ne fa. L'ultimo comma dell'art. 22, consente, in casi particolari, il trattamento dei dati sanitari libero da consenso e autorizzazione, ponendo l'accento sulla finalità di tale trattamento. La disposizione in parola - così come modificata dal d.lgs. approvato in data 21 dicembre 2001 dal Consiglio dei

Ministri, e attualmente in corso di pubblicazione, recante «Disposizioni in materia di protezione dei dati personali in attuazione della legge 24 marzo 2001, n. 127» -, fa riferimento, in particolare, alla lett. c, al «trattamento [...] necessario ai fini delle investigazioni [...] o, comunque, per far valere o difendere in sede giudiziaria un diritto di rango pari a quello dell'interessato». I problemi, in questo caso, vengono dalla difficoltà di sindacare, all'interno, ad esempio, dell'arringa difensiva di un abile avvocato, la pertinenza o necessità dell'utilizzazione di determinati dati inerenti alla salute di eventuali terzi coinvolti. Il valore riconosciuto al diritto alla difesa in uno stato civile consente, in definitiva, di comprimere il diritto alla *privacy* sanitaria, visto che, in una qualsiasi pubblica udienza è possibile discorrere, senza bisogno di autorizzazione, dello stato di salute di soggetti che mai hanno prestato il proprio consenso, salvo la remota facoltà di questi di sindacare la necessità di tale trattamento.

I dubbi definitori non vengono fugati dall'art. 23 della legge in parola. Il comma 1 di tal ultima disposizione, che pure utilizza l'ambigua formula «dati personali idonei a rivelare lo stato di salute», se possibile complica ulteriormente il problema ermeneutico in rassegna, in quanto consente, anche in mancanza dell'autorizzazione del Garante, il trattamento «limitatamente ai dati e alle operazioni indispensabili per il perseguimento di finalità di tutela dell'incolumità fisica e della salute dell'interessato». Sul concetto di indispensabilità si potrebbero svolgere considerazioni di varia natura e diverso tenore, senza tuttavia ricavare suggerimenti risolutivi.

Come è facile intuire, dunque, non sempre risulta agevole comprendere quali dati debbano essere considerati utili, idonei o necessari a realizzare un certo fine e, quindi, debbano essere sottoposti ad un regime giuridico che ne consenta il trattamento anche in assenza di un'espressa manifestazione di volontà della persona interessata; così come non appare di immediata soluzione il conflitto tra un'interpretazione della normativa in esame a tenore della quale andrebbero considerati sanitari solo i dati strettamente *necessari* a perseguire finalità sanitarie, ed una diversa interpretazione che suggerisca l'opportunità di comprendere nella categoria anche i da-

Note:

(30) Tra i primi commenti all'art. 22, v. i lavori di V. Zeno-Zencovich, *Art. 22. Commento.*, in E. Giannantonio - M.G. Losano - V. Zeno Zencovich (a cura di), *La tutela dei dati personali. Commentario alla legge 675/1996*, II ed., Padova, 1999, 274; ed E. Pellicchia, *Art. 22. - Dati sensibili. Commento*, in Bianca - Busnelli, cit., 533.

(31) Già nell'Autorizzazione n. 2/1997, relativa al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale (in *G.U.R.I.*, 29 novembre 1997, n. 279, corretto con avviso in *G.U.R.I.*, 5 dicembre 1997, n. 284), al punto 2, rubricato «categorie di dati oggetto del trattamento», si legge che «il trattamento può avere per oggetto i dati strettamente pertinenti agli obblighi, ai compiti o alle finalità di cui al punto 1, e può comprendere le informazioni relative a stati di salute pregressi». La formula è ripetuta senza variazioni nel punto 2) dell'Autorizzazione n. 2 del 20 settembre 2000 (in *G.U.R.I.*, 30 settembre 2000, n. 229), in vigore sino al 31 dicembre 2001.

ti che, pur non inerendo immediatamente al concetto di salute, inteso in senso stretto, possono risultare *utili* nell'esercizio delle attività sanitarie.

Per gli approfondimenti relativi alla disciplina dedicata dalla legge 675/96 alla *privacy* sanitaria, si preferisce rinviare alla dottrina che già ha trattato l'argomento (32), e ciò al fine di concentrare l'attenzione - nella seconda parte del presente lavoro - su alcune questioni che consentono di mettere ben in rilievo i conflitti che possono manifestarsi tra interesse individuale alla *privacy* sanitaria ed interesse 'pubblico' al trattamento dei dati concernenti la salute.

L'accertamento della sieropositività da HIV e il «contact tracing»

Un ambito nel quale il conflitto in esame risulta particolarmente evidente è quello che riguarda la disciplina del trattamento delle informazioni sanitarie concernenti i malati di AIDS o i sieropositivi.

Sul piano dell'acquisizione dell'informazione concernente la sieropositività da HIV di un determinato individuo, la legge 5 giugno 1990, n. 135 - intitolata «programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS» (33) - prevede l'obbligo di sottoporsi all'accertamento solo per motivi di necessità clinica e nell'interesse del paziente, ed inoltre stabilisce che i risultati di accertamenti diagnostici, diretti o indiretti, per infezione da HIV possano essere comunicati esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti (34). La legge citata ammette, altresì, il compimento di analisi dello stesso tipo nell'ambito di programmi epidemiologici, ma a condizione che i campioni siano resi anonimi (35). In più, essa afferma espressamente l'obbligo, per gli operatori sanitari, di adottare tutte le misure occorrenti per la tutela della riservatezza della persona assistita ed inoltre richiede che la rilevazione statistica non consenta l'identificazione della persona. Si prevede, infine, che i dati anagrafici relativi a persone sieropositive o affette da AIDS siano conservati separatamente da quelli sanitari; e che questi ultimi, se sono contenuti in elenchi, registri e banche dati, devono essere trattati con tecniche di cifratura o sistemi che permettano di identificare gli interessati solo in caso di necessità. Più volte l'Autorità Garante ha avuto occasione di ribadire che tale normativa, in quanto speciale, prevale su disposizioni di legge, in ipotesi meno restrittive (36).

Rispetto a questo quadro, va segnalata la posizione della Corte costituzionale, la quale ha dichiarato illegittima la legge in parola «nella parte in cui non prevede accertamenti sanitari dell'assenza di sieropositività all'infezione da HIV come condizione per l'espletamento di attività che comportano rischi per la salute di terzi» (37).

L'aspetto più delicato della problematica in rassegna sembra riguardare un momento successivo all'acquisizione dell'informazione in quanto concerne l'eventuale comunicazione di queste ai terzi interessati. La legge - come anticipato - si limita ad affermare che «la comunica-

zione dei risultati [...] può essere data esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti», mentre, in forza di un regio decreto del 1901, più volte aggiornato, il medico, che sia venuto a conoscenza di una malattia infettiva (38), è tenuto a notificare una dichiarazione contenente tale informazione all'assessorato regionale competente (che ne informa i centri regionali di riferimento a fini di assistenza) e, nel caso di specie, al Centro Operativo AIDS presso l'Istituto Superiore di Sanità, conservandone una copia nel suo registro (39).

Nessuna di queste norme si preoccupa, come evidente, di risolvere il conflitto relativo alla comunicazione dell'informazione nei confronti dei soggetti a rischio di con-

Note:

(32) Tra i vari scritti sull'applicazione della legge 675/96 ai dati sanitari, si segnalano quelli di Poletti, cit.; S. Minardi, *Art. 23. Commento*, in Giannantonio - Losano - Zeno-Zencovich (a cura di), cit., 283; F. Maschio, *I dati sensibili*, in A. Clemente (a cura di), *Privacy*, Padova, 1999, 214; e R. Gellmann, *Protection of medical data*, in AA. VV., *Società dell'informazione. Tutela della riservatezza*, Milano, 1998, 79 ss.

(33) La legge è pubblicata in G.U.R.I., 8 giugno 1990, n. 132.

(34) Con parere 15 luglio 1999 (in *Bollettino* n. 9, settembre 1999, 77) l'Autorità garante ha affermato che la trasmissione del giudizio diagnostico, relativo all'accertamento dell'infezione da HIV, al Tribunale per minorenni, ai fini dell'espletamento delle indagini concernenti i requisiti di adottabilità ai sensi della legge 184/83, non è conforme alla legge 135/90. In tale circostanza, il coniuge interessato, singolarmente informato dal medico, dovrebbe provvedere personalmente a produrre idonea documentazione presso il tribunale, salvo voler ritirare la domanda di adozione evitando così l'ulteriore corso del procedimento.

(35) Cfr., sul punto, il parere dell'Autorità Garante, del 7 gennaio 1999, nel quale si censura la trasmissione di dati nominali e di indicazioni terapeutiche, relative a pazienti affetti da AIDS, effettuata da una divisione malattie infettive a favore della U.L.S.S. per fini di rilevamento concernenti il consumo di farmaci.

(36) V. il parere del 16 febbraio 2000 in tema di ricerca epidemiologica. V. anche il parere del 3 maggio 2001 (in *Bollettino*, n. 20, maggio 2001), formulato su istanza della Presidenza del Consiglio dei Ministri, in ordine ad uno schema di regolamento di semplificazione dei procedimenti per il riconoscimento delle infermità da causa di servizio. Per inciso, si noti come, in tal ultimo parere, l'Autorità suggerisca al richiedente di modificare lo schema presentato nel punto in cui non prevede che, in caso di accertamento diagnostico dell'infezione da HIV, la prima comunicazione sia fatta al soggetto interessato, il quale, se vuole, deve poter facilitare la segretezza del dato, non opponendosi alla dichiarazione di infermità.

(37) La sentenza in parola è la n. 218 del 2 giugno 1994, in *Giur. cost.*, 1994, 1812. Sul tema anche Corte cost. 22 giugno 90, n. 307, in *Foro it.*, 1990, I, 2694.

(38) Tale è, dal 1986, ufficialmente considerata a questi fini anche l'AIDS, quale malattia conclamata, ma non anche come mera sieropositività.

(39) Sul tema, v. C. Casonato, *Diritto alla riservatezza e trattamenti sanitari obbligatori: un'indagine comparata*, Trento, 1995, 225. Circa l'obbligo da parte del medico che identifica un caso di AIDS conclamato (non basta l'accertamento della sieropositività) di compilare l'apposita scheda di notifica contenente i dati anagrafici del soggetto diagnosticato e a trasmetterla all'autorità sanitaria, con l'espressa garanzia che le informazioni riprodotte nella scheda hanno carattere confidenziale e saranno utilizzate ai soli fini di sorveglianza epidemiologica, v. anche il parere pronunciato dall'Autorità su richiesta della Lega Italiana per la Lotta all'AIDS (LI-LA). La notizia è riportata, con il titolo «Aids: vanno rafforzate garanzie e misure di sicurezza sui dati sanitari», nel sito «www.garanteprivacy.it», consultato in data 12 ottobre 2001.

tagio (o già esposti al contagio). In particolare, nessuna comunicazione è prevista a favore del (o dei) *partner* del soggetto in questione. Nel dibattito in corso tra gli studiosi di *Common law*, si parla di *contact tracing* per indicare la procedura, applicata alle malattie sessualmente trasmissibili, attraverso la quale gli organi sanitari dell'apparato statale sono autorizzati a ricercare attivamente ed a rintracciare tutti i *partner* sessuali di ciascun infetto, al fine di informarli della loro esposizione al rischio di contagio (40). Più specificamente, il dibattito si muove tra due modelli alternativi: il primo (basato sul *patient referral*) fa leva sulla possibilità di indurre l'infetto alla spontanea notificazione nei confronti del *partner*; il secondo (definito di *provider referral*) contempla l'intervento del personale sanitario, che, su indicazione del paziente, informa i terzi a rischio, eventualmente adottando, in ipotesi di mancata collaborazione, soluzioni autoritative (41).

La questione è piuttosto delicata - non solo rispetto alla configurabilità di un «potere» di comunicare a terzi, in assenza del consenso dell'interessato, un'informazione, tanto preoccupante e sensibile, quanto necessaria - ma soprattutto con riferimento alla configurabilità, in capo al medico, di un «dovere» di informare, la cui violazione sembra poter essere, in presenza di determinate circostanze, sanzionata sul piano della responsabilità del professionista nei confronti del terzo che, a cagione del mancato avvertimento, subisca un danno.

Informazioni genetiche e conflitti tra terzi e titolare dei dati

Un altro campo di elezione del conflitto in parola, tra interesse del singolo alla *privacy* sanitaria e interesse di terzi o delle collettività al trattamento dei dati sanitari, si rinviene nel settore della medicina genetica (42). Ciò in quanto, data la portata informativa del dato genetico (43), soprattutto rispetto ai membri dello stesso ceppo biologico, l'ipotesi che terzi (per lo più familiari) siano interessati ad acquisire tali informazioni concernenti la salute di un determinato individuo è piuttosto concreta (44). La Raccomandazione n. R (97) 5 del Consiglio d'Europa, adottata il 13 febbraio 1997, ha tenuto conto di tale circostanza e ha consentito, anche contro la volontà dell'interessato, il trattamento dei dati genetici finalizzato ad evitare un serio pregiudizio alla salute del terzo (oltre che dell'interessato stesso); essa ha, inoltre, ammesso il trattamento rivolto al perseguimento di un «interesse superiore», a condizione che esistano opportune garanzie definite per legge (45).

La proposta del *Genetic Privacy Act*, presentata negli Stati Uniti, definisce un quadro più complesso. L'Act ammette che siano i giudici a poter emanare ordini di divulgazione obbligatoria dell'informazione genetica qualora si accerti l'esistenza di una buona causa, consistente nel fatto che non siano disponibili altri mezzi per ottenere l'informazione genetica e che la necessità di acquisire tale informazione sia superiore al rischio di danno a cui si espone la *privacy* dell'individuo (46).

In Italia, la legge 676/96 delegava il Governo a dare at-

Note:

(40) Per gli opportuni approfondimenti, si rinvia a L.P. Comoglio, *Contact Tracing e Partner Notification nel quadro delle strategie anti-Aids*, in *Foro it.*, 1993, V, 90. Sul tema, nella letteratura nordamericana, v. T.J. Philipson - R. A. Posner, *Private Choices and Public Health*, Cambridge (MA) - London, 1993; R. Bayer - L. Gostin - D. McGraw, *Book Review: Trades, AIDS, and the Public's Health: The Limit of Economic Analysis, Private Choices and Public Health*, 83 *Geo. L. J.* 79 (1994); L. Gostin - J. Hodge, *Piercing the veil of secrecy in HIV/AIDS and other sexually transmitted diseases: theories of privacy and disclosure in partner notification*, 5 *Duke Gender L. & Pol'y* 9 (1998).

(41) Giova qui rinviare ancora a Comoglio, *Contact Tracing*, cit., 93, anche per i riferimenti ulteriori ivi indicati.

(42) A livello internazionale, si assiste, ormai da alcuni anni, ad un vero e proprio boom dei test genetici. Dietro la crescita di questa tipologia di analisi vi sono forti pressioni culturali ed economiche esercitate soprattutto da operatori privati mossi da enormi interessi commerciali. Per combattere quella che è stata definita la «genomizzazione della medicina», il cui esempio più inquietante è offerto dai siti Internet statunitensi che, senza alcuna intermediazione di medici o specialisti, offrono test e kit «fai da te» a buon mercato, Rodotà, nel 2000, ha indicato un piano di azione per l'Italia strutturato in sette punti: 1) ratifica da parte dell'Italia della Convenzione di Oviedo del 1997; 2) modifica della direttiva europea sulle biotecnologie che prevede la brevettabilità del genoma; 3) emanazione, da parte del Garante, della prevista autorizzazione generale sui dati genetici; 4) avvio dei controlli sui laboratori di analisi e l'istituzione di un comitato ministeriale per i test genetici; 5) promozione di piani di formazione per gli operatori e valorizzazione della figura professionale del consulente genetista; 6) individuazione di regole precise per i ricercatori; 7) blocco del commercio internazionale di informazioni genetiche. (notizia disponibile, con il titolo «Dati genetici: Rodotà, serve un piano d'azione per rafforzare la tutela», nel sito «www.garanteprivacy.it», consultato il 20 ottobre 2001)

(43) L'informazione genetica si distingue dalle altre informazioni concernenti lo stato di salute, non solo perché risulta idonea a rivelare anche la semplice predisposizione a contrarre certe malattie (valore predittivo), ma anche perché: 1) essendo associata a un codice personale ed irripetibile, essa funge da vero e proprio elemento d'identificazione dell'individuo; 2) essa risulta imm modificabile; e 3) i dati genetici sono condivisi tra più soggetti (ad esempio, appartenenti allo stesso nucleo familiare) e dunque consentono l'individuazione di gruppi sociali con caratteristiche proprie. Facendo leva su tali considerazioni, Stefano Rodotà, intervenendo nel corso di un convegno, tenuto a Roma il 21 giugno 2000, intitolato «I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti», ha sottolineato il complesso intreccio etico, sociale, giuridico ed economico, tra nuove conquiste in campo scientifico, diritto di proprietà sulle informazioni genetiche, la particolare protezione che ad esse occorre garantire e i rischi di discriminazione sociale insiti nell'uso senza regole dei test genetici (notizia intitolata «Dati genetici: Rodotà, serve un piano d'azione per rafforzare la tutela», cit.)

(44) Sul tema, v. M. Catalozzi, *Dati sanitari e dati generici: una frontiera aperta* (nota a Garante per la protezione dei dati personali 24 maggio 1999), in *Nuova giur. civ.*, 1999, I, 831; S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995, 207; Id., *Le informazioni genetiche*, in AA. VV., *Società del'informazione. Tutela della riservatezza*, cit., 79; nonché, da ultimo, Id., *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1999, 571. Cfr. anche C. De Sola, *Privacy and Genetic Data. Cases of Conflict*, in *Law and Human Genetic Law Review*, 1994, 173; ed infine B.M. Knoppers - L. Cadet - C.M. Laberge (con la direzione di), *La genetica umana: de l'information à l'informatisation*, Montreal, Paris, 1998.

(45) Così l'Allegato alla Raccomandazione del Consiglio d'Europa n. R (97) 5, al punto 4.9.

(46) Per gli opportuni approfondimenti, v. E. Spaventa, *Il Genetic Privacy Act*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1997, 245. Alla pagina Internet «http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/resource/privacy/privacy1.html» (consultata in data 28 novembre 2001) può leggeresi «*The genetic Privacy Act and Commentary*».

tuazione ai principi contenuti nella Raccomandazione europea sopra menzionata, ove - salvo in alcune regole specifiche in tema di trattamento in ambito giudiziario - non si fa riferimento al consenso, ma si circoscrivono le finalità del trattamento richiamando la salute dell'interessato (o di un terzo) e in particolare la necessità di evitare a quest'ultimo un «serio pregiudizio» in tal senso (47). La disciplina è oggi definita in base all'art. 17, comma 5, del d.lgs. 135/99, come modificato dall'art. 16 del d.lgs. 282/99 (48). La modifica estende a qualsiasi titolare la disciplina concernente il trattamento di dati genetici, originariamente collegata alla sola ipotesi di titolare pubblico. In base a questa normativa, il trattamento di dati genetici è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizzazione rilasciata dal Garante, sentito il Ministro della Sanità, che acquisisce a tal fine il parere del Consiglio Superiore di Sanità. Il potere in questione è stato esercitato attraverso l'Autorizzazione generale adottata, in tema di trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, nel settembre 2000, ove si ammette la possibilità di compiere tale trattamento limitatamente alle informazioni e alle operazioni indispensabili per tutelare l'incolumità fisica e la salute dell'interessato, di un terzo o della collettività, in base al consenso legittimamente prestato dall'interessato o, in mancanza di questo, su specifica autorizzazione del Garante quando il trattamento sia finalizzato alla tutela della salute di un terzo o della collettività (49). L'autorizzazione dà, inoltre, risalto alla possibilità di esperire, anche nel caso di trattamenti di dati genetici, il rimedio dell'opposizione per motivi legittimi.

Sulla base di tali principi, è stato consentito, da parte dell'Autorità Garante, l'accesso di una donna ai dati genetici del padre (dissenziente) al fine di effettuare una consapevole scelta procreativa in ragione dei rischi di trasmissione di una malattia genetica che aveva colpito quest'ultimo (50). Nel caso di specie, il padre si era rifiutato di consentire tale accesso ed i medici della struttura, dove erano conservate le sue cartelle, avevano opposto, alla richiesta della figlia, il segreto professionale affermando che la legge 675/96 consentirebbe a terzi di acquisire i dati dell'interessato, in assenza di un suo consenso, solo quando questi sia incapace di intendere e di volere. La donna, allora, si era rivolta all'Autorità per vedersi riconosciuto il diritto di accesso.

Il Garante, pronunciandosi sul ricorso della donna, ha osservato in primo luogo che la consapevolezza della madre, prima del concepimento e durante la gestazione, circa la possibilità di una futura insorgenza di patologie, anche di tipo genetico, a carico del figlio da concepire o del nascituro, può certamente contribuire a migliorare le condizioni di benessere psico-fisico della gestante, nel quadro di una piena tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo. Nel caso specifico, soltanto la disponibilità di alcuni dati sanitari del padre della paziente poteva consentire alla stessa una scelta riproduttiva consapevole ed informata (51). Sulla base di tali pre-

messe, il Garante ha precisato la necessità che la struttura ospedaliera si rivolgesse innanzitutto al soggetto interessato per richiederne il consenso, salvo, in caso di rifiuto, acquisire comunque i dati direttamente presso la struttura sanitaria in cui essi erano custoditi (ma allora a che pro chiedere prima il consenso?), sempre che - trattandosi di dati genetici - la struttura avesse preventivamente ottenuto l'apposita autorizzazione del Garante (come previsto anche dal d.lgs. 135 dell'11 maggio 1999, recante «disposizioni integrative della legge 675/96 sul trattamento di dati sensibili da parte di soggetti pubblici» (52)). E ciò in quanto, gli organismi sanitari pubblici «possono trattare i dati senza il consenso dell'interessato qualora si debba tutelare la salute o l'incolumità fisi-

Note:

(47) Così l'Allegato alla Raccomandazione del Consiglio d'Europa n. R (97) 5, al punto 4.9.

(48) In relazione al trattamento dei dati genetici si attende la formulazione di regole più precise e meno lacunose. Giuseppe Santaniello, infatti, aprendo i lavori del convegno [citato nella nota n. 42], «I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti», ha sottolineato come sia necessario «ampliare il processo di produzione giuridica sia a livello nazionale che internazionale ed arrivare ad una cornice legislativa tra tutti i Paesi interessati a dare un quadro normativo alle informazioni genetiche» ed ha altresì evidenziato l'opportunità di muoversi in questa direzione facendo leva su un «policentrismo di fonti», utilizzando, dunque, non solo fonti legislative di tradizione europea, ma mutuando anche il modello nordamericano basato su codici di autodisciplina.

(49) Già l'Autorizzazione n. 2/1997, cit., prendeva espressamente in considerazione i dati genetici, al punto 2, rubricato «categorie di dati oggetto del trattamento», lettera b). Essa consentiva il trattamento dei dati genetici effettuato con le particolari cautele ed entro i limiti ribaditi successivamente, stabilendo, tra l'altro che, «fino alla data di entrata in vigore del decreto delegato che darà attuazione alla citata autorizzazione in applicazione della legge 31 dicembre 1996, n. 676, i dati genetici trattati per fini di prevenzione, di diagnosi o di terapia nei confronti dell'interessato, ovvero per finalità di ricerca scientifica, possono essere utilizzati unicamente per tali finalità o per consentire all'interessato di prendere una decisione libera e informata, ovvero per finalità probatorie in sede civile o penale, in conformità alla legge» (così anche il punto 2, lett. b) dell'Autorizzazione n. 2/2000, cit.); diverso è il caso dei dati genetici utilizzati nell'interesse di eventuali terzi o della collettività, il cui trattamento (come ribadito nell'Autorizzazione n. 2/2000, sempre al punto 2, lett. b) può essere, in mancanza di consenso del soggetto interessato, «iniziato o proseguito solo previa apposita autorizzazione del Garante».

(50) Sulla vicenda, v. S. Rodotà, *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, cit., in part. 590.

(51) La notizia è riportata, con il titolo «Privacy e dati sanitari per indagini genetiche», nel sito «www.garanteprivacy.it», consultato il 20 ottobre 2001.

(52) Il d.lgs. 135/1999, come già indicato in una nota precedente, è pubblicato in G.U.R.I., 17 maggio 1999, n. 113. A parziale integrazione del decreto, v. anche la «Ricognizione, ai sensi dell'art. 5 d. leg. n. 135/99, del tipo di dati sensibili e delle operazioni eseguibili sugli stessi da parte di soggetti pubblici», Circ. Pres. Cons., 19 aprile 2000, n. Dagl/643 - Pres. 2000, in *Leggi*, 2000, II, 72. Per i commenti al regolamento, v. AA. VV., *Dati sensibili e soggetti pubblici (commento sistematico al d.lgs. 135/99)*, Milano, 2000; nonché E. Pellicchia, *Il d.lgs. 11 maggio 1999 n. 135, sul trattamento dei dati sensibili da parte dei soggetti pubblici: una prima lettura*, in *Studium iuris*, 2000, I. Più in generale, cfr. E. Barilà - C. Caputo, *La tutela della privacy nella pubblica amministrazione - Riservatezza e gestione dell'informazione nel settore pubblico*, Milano, 2000.

ca di terzi o della collettività» (53). A ciò non osta il segreto professionale, essendo tale finalità sufficiente, tanto ai sensi dell'art. 622 c.p., quanto del codice di deontologia medica, ad integrare la scriminante della «giusta causa di rivelazione» (54).

L'Autorità, nel decidere la questione in parola, ha evidenziato anche l'esigenza di garantire sempre e comunque il bilanciamento degli interessi coinvolti. Essa, infatti, ha espressamente raccomandato all'organismo sanitario di adottare, nella comunicazione dei dati sanitari del padre ai medici della figlia, precise cautele a tutela della riservatezza (55).

Ricerca scientifica e rilievi statistici

La ricerca scientifica è presupposto indispensabile per garantire lo sviluppo delle conoscenze in ambito sanitario e, più in generale, il progresso della medicina. Essa, dunque, risponde in modo composito (e si pone in funzione strumentale rispetto) all'esigenza collettiva di conseguire un più elevato livello di tutela della salute. Nel nostro ordinamento, l'art. 33 Cost., in particolare, enuncia il principio della libertà di scienza, mentre l'art. 9 Cost. impegna positivamente la Repubblica a «promuovere lo sviluppo della cultura e della ricerca scientifica e tecnica», di cui la ricerca medico-chirurgica rappresenta una branca specifica (56).

Il trattamento dei dati sanitari diretto a scopi di ricerca scientifica e rilevamento statistico pone problemi di non immediata soluzione, alcuni dei quali già in parte affrontati nel corso dei precedenti paragrafi. La cartina di tornasole dei diversi profili problematici della materia in parola è costituita, anche in questo caso, dalla necessità di mantenere un giusto equilibrio tra l'esigenza di evoluzione della ricerca scientifica e la tutela della riservatezza individuale. Ago della bilancia, secondo le previsioni della legge 675/96, dovrebbe essere il Garante, al quale viene conferita la responsabilità di decidere se autorizzare il trattamento dei dati sanitari diretto a scopi di ricerca scientifica e rilevamento statistico, sempre che questo sia connesso al perseguimento di fini di salvaguardia della salute della collettività.

Per fornire gli opportuni chiarimenti, subito dopo l'entrata in vigore della legge da ultimo richiamata, venne emanata l'Autorizzazione n. 2/1997, con la quale l'Autorità sottolineava che per queste ipotesi, contrariamente a quanto prevede la disciplina generale, l'autorizzazione si estende anche a trattamenti di dati non anonimi (57). La spiegazione di tale anomalia, in forza della quale il consenso cede il passo alle esigenze di ricerca, può essere rintracciata nella seconda parte del comma 1 dell'art. 23 (visto che in questo caso sussistono indubbiamente «finalità di tutela della salute dei terzi o della collettività»). Anche in questa eventualità, tuttavia, la nominatività dei dati dovrebbe, di regola, riguardare solo la fase di raccolta, mentre il trattamento successivo non dovrebbe permettere neppure in via indiretta l'identificazione degli interessati, salvo che l'abbinamento al materiale di ri-

cerca dei dati identificativi dell'interessato sia essenziale per il risultato della ricerca e sia altresì motivato per iscritto. Questo per quanto riguarda la raccolta ed il trattamento *lato sensu* inteso; mentre per la diffusione torna a valere l'art. 21, comma 4, e dunque, come ricorda il Garante, i dati utilizzati per la ricerca e i risultati della stessa non possono essere diffusi se non in forma anonima (58).

Sul tema, la già citata Raccomandazione n. R (97) 5, ha

Note:

(53) Del resto, anche il documento riguardante le «Linee guida per i test genetici», approvato il 19 maggio 1998 dall'Istituto superiore per la sanità e dal Comitato nazionale per la biosicurezza e le biotecnologie presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, individuava tra i fattori a rischio che rendono consigliabile il ricorso all'indagine genetica, la circostanza che uno dei due genitori fosse portatore di una malattia congenita. Lo stesso documento stabiliva, inoltre, che il diritto di un familiare a non conoscere o a non rilevare i suoi dati genetici cede di fronte al diritto della persona che chiede di sottoporsi ad un test genetico, nel caso in cui la rinuncia a conoscere tali dati comporti «l'omissione di trattamenti che prevengono o curano la malattia o l'adozione di strategie che prevengono il concepimento o la nascita di figli ammalati».

(54) L'art. 9 del codice di deontologia medica, approvato nell'ottobre 1998, [sul quale, v. anche la nota n. 6] afferma che «costituiscono giusta causa di rivelazione, oltre alle inderogabili ottemperanze a specifiche norme legislative (referti, denunce, notificazioni e certificazioni obbligatorie): la richiesta o l'autorizzazione da parte della persona assistita o del suo legale rappresentante, previa specifica informazione sulle conseguenze o sull'opportunità o meno della rivelazione stessa; l'urgenza di salvaguardare la vita o la salute dell'interessato o di terzi, nel caso in cui l'interessato non sia in grado di prestare il proprio consenso per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità di intendere e di volere; l'urgenza di salvaguardare la vita o la salute di terzi, anche nel caso di diniego dell'interessato, ma previa autorizzazione del Garante per la protezione dei dati personali».

(55) Il provvedimento precisa che i dati sanitari da acquisire devono essere trasmessi in plico sigillato, in modo da assicurare la segretezza della cartella clinica nei confronti di persone estranee, e che il personale dell'ospedale deve riferire personalmente alla sola richiedente il risultato dell'indagine genetica con informazioni chiare ed esauritive, senza però comunicarle direttamente i dati sanitari del padre. Per considerazioni di carattere generale sul valore delle pronunce del Garante, cfr. G. Comandé, *La funzione «giurisprudenziale» del garante per la protezione dei dati personali: a proposito di una recente decisione su informativa e consenso al trattamento* (nota a Garante protezione dati personali, 28 luglio 1997, Comitato promotore referendum), in *Dir. informazione e informatica*, 1997, 975.

(56) Per una riflessione che muove da queste premesse per poi approfondire il tema della sperimentazione umana, v. A. Scalisi, *Il valore della persona nel sistema e i nuovi diritti della personalità*, Milano, 1990, 96 ss.

(57) Da ultimo, l'Autorizzazione generale n. 2/2000, cit., ribadendo quanto già espresso dall'Autorizzazione n. 2/1999, al punto 1.2., lett. a), prevede che l'utilizzazione dei dati in forma non anonima è consentita esclusivamente qualora «la disponibilità dei dati solo anonimi sui campioni della popolazione non permetta alla ricerca di raggiungere i suoi scopi». La stessa disposizione evidenzia che «in tali casi occorre acquisire il consenso [...] e il trattamento successivo alla raccolta non deve permettere di identificare gli interessati anche indirettamente, salvo che l'abbinamento al materiale di ricerca dei dati identificativi dell'interessato sia temporaneo ed essenziale per il risultato della ricerca e sia motivato, altresì, per iscritto. I risultati della ricerca non possono essere diffusi se non in forma anonima».

(58) In tal senso, si veda anche l'autorizzazione specifica rilasciata a favore della «Fondazione S. Raffaele» (in *Bollettino* n. 6, settembre 1998, 20); nonché la decisione di un ricorso avente ad oggetto la pubblicazione di radiografie nominative su una rivista medica (*id.*, 38).

espresso una posizione più rigorosa, subordinando lo svolgimento della ricerca «a carattere personale» al consenso informato dell'interessato o all'autorizzazione di un organismo interno, ma, in quest'ultimo caso, a condizione che l'interessato non si sia opposto ovvero sia stato impossibile raccogliere il consenso. Quando la ricerca si giustifica per ragioni di salute pubblica, la Raccomandazione richiede che sia la legge a prevederla espressamente (59); ed infine, per quanto riguarda la pubblicazione dei dati, è previsto che questa non deve permettere di identificare le persone interessate, salvo il loro consenso (60).

Con particolare riferimento ai rilievi statistici, va menzionato il parere dell'Autorità Garante formulato in merito ad una trasmissione di dati - relativi all'identità di alcuni ammalati di AIDS ricoverati presso una struttura ospedaliera, al tipo di terapie cui erano stati sottoposti ed allo stato di avanzamento della malattia - da parte della divisione di malattie infettive dell'ospedale interessato nei confronti della competente direzione sanitaria dell'U.L.S.S. In proposito, giova sottolineare come, proprio perché, nel caso concreto, la trasmissione aveva una finalità meramente statistico-contabile, e dunque affatto estranea ad esigenze di cura dei malati, l'Autorità abbia imposto l'anonimato dei dati (61).

Sull'argomento in parola il legislatore italiano è intervenuto recentemente. In particolare, l'art. 17 del d.lgs. 315/99, nel testo modificato dai decreti legislativi del 30 luglio 1999, n. 281 e 282 (62), prevede che il trattamento dei dati sulla salute per scopi di ricerca scientifica in campo medico, biomedico, o epidemiologico, possa aver luogo senza il consenso dell'interessato qualora «la ricerca sia prevista da un'espressa disposizione di legge o rientri nel programma di ricerca biomedica o sanitaria di cui all'art. 12 bis del d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502» (63). Qualora non sussista uno di questi presupposti, l'azienda ospedaliera deve acquisire il consenso degli interessati, nel rispetto della regola contenuta nel più volte citato art. 23, comma 1, della legge 675/96.

Un problema di grande interesse è stato, di recente, portato all'attenzione dell'Autorità, la quale, in data 1° marzo 2000, ha avviato un'istruttoria su richiesta di un'azienda ospedaliera che chiedeva di verificare la possibilità, da parte delle aziende farmaceutiche che sponsorizzano la sperimentazione dei farmaci, di accedere alle cartelle cliniche dei pazienti. Nell'occasione, «il Garante ha indicato i limiti che devono essere rispettati affinché la consultazione a fini di ricerca scientifica e di sperimentazione di informazioni riguardanti lo stato di salute delle persone avvenga nell'osservanza delle disposizioni già previste dalla legge sulla *privacy* e non sconfini in un illecito sanzionabile anche sul piano penale» (64).

I principi contenuti nel provvedimento, emanato dall'Autorità, in data 18 maggio 2000, a chiusura dell'istruttoria, riguardano diversi profili. Il Garante, dopo aver ribadito le novità introdotte in materia dai decreti sopra citati, ha in primo luogo affermato che all'azienda

ospedaliera è fatto obbligo di acquisire il consenso scritto e specifico del paziente all'utilizzo dei suoi dati per fini di sperimentazione farmacologica. Il consenso è valido solo se il paziente è realmente consapevole di consentire tale particolare trattamento; all'uopo questi deve essere informato in modo chiaro sulle finalità del trattamento e sul fatto che le informazioni contenute nella cartella clinica saranno comunicate ad una o più aziende farmaceutiche, che devono essere indicate nominativamente. L'informativa, ha proseguito il Garante, può essere anche data oralmente dal medico prima della sottoscrizione del modulo di consenso e deve contenere, oltre al nome dell'azienda farmaceutica interessata, il nominativo o l'indirizzo della persona o del servizio cui il paziente potrà rivolgersi per esercitare il suo diritto alla cancellazione, alla rettifica, o all'aggiornamento dei dati. Inoltre, l'utilizzo di tali dati, successivamente alla loro raccolta, di regola non deve comunque permettere di identificare gli interessati, salvo che l'abbinamento dei dati scientifici e anagrafici dell'interessato sia temporaneo ed essenziale per il risultato della ricerca e sia motivato per iscritto.

«Oltre che al consenso scritto ed informato del paziente, l'eventuale accesso da parte dell'azienda farmaceutica alla documentazione medica è subordinato al rispetto delle norme sulla *privacy* concernenti la responsabilità e la titolarità del trattamento dei dati personali che assumono una diversa valenza a seconda del rapporto che intercorre tra l'azienda farmaceutica interessata alla sperimentazione e l'ospedale» (65); la natura di tale rapporto, e le conseguenze di questa, vanno chiarite al paziente. Infatti, se l'azienda farmaceutica svolge un'attività di mera collaborazione con l'ospedale, quest'ultimo resta, nei confronti dei pazienti coinvolti, pienamente responsabile del trattamento dei dati in quanto unico titolare.

Note:

(59) Così l'Allegato alla Raccomandazione del Consiglio d'Europa n. R (97) 5, al punto 12.2.

(60) Così l'Allegato alla Raccomandazione del Consiglio d'Europa n. R (97) 5, al punto 12.5.

(61) Così Autorità Garante, *Parere*, in *Bollettino* n. 7, gennaio 1999, 13.

(62) Il d.lgs. 30 luglio 1999, n. 281, recante «Disposizioni in materia di trattamento dei dati personali per finalità storiche, statistiche e di ricerca scientifica», ed il d.lgs. n. 282/99, recante «Disposizioni per garantire la riservatezza dei dati personali in ambito sanitario», sono pubblicati in *G.U.R.I.*, 16 agosto 1999, n. 191.

(63) Così dispone l'art. 5 del d.lgs. 282/99; il quale, al secondo comma, altresì prevede che «nel caso di esercizio dei diritti dell'interessato ai sensi dell'art. 13 della legge [675/1996] l'aggiornamento la rettificazione e l'integrazione dei dati sono annotati senza modificare questi ultimi, qualora il risultato di tali operazioni non produca effetti significativi sul risultato della ricerca».

(64) La notizia è riportata, con il titolo «L'autorità indica le regole per utilizzare i dati sulla salute nella sperimentazione dei farmaci. Le garanzie per l'accesso ai dati da parte delle aziende farmaceutiche», nel sito «www.garanteprivacy.it», visitato il 20 ottobre 2001.

(65) In questi termini si esprime il provvedimento in parola, come pubblicato nel sito «garanteprivacy.it», visitato il 20 ottobre 2001.

Esso deve indicare, per iscritto e in modo analitico, all'azienda i limiti entro cui questa deve svolgere la propria attività di supporto e deve, inoltre, fornire le opportune istruzioni al responsabile designato a livello aziendale. Se, al contrario, l'azienda farmaceutica conduce in modo più o meno autonomo l'attività di sperimentazione, il trattamento sui dati - che le vengono comunicati, previo consenso dei pazienti interessati, dall'ospedale - ricade interamente sotto la sua sfera di responsabilità. L'azienda, dunque, diventa il soggetto, da indicare in questa veste anche sul modulo di consenso, nei confronti del quale i titolari delle cartelle cliniche potranno fare eventualmente valere le proprie ragioni ed avrà, quindi, l'obbligo di notificare al Garante l'inizio, le modalità e le finalità del trattamento.

Infine, l'Autorità chiarisce che l'utilizzo delle informazioni deve essere limitato ai dati strettamente indispensabili al perseguimento degli scopi scientifici per cui essi sono stati raccolti e rispetto ai quali i pazienti hanno manifestato il proprio consenso. Ed inoltre che - al fine di aumentare la sicurezza dei dati - gli ospedali e le aziende interessate alla sperimentazione farmacologica dovranno adottare le cautele e gli accorgimenti previsti dall'art. 15 della legge 675/96 e dal d.p.r. n. 318/99 sulle misure minime di sicurezza (66).

Concludendo la breve riflessione dedicata all'incrocio tra *privacy* sanitaria e ricerca scientifica, occorre fare un ultimo riferimento ad un aspetto particolarmente importante, introdotto dall'art. 6 del d.lgs. 281/99. La norma ora citata prevede che il Garante promuova l'adozione di codici di deontologia e di buona condotta presso i soggetti pubblici e privati che siano interessati al trattamento dei dati personali per finalità storiche, statistiche e di ricerca scientifica. Si va, così, ampliando l'area di autoregolamentazione a favore di organismi la cui attività, per sua natura legata al trattamento di dati personali, sia meritevole di essere protetta.

Diritto (dovere) di cronaca e riservatezza sui dati sanitari

Per completare le osservazioni fin qui svolte sulla contrapposizione tra interesse individuale alla riservatezza e interesse sociale al trattamento dei dati sanitari, è utile analizzare il conflitto esistente tra il diritto del singolo alla riservatezza sui propri dati personali e il diritto/dovere di cronaca che i giornalisti professionisti hanno nei confronti della collettività (67).

Non potendo indagare in questa sede tutti gli aspetti della complessa problematica, giova soffermarsi su alcune questioni specifiche. All'uopo è utile ricordare come la giurisprudenza sia giunta ad affermare che il diritto di cronaca è esercitato legittimamente, in primo luogo, quando risulta contenuto entro rigorosi limiti di verità oggettiva, di pertinenza e di continenza formale dei fatti narrati (68), ed inoltre soltanto se esiste un interesse pubblico alla conoscenza dei fatti riferiti in relazione alla loro attualità ed utilità sociale (69). L'art. 20, comma

1, lett. d) della legge 675/96, così come modificato dall'art. 12, comma 2, del d.lgs. 13 maggio 1998, n. 171 (70), recepisce l'esperienza giurisprudenziale qui riassunta e dispone che la comunicazione e la diffusione dei dati sono ammesse «nell'esercizio della professione giornalistica e per l'esclusivo perseguimento delle relative finalità. Restano fermi i limiti del diritto di cronaca posti a tutela della riservatezza ed in particolare dell'essenzialità dell'informazione riguardo a fatti di interesse pubblico».

La norma da ultimo citata offre il destro ad una recente pronuncia dell'Autorità, nella quale si afferma la responsabilità di un giornale per aver pubblicato un articolo tramite il quale venivano diffusi dati sanitari di due coniugi. Nella fattispecie, il Garante ha ritenuto che la vicenda riportata nell'articolo, pur riferendosi ad una questione potenzialmente di interesse pubblico, non era caratterizzata da comportamenti in pubblico che rendessero necessario il riferimento ai dati sanitari, ma anzi risultava essersi svolta nell'ambito di un procedimento amministrativo senza particolari caratteri di pubblicità. Il giornalista, dunque, avrebbe dovuto evitare dettagli su-

Note:

(66) Il d.p.r. 28 luglio 1999, n. 318, intitolato «Regolamento recante norme per l'individuazione delle misure minime di sicurezza per il trattamento dei dati personali, a norma dell'art. 15, comma 2, della legge 31 dicembre 1996, n. 675», è pubblicato in *G.U.R.I.*, 14 settembre 1999, n. 216. Tra i primi commenti, v. C. Parodi, *Misure di sicurezza per il trattamento dei dati personali (commento al d.p.r. 28 luglio 1999 n. 318)*, in *Dir. pen. e proc.*, 2000, 20; nonché A. Stessa, *Le misure minime di sicurezza per il trattamento dei dati personali (d.p.r. 28 luglio 1999 n.318)*, in *Rass. forense*, 2000, 81.

(67) Sul tema, v. tra i tanti, A. Palmieri - R. Pardolesi, *Protezione dei dati personali e diritto di cronaca: verso un «nuovo ordine»? (nota Trib. Milano, 14 ottobre 1999)*, in *Foro it.*, 2000, I, 651; R. Martinelli, *Dai divieti dell'art. 25 al codice deontologico - Breve storia di un'indebita espansione - L'intrusione di legislatore e garante sul terreno della libertà di stampa*, in *Dir. e giustizia*, 2000, fasc. 7, 73; V. Zeno-Zencovich, *Banche di dati giornalistici e dubbi (infondati) di costituzionalità*, (nota a Trib. Milano, 14 ottobre 1999), in *Dir. informazione e informatica*, 2000, 41; nonché E. Filograna, *Conflitto tra diritto di cronaca e diritto alla riservatezza* (nota a Trib. Venezia 12 ottobre 1999), in questa *Rivista*, 2000, 531.

Piace segnalare, in tema di rapporti tra riservatezza e libertà di stampa, la recente iniziativa dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali che nel dicembre 2001 ha dato alle stampe un agile volumetto contenente il noto (ma sino ad oggi mai tradotto in italiano) saggio breve di William Faulkner intitolato «*On privacy. The American Dream: what happened to it*», apparso, in una prima versione, nella rivista *Harper's Magazine* (211), nel luglio del 1955. Nel saggio, ora pubblicato nella traduzione di Elena Gajeri, il famoso romanziere, insignito nel 1949 del premio nobel per la letteratura, partendo da un'esperienza personale, riflette sul tempo in cui «l'uomo [...] sta distruggendo le ultime vestigia di *privacy*, senza le quali l'uomo non può essere un individuo» (48-49).

(68) Così, tra le altre, Cass. pen., sez. un., 30 giugno 1984, Ansaloni, in *Foro it.*, 1984, II, 531, con nota di G. Fiandaca, *Nuove tendenze repressive in tema di diffamazione a mezzo stampa*.

(69) Così Cass. pen., 10 dicembre 1997, Novi, in *Giust. pen.*, 1998, II, 466.

(70) D.lgs. 13 maggio 1998, n. 171, recante «Disposizioni in materia di tutela della vita privata nel settore delle telecomunicazioni, in attuazione della direttiva 97/66/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, ed in tema di attività giornalistica», in *G.U.R.I.*, 3 giugno 1998, n. 127.

perflui, in grado di rivelare quei dati che formavano oggetto di diritto alla riservatezza (71).

Il principio sembra condiviso dalla giurisprudenza più recente che si è occupata di analoghe questioni. In una provvedimento del 12 ottobre 2000, il Giudice per le indagini preliminari del Tribunale di Pescara afferma, in sostanza, che non risponde del reato di trattamento illecito di dati personali il giornalista che pubblica una notizia atta a rivelare dati inerenti lo stato di salute o a violare la riservatezza sessuale di un soggetto, se rispetta i limiti della veridicità della notizia e dell'essenzialità dell'informazione riguardo a fatti di interesse pubblico (72). Tale soluzione è suggerita anche dal Codice deontologico dei giornalisti che, previsto dagli artt. 20 e 25 della legge 675/96, dopo varie vicissitudini, è entrato in vigore il 18 agosto 1998 (73). Va subito detto che esso, per sua espressa previsione, riguarda non solo la professione giornalistica, ma anche l'attività giornalistica da chiunque esercitata. Passando in rapida rassegna alcuni dei principi affermati dal suddetto codice, può osservarsi come, in ossequio all'art. 25, comma 4, esso preveda forme semplificate per dare la necessaria informativa ai soggetti interessati. In particolare, l'art. 2 stabilisce l'obbligo, per il giornalista che stia raccogliendo notizie destinate alla pubblicazione, di rendere note la propria identità, la propria professione e le finalità della raccolta, con una espressa eccezione nel caso in cui l'informativa comporti rischi per l'incolumità del giornalista o ne renda impossibile l'attività. Se i dati, invece che essere raccolti direttamente, vengono prelevati da un'altra fonte e conservati in banche dati di uso redazionale, l'editore è tenuto a darne conoscenza al pubblico almeno due volte l'anno, comunicando nella stessa il luogo dove è possibile esercitare i diritti previsti dalla legge sul trattamento dei dati. Tale situazione appare quella più probabile nel caso in cui il giornalista tratti dati sanitari. Nella maggior parte dei casi, infatti, è un organismo sanitario, ovvero un perito, o un provvedimento giudiziale, o un organo di polizia o di pubblica sicurezza, a fornire la notizia ai giornalisti (74). Questi non avranno, dunque, un rapporto diretto con i titolari dei dati, e per tale motivo non potranno (e dovranno) prestare l'informativa di cui si è detto poc'anzi.

Tornando ai limiti all'attività giornalistica, posti a presidio della riservatezza individuale (75), va detto che l'art. 6 del Codice di deontologia fornisce una definizione del concetto di «essenzialità dell'informazione» che riguarda in generale i dati personali; tutele particolari sono previste all'art. 7 per i dati riguardanti minori (76). In riferimento ai dati sensibili, tra i quali, come ovvio, vanno inseriti i dati sanitari, l'art. 5 contiene una disciplina generale destinata ad essere integrata da norme più specifiche. Esso, al comma 1, prevede espressamente che il giornalista garantisca il diritto all'informazione sui fatti di interesse pubblico, «nel rispetto dell'essenzialità dell'informazione, evitando riferimenti a congiunti o ad altri soggetti non interessati ai fatti» (77). Le regole più

specifiche chiamate ad integrare il principio generale sono contenute nell'art. 10 per quanto riguarda i dati inerenti alla salute, nell'art. 11 per i dati riferiti alla sfera sessuale, e nell'art. 12 per le informazioni personali relative questioni giudiziarie. In particolare, l'art. 10 - singolarmente rubricato «Tutela della dignità delle persone malate» (78) - recita: «1) Il giornalista, nel far riferimento allo stato di salute di una determinata persona, identificata o identificabile, ne rispetta la dignità, il diritto alla riservatezza e al decoro personale, specie nei casi di ma-

Note:

(71) La notizia è pubblicata con il titolo «Diritto di cronaca e dati sanitari» nel sito «www.garanteprivacy.it», visitato il 15 ottobre 2001. Nella stessa pagina del sito citato si dà conto di un'altra decisione, nella quale l'Autorità giunge ad una conclusione opposta, affermando che la mera citazione delle generalità dei vigili urbani vittime di atti di lesione o di resistenza, o coinvolti in procedimenti amministrativi o giudiziari relativi ad un'infrazione contestata, oppure imputati per reati riconducibili al servizio prestato, non contrasta con la legge sulla *privacy* né con il codice di deontologia dei giornalisti, riguardando tale citazione esclusivamente informazioni indispensabili per illustrare una o più vicende di pubblico interesse. Dalla lettura delle due decisioni emerge un dato da non trascurare: la valutazione riguardante la necessità o meno di diffondere determinati dati, al fine di ritenere tale diffusione legittima, dipende da circostanze concrete e va dunque svolta caso per caso.

(72) Il provvedimento è pubblicato in *Giur. merito*, 2001, II, 126, con nota di C. Riviezzo, *In tema di trattamento di dati personali ed attività giornalistica*.

(73) La pubblicazione del «Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica ai sensi dell'art. 25 della legge 31 dicembre 1996, n. 675» in *G.U.R.I.*, 3 agosto 1998, n. 179, è stata disposta dal Garante con provvedimento del 29 luglio 1998.

(74) In una recente decisione (del 20 giugno 2001, in *Bollettino*, n. 21, giugno 2001), tuttavia, l'Autorità - a proposito di un articolo dedicato all'anoressia, pubblicato su un noto settimanale italiano con il titolo «Mamma, non ho più fame» - si è occupata proprio di un caso in cui il giornalista aveva personalmente raccolto dati sanitari tra i pazienti di una struttura sanitaria. Nella fattispecie, il Garante ha affermato che «il giornalista che raccoglie dati personali presso una struttura sanitaria deve fornire un'adeguata informativa - tale da consentire ai malati interessati la piena comprensione delle finalità della raccolta delle informazioni e la loro destinazione ad un'ampia diffusione - tenendo conto del particolare contesto sanitario, delle condizioni psicofisiche degli interessati e della loro concreta capacità di esprimere una manifestazione di volontà realmente consapevole degli effetti derivanti dalla diffusione dei dati e dalle immagini che li riguardano. Cautele analoghe devono essere adottate nel caso in cui l'inchiesta sia realizzata con la collaborazione di una struttura sanitaria che si adoperi anch'essa per informare gli interessati e per raccogliere il loro consenso».

(75) In generale, sui limiti alla libertà di informare, tra le tante, v. la riflessione di R. Pardolesi - E. Roppo, *Libertà di informazione, tutela della reputazione e tecniche risarcitorie*, in *Riv. critica dir. privato*, 1985, 303.

(76) L'art. 7, al comma 3, riconosce il diritto del minore alla riservatezza come «primario rispetto al diritto di critica e di cronaca», ma consente al giornalista di diffondere notizie o immagini riguardanti minori secondo i principi e nei limiti stabiliti dalla «Carta di Treviso».

(77) Salvo avvertire al comma 2 che «In relazione ai dati riguardanti circostanze o fatti resi noti direttamente dagli interessati o attraverso loro comportamenti in pubblico, è fatto salvo il diritto di addurre successivamente motivi legittimi meritevoli di tutela».

(78) La rubrica dell'art. 10 appare singolare in quanto il diritto alla *privacy* sanitaria dovrebbe spettare anche a chi non può essere considerato propriamente «malato».

lattie gravi o terminali, e si astiene dal pubblicare dati analitici di interesse strettamente clinico. 2) La pubblicazione è ammessa nell'ambito del perseguimento dell'essenzialità dell'informazione e sempre nel rispetto della dignità della persona se questa riveste una posizione di particolare rilevanza sociale o pubblica».

Una questione interpretativa molto seria concerne le sanzioni cui va incontro il giornalista che viola i limiti ricordati dall'art. 20, comma 1, lett. d), sopra richiamato. Parte della dottrina ha ritenuto che la nuova formulazione della suddetta norma - come detto, novellata dal d.lgs. 171/98 - non consentirebbe più di applicare, a carico del giornalista, le sanzioni previste dall'art. 35 della legge 675/96 (79), in quanto questi sarebbe d'ora in avanti, per le violazioni della legge 675, soggetto esclusivamente alle sanzioni previste dal Codice di deontologia. A ben vedere, una siffatta lettura presta il fianco a numerose critiche e, in definitiva, non convince. Assorbente appare la contestazione che fa leva sulla totale insufficienza di elementi testuali che consentano di affermare un cambiamento di prospettiva così radicale. Tale sensazione si rafforza se solo si pensa che, accedendo alla soluzione prospettata, in molti casi si finirebbe per mandare esente da responsabilità penale il giornalista che, eccedendo i limiti in parola, abbia leso (e qui l'aggancio

al tema dei dati sanitari) scientemente il diritto alla riservatezza su dati particolarmente sensibili, causando all'interessato danni di varia natura e di sicura gravità. È vero, infatti, che esistono norme del codice penale che in astratto - anche indipendentemente dall'applicazione della legge 675 - consentono di perseguire, in presenza di determinate circostanze, il giornalista che abbia commesso un reato nell'esercizio della sua professione (80); ma è altrettanto vero che la riservatezza degli individui merita in concreto una tutela più efficiente capace anche di disincentivare - oltre che di sanzionare - i comportamenti potenzialmente dannosi.

Note:

(79) Chi sostiene questa tesi osserva come «mentre in precedenza l'art. 20 lett. d stabiliva che la comunicazione e la diffusione dei dati personali erano ammesse "nei limiti" del diritto di cronaca e "nel rispetto" del Codice deontologico, la nuova versione della norma esclude comunque l'applicabilità della legge n. 675 del 1996 all'attività giornalistica e individua solo nei citati parametri esterni la fonte dell'obbligo cui deve attenersi il giornalista nella sua attività professionale». Così Riviezzo, *op. cit.*

(80) Si pensi, ad esempio, all'art. 615bis, contro le interferenze illecite nella vita privata; all'art. 734bis a tutela della *privacy* delle vittime di violenza sessuale; all'art. 111, comma 6, e al d.p.r. 22 settembre 1988, a tutela della *privacy* dei minori coinvolti nei procedimenti penali.

NOVITA'

L'ORDINAMENTO DEGLI ENTI LOCALI NEL TESTO UNICO

Aggiornato con la legge di riforma federale dello Stato

*A cura di Francesco Caringella, Antonio Giuncato, Filippo Romano
Ipsa Editore, 2001, I ed., pp. 1404, € 67,14 (£ 130.000)*

Il volume contiene un ampio ed approfondito esame del nuovo Testo unico, approvato con il DLgs 18 agosto 2000, n. 267, in materia di ordinamento istituzionale e finanziario-contabile degli enti locali, che ha riordinato un corpo normativo frammentario e disorganico.

Realizzato con la collaborazione di autorevoli esperti, il testo illustra le problematiche interpretative e applicative, con costante riferimento alle norme originarie, alla prassi amministrativa e giurisprudenziale, all'esperienza concreta, in tema di:

- struttura istituzionale;
- sistema elettorale, ineleggibilità e incompatibilità;
- stato giuridico degli amministratori;

- sistema finanziario e contabile;
- controlli;
- organizzazione degli uffici del personale;
- servizi e interventi pubblici locali.

Completano e arricchiscono l'opera un'ampia Appendice contenente il Testo unico, la relazione governativa, i pareri delle Commissioni parlamentari, il parere del Consiglio di Stato e le tavole di raffronto tra le norme originarie e gli articoli del Testo unico.

*Per informazioni rivolgersi a: Ipsa - Ufficio Vendite
(Tel. 02-82476794 ; fax 02-82476403)
<http://www.ipsoa.it>.)
oppure consultare l'Agente Ipsa di zona*