

---

VIRGINIA ZAMBRANO

---

## DATI SANITARI E TUTELA DELLA SFERA PRIVATA

---

**SOMMARIO:** 1. Il trattamento dei dati sanitari. — 2. L'informazione sanitaria come particolare tipo di bene. — 3. Property rights e potere di controllo delle informazioni. — 4. Il rilievo del segreto professionale. — 5. L'accesso alle informazioni sanitarie. — 6. I dati sanitari come particolare categoria di dati sensibili. — 7. Nominatività ed esigenze di anonimato nella tutela dei dati relativi alla salute. — 8. Il limite del consenso al trattamento dei dati.

---

### 1. IL TRATTAMENTO DEI DATI SANITARI.

---

L'atteggiamento di sostanziale riserbo che l'uomo moderno assume nei confronti delle vicende relative alla sua persona nasconde l'esigenza di riappropriarsi di una individualità quotidianamente compromessa dal diffondersi di sofisticate tecniche di comunicazione. Espressivamente si è discusso, a tal proposito, di sindrome da «elaboratore» o da «pesce rosso», per denunciare l'intrinseca contraddittorietà di un sistema che da un lato non può disconoscere l'utilità che deriva, e non soltanto in termini di efficienza, dall'impiego di nuove tecnologie ma dall'altro, in un certo qual modo, «le teme» perché, a fronte dell'estrema facilità con cui si spostano enormi masse di dati e notizie, avverte l'inconsistenza di qualsiasi forma di protezione della sfera privata<sup>1</sup>.

Lo stimolante dibattito, che a partire dall'articolo di Warren e Brandeis si è sviluppato su questi temi, accompagna un processo

---

<sup>1</sup> E. GIANNANTONIO, *Finalità e definizioni. Art. 1, comma 1, l. 675/1996*, in AA.VV., *La tutela dei dati personali. Commentario alla L. 675/1996*, a cura di E. Giannantonio-M. Losano-V. Zeno-Zencovich, Padova, 1997, p. 6 ss.; S. RODOTÀ, *Elaboratori elettronici e controllo sociale*, Bologna, 1973, p. 9 ss.; A. CATAUDELLA, *Riservatezza (diritto alla)*, in *Enc. giur. Treccani*, Roma, 1988, p. 1 ss., che evidenzia come l'esigenza di riserbo (che è esi-

genza quasi biologica di isolamento morale) venga violata ogni qual volta si acquisiscano o diffondano notizie private. In una diversa prospettiva si colloca, M. ARE, *Interesse alla qualificazione e tutela della persona*, in *Studi in onore di Asquini*, V, Padova, 1965, p. 2195, per il quale la riservatezza non attiene ad una mera individualità, esprimendo piuttosto l'interesse del singolo alla propria qualifica presso il pubblico.

evolutivo che, dal diritto ad essere lasciato solo passa attraverso il diritto a controllare l'uso che altri faccia delle informazioni, fino ad approdare a quello che si è definito il diritto di scegliere ciò che si intende rivelare<sup>2</sup>. Elaborazione, raccolta, trasmissione, memorizzazione, interconnessione etc., secondo le puntuali specificazioni contenute nella Direttiva CEE (art. 2, lett. b)<sup>3</sup>, ed in parte ripetute dal legislatore italiano (art. 1, comma 2, lett. b, L. 31 dicembre 1996, n. 675), diventano quindi altrettante fasi in grado di violare quel bisogno di tutela dell'intimità della persona che, nella disciplina dei dati sensibili, trova il massimo livello di espressione. Se poi, nell'ambito di questa categoria, si guarda ai dati sanitari ci si rende conto che il discorso si presta ad ulteriori specificazioni.

Il ricorso all'informatica consente infatti, in tempi estremamente contenuti, di ottenere una lettura integrata di dati distanti, delineando un quadro pressoché completo delle condizioni di salute di un individuo o di una certa fascia della popolazione. A differenza di archivi di tipo tradizionale, le banche dati sanitarie non solo offrono l'opportunità di gestire informazioni riguardo alle cause e al decorso di una malattia ma agevolano, anche in sede di scelte politiche, mirati interventi di programmazione in funzione di prevenzione e cura<sup>4</sup>. In questa prospettiva la sensibilità

<sup>2</sup> Cfr., S. RODOTÀ, *Repertorio di fine secolo*, Roma-Bari, 1992, p. 194. Le tappe dell'itinerario che ha condotto al riconoscimento della *privacy* sono caratterizzate dal trascorrere da una fase di segretezza ad una di controllo dei propri dati che ha altresì comportato un progressivo abbandono della logica proprietaria, cfr., J. POULLET, *Le fondement de la protection des données nominatives. Propriétés ou libertés*, in *Nouvelle technologie et propriété*, Montreal, 1991, p. 175; S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritto*, Bologna, 1995, p. 52; PAGANELLI, *Diritti della personalità. L'individuo e il gruppo*, in *Diritto privato europeo*, a cura di Lipari, I, Padova, 1997, p. 147. In altro senso la *privacy* è uno di quei territori che forse più degli altri deve la propria emersione all'apporto del formante giurisprudenziale. I giudici, per dare spazio a nuove esigenze di tutela della persona, sono andati alla ricerca di valori ed istanze presenti in un determinato contesto storico, sì che lo stesso concetto di sensibilità, come riferito ai dati che più strettamente coinvolgono la persona, risente inevitabilmente dell'esperienza vissuta da ciascun ordinamento, G. BUTTARELLI, *Banche dati e tutela della riservatezza*, Milano, 1997, p. 376. Diversamente sembra ritenere V. CARBONE, *Il consenso, anzi i consensi nel trattamento*

*informatico dei dati personali*, in *Danno e responsabilità*, 1998, p. 24 che, tuttavia, sebbene tenda ad oggettivizzare la problematica della *privacy*, che non riguarderebbe più «in particolare un certo tipo di società o una certa classe sociale», non nega il diverso rilievo che la riservatezza assume in dipendenza del tipo di società (agricola o industriale) considerata. Per un'analisi comparata della giurisprudenza in materia di *privacy*, M. BESSONE-G. GIACOBBE, *Il diritto alla riservatezza in Italia e Francia*, Padova, 1988, p. 377. Proprio questo profilo di relatività e storicità consente, allora, di osservare come non tutti i dati sensibili lo siano allo stesso modo e impongano il ricorso ad una medesima forma di tutela. Così è, ad esempio, per i dati che riguardano la salute. Questi presentano una sorta di naturale vocazione alla circolazione che non manca di influenzarne la disciplina.

<sup>3</sup> In G.U.C.E. n. L 281 del 23 novembre 1995. La Direttiva sul trattamento e la circolazione dei dati personali si inserisce nel solco aperto dalla Convenzione del Consiglio d'Europa del 28 gennaio 1981, di cui ne sviluppa i principi.

<sup>4</sup> Il progresso scientifico ha contribuito a modificare lo stesso atteggiamento della medicina verso l'attività terapeutica propriamente detta. Questa non è altro se

dei dati sanitari non si fonda sul timore di offrire informazioni in grado di violare il diritto alla intimità e segretezza della persona, in quanto la conoscenza di un certo numero di informazioni è indispensabile per la tutela della salute sia a livello individuale che collettivo, ma dipende dal fatto che la ricostruzione del legame fra situazione-malattia-individuo, consentendo di inquadrare la persona sotto il profilo psico-patologico, facilita interventi di tipo discriminatorio. La necessità di protezione dei dati sanitari, oltre che rispondere alle inquietudini che evoca il pensiero di una società di tipo orwelliano, mira, quindi, ad evitare che la notizia della differenza diventi, in concreto, fonte di disegualianza<sup>5</sup>. Il trattamento dei dati sanitari solleva così interrogativi inconsueti, a fronte dei quali affiora l'esigenza di approdare ad una disciplina più specifica rispetto a quella elaborata dal legislatore italiano. La rigidità della regola generale di cui all'art. 22, L. 675/1996, relativamente al trattamento dei dati sensibili e di quella che, in relazione ai dati sanitari (art. 23), ne specifica le condizioni di applicabilità, ha reso infatti necessario l'intervento correttivo del Garante, che ha operato una ridefinizione dei requisiti soggettivi ed oggettivi in presenza dei quali consentire il trattamento dei dati stessi<sup>6</sup>.

non una fase di una ben più complessa attività curativa che comprende soprattutto la medicina preventiva, rispetto alla quale le rilevazioni epidemiologiche, siano esse compiute a fini meramente informativi o di ricerca, rivestono un ruolo essenziale, S. PICCININI-GRAZIANI, *Diritto alla riservatezza, elaboratori e informazione sanitaria*, in *Giust. civ.*, 1980, p. 252; F. CECERE, *Attività epidemiologica e diritto alla riservatezza delle informazioni sanitarie*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 304.

<sup>5</sup> In tal senso, S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritto*, cit., p. 106 e p. 118. La connessione fra aspetto fisico e morale e i risvolti discriminatori cui approda è indagata altresì da G. ALPA, *Status e capacità*, Roma-Bari, 1993, p. 18 ss. L'analisi antropologica apre, su questo tema, interessanti prospettive. Nelle società primitive il rapporto individuo-gruppo condiziona l'atteggiamento assunto nei confronti della malattia. La tendenza a controllare tutto ciò che accade, instaurando una serie di legami operazionali, fa sì che la salute come la malattia o altre vicende della vita siano filtrate da meccanismi di ritualizzazione (per lo più gestiti dal sacerdote) che attribuiscono a questi tipi di società un notevole livello di coerenza sociale, in quanto ordine morale e ordine cognitivo si identificano, cfr., E. GELLNER, *L'aratro, la spada, il li-*

*bro*, Milano, 1994, p. 55 ss. Il passaggio a ciò che si potrebbe definire un sistema caratterizzato da coerenza logica si produce nel momento in cui, attraverso un'opera di astrazione del concetto, si organizza un insieme strutturato e razionale di conoscenze. Nelle società più semplici questo passaggio è rifiutato. Ciò non significa che esse siano meno evolute, ma semplicemente che queste società obbediscono a logiche diverse. In tal senso, riflettendo sul fenomeno giuridico delle società tradizionali, in rapporto al pensiero giuridico « occidentale », N. ROULAND, *Antropologia giuridica*, Milano, 1992, p. 188 ss; R. SACCO, *Modelli notevoli di società*, a cura di P.G. Monateri e U. Mattei, I, Padova, 1991, *passim*, in cui si evidenzia come il legame fra realtà fenomenica e ordine morale trovi risposta nell'idea stessa della ritualizzazione che sovraintende alla composizione dei conflitti.

<sup>6</sup> L'insufficienza del dettato di cui agli artt. 22-23, L. 675/1996 è reso palese dal Prov. 27 novembre 1997, in G.U. 29 novembre 1997, n. 279, con cui il Garante è intervenuto ad integrare e correggere la rigidità della norma, onde contemperare esigenze di tutela della salute e corretto trattamento dei dati relativi alle condizioni psico-fisiche della persona. Il principio generale che prevede il consenso scritto del-

## 2. L'INFORMAZIONE SANITARIA COME PARTICOLARE TIPO DI BENE.

La raccolta di dati relativi alla salute si realizza a diversi livelli ed assume un rilievo particolare a seconda dei fini cui è indirizzata. Così, il soggetto titolare dell'informazione può decidere che sia conveniente comunicarla per beneficiare *a)* di un servizio, di una prestazione (si pensi ad una polizza assicurativa) o per essere ammesso allo svolgimento di una certa attività; ovvero, ed è l'ipotesi tradizionale, *b)* perché ciò è funzionale alla cura della sua salute. In altri casi, l'informazione fornita non lascia intravedere alcun apprezzabile interesse del suo titolare a tenerla riservata, come dimostrano le raccolte di informazioni, a scopi divulgativi e/o statistici cui, ad esempio, le varie inchieste e programmi televisivi in materia di salute ci hanno da tempo abituato. Comunque sia, ed il discorso ben si presta ad assumere una valenza generale, ciò che attribuisce all'informazione un suo proprio valore è il fatto stesso che essa sia comunicata giacché, fino a quando rimane nella sfera del suo titolare, essa non si allontana dall'ambito dell'indifferente giuridico. In tal senso si è osservato che « elle apparaît alors comme une relation juridique de transfert entre celui qui émet le message et celui qui le reçoit »<sup>7</sup>. Né, può fondatamente dubitarsi del fatto che una medesima informazione acquista un diverso rilievo, in dipendenza dello scopo per cui è fatta valere. La stessa informazione sanitaria non sembra sottrarsi a tale riflessione.

Il problema semmai è un altro, ed è rappresentato dal fatto che è difficile cogliere il momento in cui dal dato estremamente piccolo

---

l'interessato o, qualora il trattamento sia indispensabile per rispondere ad esigenze di tutela dei terzi e della collettività, l'autorizzazione del Garante, incontra così delle deroghe a vantaggio di una più o meno ampia sfera di soggetti legittimati dal Provvedimento a trattare i dati sanitari, pur in assenza di autorizzazione (art. 1: organizzazioni di volontariato; associazioni religiose riconosciute; persone fisiche e giuridiche, imprese ed enti che offrano all'interessato determinati beni o servizi; ed ancora persone fisiche o giuridiche che gestiscono strutture per l'accertamento dell'idoneità allo svolgimento di attività sportive e agonistiche, ecc.). Da un punto di vista più generale, di estremo interesse è lo sguardo alle esperienze europee, che fa emergere le coordinate di politica legislativa che ciascun ordinamento ha inteso seguire in materia di tutela dei dati sanitari. Si è osservato, S. MINARDI, *Dati inerenti alla salute. Art. 23 l. 675/1996*, in AA.VV., *La tutela dei dati personali. Commentario*

*alla L. 675/1996*, cit., p. 211, che qui il *discrimen* corre fra Paesi quali la Svezia, la Germania, l'Austria e il Lussemburgo che sembrano nutrire una sorta di « timore verso imprevedibili rischi dell'elaboratore » e Paesi « più aperti a riconoscere i vantaggi delle applicazioni informatiche » (così ad es. l'Inghilterra, l'Irlanda, la Francia o la stessa Spagna che, per situazioni di particolare urgenza, mostra di prescindere addirittura da qualsiasi forma di consenso).

<sup>7</sup> Così testualmente, P. CATALA, *Ebauche d'une théorie juridique de l'information*, in *Inf. dir.*, 1983, p. 18. La stessa disciplina del segreto costituisce, d'altro canto, una conferma di quanto si sta osservando. I casi in cui esiste uno specifico interesse a che la diffusione della notizia non si verifichi presentano, infatti, carattere eccezionale, come dimostra il fatto che l'ordinamento vi attribuisce diretta (così le fattispecie disciplinate dal codice penale) o indiretta rilevanza (segreto professionale e codici deontologici).

ed irrilevante si trascorre ad un'oggettività tale da interessare il diritto, fino al punto da richiederne l'intervento. Se proviamo a riflettere su queste premesse ci si accorge che, assunta in sé, la conoscenza del fatto è neutra, ma acquista rilevanza alla luce della relazione che si viene a stabilire fra il soggetto ed un certo interesse, il quale ultimo non in altro consiste se non nella differenza fra i benefici derivanti dalla mancata circolazione della notizia e quelli conseguenti, per contro, ad una sua diffusione. Si assiste così ad un processo di progressiva specificazione dell'interesse che acquista consistenza, e si individualizza, in un ambito rapportuale.

L'esatta determinazione del legame che unisce soggetto e informazione, assumendo in tal modo carattere pregiudiziale, finisce con l'influenzare la stessa qualifica dell'informazione come bene<sup>8</sup>. Sia pure con taluni correttivi, questo discorso si presta ad essere riferito anche ai dati relativi alla salute, che assumono rilevanza in considerazione della stretta inerenza della notizia alla persona. Infatti, se mettiamo da parte l'informazione che deve essere resa al paziente, all'interno di un rapporto di cura, dove l'accento va più che altro posto sull'obbligo di informare<sup>9</sup>, il canale attraverso cui passa il flusso informativo più cospicuo è l'anamnesi, che offre al medico l'opportunità di acquisire facilmente un certo numero di notizie relativamente alle condizioni di salute della persona, la quale risulta così inquadrata non soltanto dal punto di vista patologico, ma anche relazionale. Ma non è tutto, visto che al medico giungono, attraverso risultati di laboratorio o altri pareri medici, anche una serie di informazioni ulteriori che egli provvede ad aggregare, al fine di approdare ad

<sup>8</sup> In tal senso muove V. ZENO-ZENOVICH, *Cosa*, in *Dig. disc. priv.*, Sez. civ., vol. IV, Torino, 1989, p. 454 — per il quale l'informazione non può essere, di per sé, considerata un bene — che, privilegiando un modello di tipo appropriativo, sottolinea come ai fini della qualificazione dell'informazione come bene, occorra « indagare sugli interessi che legano un soggetto ad un'informazione ». Nella prospettiva delle situazioni giuridiche che possono avere ad oggetto l'informazione, si colloca invece P. PERLINGIERI, *L'informazione come bene giuridico*, in *Rass. dir. civ.*, 1990, p. 339.

<sup>9</sup> Sul rilievo degli obblighi di informazione in fase pre-contrattuale la letteratura è veramente molto vasta. In tal senso, sia consentito per tutti il rinvio a G. VISINTINI, *La reticenza nella formazione dei contratti*, Padova, 1972, *passim*, in cui si sottolinea come il rilievo attribuito dall'ordina-

mento alla reticenza si accompagni all'esistenza di un vero e proprio obbligo di parlare imposto alle parti; in proposito, altresì, R. SACCO, *Il contratto*, in *Tratt. dir. civ.* diretto da Sacco, I, Torino, 1993, 434. In relazione al trattamento dei dati personali, la tendenza sembrerebbe essere quella di fissare per legge il contenuto degli obblighi di informazione, onde ottenere un consenso informato, così V. ZENO-ZENOVICH, *Il « consenso informato » e la « autodeterminazione informativa » nella prima decisione del Garante*, in *Corr. giur.*, 1997, p. 918. Si è tuttavia osservato come, il consenso assuma diverse sfumature in relazione alla funzione che è chiamato a svolgere, per cui alla fine la legge ha finito con il « tipizzare non il consenso, bensì una pluralità di consensi che legittimano la raccolta e l'utilizzazione dei dati »: V. CARBONE, *Il consenso, anzi i consensi, nel trattamento informatico dei dati personali*, cit., p. 26.

una diagnosi che sia la più circostanziata possibile. Gli elementi così raccolti non sono soltanto il presupposto per l'adozione di un corretto programma terapeutico; di essi il medico si avvale altresì per realizzare, sia pur limitatamente alla salute del malato, una certa opera di prevenzione.

Qui, il trattamento informatico dei dati gioca un ruolo fondamentale, in quanto consente in tempi contenuti di avere un quadro completo dello stato di salute di una persona ma, allo stesso tempo, pone l'accento su un concetto di qualità della prestazione che interessa tutte le fasi in cui può essere scomposta l'attività curativa, dall'anamnesi, alla diagnosi, alla prognosi fino a coinvolgere la stessa fase riabilitativa.

La valutazione, da un punto di vista qualitativo, della prestazione medica diventa, in ultimo, direttamente proporzionale alla disponibilità di un certo numero di informazioni e alla possibilità, offerta dalle moderne tecniche informatiche, di aggregarle facilmente. Le suggestioni evocate da una medicina tradizionale sono così messe in crisi da un diverso modo di concepire la malattia, che apre alla ridefinizione del concetto di prevenzione, a favore di una dimensione non più individuale ma collettiva della salute<sup>10</sup>. Dati provenienti da rapporti di sorveglianza, integrazione con studi di *follow-up*, stime di nuove diagnosi, richiamo a modelli matematici dinamici e ad operazioni di *back-calculation* diventano altrettante tappe fondamentali per l'adozione di politiche mediche e sociali che, laddove occorra fornire risposte anche in termini di assistenza, diagnosi e cura, possono pregiudicare esigenze di anonimato.

L'esempio, forse più evidente, di come operi la medicina preventiva si ricava dall'analisi dei piani di intervento per combattere il diffondersi dell'infezione HIV. Qui indagini epidemiologiche e statistiche, in considerazione del fatto che l'attenta analisi socio-comportamentale di determinati soggetti consente di effettuare, in funzione preventiva, precise previsioni sullo stato di incidenza della

<sup>10</sup> L'elaboratore elettronico produce, in altri termini, una differenza qualitativa fra il dato introdotto e quello trattato, che è in grado di incidere negativamente sulla posizione del soggetto che fornisce l'informazione. Non si può, d'altro canto, fondatamente dubitare che, per i dati relativi alla salute, velocità e completezza dell'informazione siano profili fondamentali, cfr., G. CIACCI, *Problemi e iniziative in tema di tutela dei dati personali, con particolare riguardo ai dati sanitari*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 690. In questo contesto, la risoluzione del conflitto fra esigenze di tutela della sfera individuale e interesse alla cono-

scenza sembra rimanere ancorato al sistema di responsabilità civile: così, G. GIACOBBE, *Problemi civilistici dell'era informatica*, in AA.VV., *Banche dati e tutela della persona*, Milano, 1984, p. 33; A. CATAUDELLA, *Riservatezza*, cit., p. 5. Sul significato assunto dalla medicina preventiva, che si fonda sul superamento del concetto di malattia, quale «entità indipendente ed assoluta», cfr., S. PICCININI-GRAZIANI, *Diritto alla riservatezza, elaboratori e informazione sanitaria*, in *Giust. civ.*, 1980, II, p. 252; G. MACCACARO, *Elaboratori elettronici per la medicina preventiva*, in *Abdce*, 1978, p. 262.

malattia, assumono un rilievo notevole, come è testimoniato dalla previsione di aumento dei centri di contatto per strada e dal potenziamento dei SERT. Se questo è il quadro di riferimento, le riflessioni che le informazioni sanitarie sollecitano non sembrano tanto essere legate all'individuazione delle ipotesi in cui ammettere il trattamento, ma risiedono da un lato nella definizione del rapporto che lega il titolare e l'informazione stessa<sup>11</sup> e dall'altro nell'elaborazione di un effettivo sistema di controllo che operi preventivamente, cioè nella fase di raccolta dei dati, limitandoli a quanto strettamente necessario al perseguimento di determinati fini.

Le considerazioni che precedono si collocano al crocevia di una riflessione tanto semplice quanto condizionante: vale a dire che esistono informazioni che appartengono alla persona, ma da questa sono « cedute », per lo più volontariamente, al medico. Più che di spossessamento, per le informazioni sanitarie, deve parlarsi di un caso in cui il soggetto consente a che dati nominativi siano utilizzati da altri nel proprio interesse. Le regole di appropriazione non sono dunque in alcun modo coinvolte e, piuttosto, l'autorizzazione, inserendosi nella distinzione fra titolarità delle situazioni giuridiche e legittimazione ad agire, assolve alla funzione di rimuovere un limite all'esercizio di un potere<sup>12</sup>. In tale prospettiva la stessa comunicazione dell'informazione assume un rilievo tutto affatto specifico, atteso che da un lato non vale a spogliare il soggetto della titolarità dei dati sanitari e dall'altro gli conferisce un potere di controllo sugli stessi, espressione della stretta relazionalità fra la persona e la notizia<sup>13</sup>.

<sup>11</sup> Così, V. ZENO-ZENCOVICH, *Cosa*, cit., p. 454. La necessità di un controllo da effettuarsi già nella fase preventiva della raccolta è evidenziata altresì da F. SANTOSUOSSO, *In tema di banche dati sanitarie*, in AA.VV., *Banche dati e tutela della persona*, cit., p. 246.

<sup>12</sup> Il discorso sulla natura dell'autorizzazione è, come si intende, particolarmente complesso, vuoi a causa della difficoltà di offrirne una configurazione unitaria, vuoi perché, nel nostro ordinamento, allorché il termine è impiegato per esaminare le autorizzazioni che promanano dai privati è spesso sostituito da espressioni quali consenso o assenso, cfr., A. AURICCHIO, *Autorizzazione*, in *Enc. dir.*, vol. IV, Milano, 1959, p. 503. L'A. opera una distinzione fra autorizzazione integrativa, la cui funzione sarebbe per l'appunto quella di rimuovere un limite all'esercizio di un potere e autorizzazione costitutiva, in cui il consenso preventivo del soggetto incide sulla stessa le-

gittimazione ad agire. Nel caso del consenso al trattamento dei dati sanitari, il soggetto non attribuirebbe all'autorizzato alcun nuovo potere, limitandosi a « rimuovere un limite all'esercizio di quel diritto o potere già attribuito dalla legge o anche dallo stesso privato con un atto precedente » (p. 504). L'autorizzazione si presenta così come atto volto a realizzare finalità positive, P. SALVATORE, *Autorizzazione*, in *Enc. giur. Treccani*, vol. IV, Roma, 1988, p. 2; V. CARBONE, *Il consenso*, cit., p. 26.

<sup>13</sup> In proposito, si è osservato, P. PERLINGIERI, *L'informazione come bene giuridico*, cit., p. 334, che l'interesse sull'informazione dipende dal tipo di situazione giuridica nella quale essa assume una sua individualità; cosa che spiega come la disciplina dell'informazione, in quanto bene, vari in dipendenza del diverso assetto di interessi diviso. Per contro, R. PARDOLISI-C. MOTTI, *L'informazione come bene*, in AA.VV., *Dalle res alle New Properties*,

L'inadeguatezza della logica del consenso traslativo, in considerazione della rilevanza giuridica che assumono i dati personali, apre quindi ad un vero e proprio regime di indisponibilità, poiché il soggetto non si spoglia dei dati a vantaggio di altri, ma semplicemente ne autorizza l'utilizzo, in vista della realizzazione di un determinato scopo. Il diritto di accesso diventa così, sotto il profilo strutturale, manifestazione effettiva del diritto alla tutela dei propri dati personali. Diritto che può subire una limitazione, soltanto in presenza di interessi superiori o, quanto meno, di pari rango. Inoltre, la circostanza che egli possa, in qualunque momento, revocare il consenso spiega come il potere di esclusiva spetti alla persona, in relazione sia al contenuto dell'informazione che al contesto in cui è comunicata<sup>14</sup>. Il discorso merita però di essere adeguatamente articolato, poiché dall'affermazione secondo cui l'informazione relativa alla salute non è un bene in senso economico, non può ricavarsi un principio di carattere generale. A ben vedere, infatti, lo scopo per cui un dato è utilizzato reagisce sulla sua funzione modificandone sensibilmente la disciplina. Ad esempio, nell'assicurazione sulla vita (art. 1919 c.c.), dove la conoscenza delle condizioni di salute, concorre con altri fattori di rischio, quali l'età o la professione a determinare l'ammontare del premio, non può negarsi che l'informazione relativa alla salute assuma i connotati di una patrimonialità che, normalmente, non possiede. Ed ancora, si pensi al valore economico che assumono, e non soltanto per le società sportive, i dati relativi alla salute di un calciatore o, ancora, al significato anche politico, oltre che economico (come insegnano moderne vicende storiche), che possono avere le notizie relative alla salute di un capo di stato o di uno statista. Il crescente valore economico assunto da talune informazioni relative alla salute sarebbe indicativo, si è osservato, della tendenza ad « una progressiva patrimonializzazione degli aspetti della personalità, ed in particolare dei dati rivelatori di essa »<sup>15</sup>. Il di-

Roma, 1991, p. 42, sottolinea la scarsa plausibilità di un modello appropriativo che sarebbe all'origine di un *market failure*, in considerazione del fatto che l'informazione si presta ad infinite utilizzazioni e, per sua natura, non si esaurisce.

<sup>14</sup> Così, V. ZENO-ZENCOVICH, *Cosa*, cit., p. 454. L'A. rileva come il soggetto abbia un generale interesse a creare sull'informazione un potere di esclusiva cui per un verso, si oppone l'essenza stessa dell'informazione (la sua riproducibilità) e, per l'altro la difficoltà di definire i criteri, soggettivi ed oggettivi, che consentano di elaborare un regime di esclusiva.

<sup>15</sup> Cfr., testualmente, V. ZENO-ZENCOVICH, *Il « consenso informato » e la « auto-*

*determinazione informativa » nella prima decisione del Garante*, cit., p. 919; Id., *Profili negoziali degli attributi della personalità*, in questa *Rivista*, 1993, p. 545, in cui si sottolinea come la stessa tematica del consenso si colleghi ad una generale tendenza alla negoziabilità dei diritti della personalità. Osserva P. CATALA, *Ebauche d'une théorie juridique*, cit., p. 16: « Quand le commerce n'en est pas interdit, l'information est un bien marchand dont le prix se détermine par les lois du marché ». Ritene che il prezzo dell'informazione sia in funzione della sua rarità e novità S. SCHAFF, *La nozione di informazione e la sua rilevanza giuridica*, in questa *Rivista*, 1987, p. 449.



scorso, che parte dall'affermazione secondo cui il diritto sui dati personali deve essere considerato un diritto della personalità, non mostra tuttavia di considerare adeguatamente che, qui, ad assumere carattere patrimoniale non è tanto il bene in sé, quanto l'interesse ad esso sottostante.

Sotto altro profilo, la patrimonialità dell'informazione risulta dipendere da un fattore interno, quale la sua astratta idoneità ad incidere su una situazione di incertezza, e da un fattore esterno, rappresentato quest'ultimo, dai costi necessari a produrre l'informazione e dal valore che essa acquista sul mercato<sup>16</sup>.

Ora, considerata alla luce del rapporto di cura, l'informazione relativa alla salute è sicuramente preziosa, perché necessaria al conseguimento del risultato e, allo stesso tempo, ha un valore molto elevato, dal momento che è confidata esclusivamente al medico. Per contro, nel caso di indagini epidemiologiche, l'informazione, pure essendo preziosa, ha un valore più limitato, tenuto conto del numero potenzialmente elevato sia dei soggetti che la rendono, che di quelli che sono in grado di utilizzarla. Per questo tipo di informazioni, il problema dei costi di produzione e di commercializzazione o non si pone affatto (si pensi alla sintomatologia rivelata al medico) o assume un rilievo del tutto marginale (è il caso delle indagini condotte a fini statistici o epidemiologici), anche in considerazione del fatto che il loro utilizzo non è di immediata rilevanza economica.

### 3. PROPERTY RIGHTS E POTERE DI CONTROLLO DELLE INFORMAZIONI.

Se le considerazioni che precedono sono esatte ne consegue che le suggestioni evocate dalla *law of property*, in considerazione della particolare natura che presentano le notizie concernenti la salute, sono per lo più di scarso rilievo<sup>17</sup>.

<sup>16</sup> Cfr., S. SCHAFF, *La nozione di informazione e la sua rilevanza giuridica*, cit., p. 450; P. CATALA, *Ebauche*, cit., p. 16. Diversamente ritengono R. PARDOLESI-C. MOTTI, *L'informazione come bene*, cit., p. 38, che sottolineano come le transazioni in materia di informazione siano alquanto problematiche, per la difficoltà di accertare l'ambito di diffusione della notizia che ne condiziona il valore.

<sup>17</sup> R. PARDOLESI-C. MOTTI, *L'informazione come bene*, cit., p. 40, escludono decisamente che l'informazione possa « aspirare al ruolo di laboratorio, o addirittura terra promessa, per la categoria economica dei property rights »; S. SCHAFF, *La nozione di informazione e la sua rile-*

*vanza giuridica*, cit., p. 462, secondo cui le tecniche di comunicazione, pur facilitando il trasferimento dell'informazione, non avrebbero alcuna incidenza sulle situazioni iniziali. In altro senso si è osservato che la nascita di un nuovo bene solleva problemi giuridici che non possono essere risolti « facendo riferimento analogico al sistema che tradizionalmente regola le situazioni di appartenenza », il che non vuol significare che il ricorso all'analogia è vietato, ma che comunque occorre dimostrare sul piano operativo la compatibilità di quelle soluzioni, cfr., A. GAMBARO, *La proprietà. Beni, proprietà, comunione*, in *Tratt. dir. priv.* a cura di G. Iudica e P. Zatti, Milano, 1990, p. 38.

Si è infatti opportunamente rilevato che in questi casi stabilire chi abbia il possesso formale delle informazioni è irrilevante, poiché non si tratta tanto di salvaguardare una situazione di tipo proprietario, quanto piuttosto di tutelare il diritto della persona a controllare l'uso di certe informazioni o addirittura a mantenerle riservate<sup>18</sup>. Indubbiamente quella dei dati sanitari è una situazione per più versi singolare, giacché proprietari del computer o del singolo fascicolo sono il medico, l'ospedale o il centro di ricerca che, rispetto al mezzo tecnico impiegato, godono di un diritto di godimento assoluto e quindi beneficiano dei relativi strumenti di protezione. Senonché, il fatto che l'informazione sia registrata su un supporto che appartiene all'organizzazione sanitaria non implica un'attrazione, a favore del proprietario del mezzo, anche delle informazioni relative alla persona.

Una dimostrazione delle difficoltà in cui ci si imbatte allorché si imposta il discorso in termini proprietari si ricava dall'esperienza inglese dove i giudici, al fine di stabilire se esistesse o meno a favore del paziente un diritto di accesso, sono rimasti imprigionati, almeno fino al caso Martin, nella spirale di una discussione relativa all'individuazione del soggetto proprietario dell'informazione. In assenza di una specifica disciplina la maggiore preoccupazione è apparsa quella di individuare il soggetto cui spetta la proprietà del supporto logistico, così come distinto dalla persona che fornisce le informazioni.

Il caso prende origine da una storia d'amore contrastata fra Mr. Martin<sup>19</sup>, affetto sin dall'infanzia da seri problemi depressivi, e l'assistente sociale cui era stato affidato. I responsabili del Servizio sanitario, venuti a conoscenza di questa relazione, e ritenuto che essa potesse alterare il già precario equilibrio psichico del paziente, avevano deciso di revocare l'incarico alla premurosa assistente, con grande dolore di Mr. Martin che, non sapendosi dare pace, aveva chiesto di poter esaminare la propria cartella clinica per conoscere le ragioni di quel provvedimento.

Chiamati ad esprimersi sull'esistenza di un *right of access* a favore del paziente, per i dati non conservati elettronicamente, i giudici negano, in prima istanza, che esista un *access principle at common law*. Ma il giudice Popplewell J. nella sua *opinion* va anche oltre, arrivando ad elaborare una distinzione tanto sottile

<sup>18</sup> S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritto*, Bologna, 1995, p. 107.

<sup>19</sup> *R v Mid Glamorgan FHS & Another*, ex parte Martin, WLR, 1995, p. 110. Sulla vicenda cfr., The Times, 2 giugno 1993, e altresì J. KENNEDY & A. GRUBB, *Medical Law: Text and Materials*, London, Butterworths, 1994, pp. 619-622,

che osservano come sia il paziente a decidere quale tipo di informazione svelare al medico, per cui «the information conveyed is held in a fashion somewhat akin to a trust» (p. 615). Cosa che spiegherebbe l'interesse costante del paziente a conoscere e controllare, attraverso l'accesso, i suoi dati.

quanto artificiosa, « between the information conveyed by a patient for the benefit of the doctor's consideration and the conclusion to which the doctor comes, based on that information », distinzione che si spinge al punto di far nascere, in capo al medico, un vero e proprio diritto d'autore. Il formalismo del ragionamento è d'altra parte evidente in quanto il legislatore inglese aveva già per tempo riconosciuto, sebbene per i soli dati conservati elettronicamente, il diritto di accesso ai dati personali con il Data Protection Act 1984, così come emendato, per i dati relativi alla salute fisica e mentale, dall'Access to Medical Report Act 1988, la cui Section 7 (1) stabilisce che l'accesso è escluso soltanto allorché « the disclosure would in the opinion of the practitioner be likely to cause serious harm to the physical or mental health of the individual or others or would indicate the intentions of the practitioner in respect of the individual ». Lo *statute based approach* che ispira questa decisione è reso palese dal rilievo che, nell'*opinion* dei giudici, solo uno *statute* può far nascere un diritto di accesso altrimenti inesistente<sup>20</sup>. Questa sentenza è interessante anche per un altro motivo.

Essa è infatti ispirata da un atteggiamento critico verso l'opposta conclusione cui approdano i giudici canadesi in *McInerney v McDonald*<sup>21</sup>, atteggiamento che, in un certo qual senso, rafforza la sensazione di tendenza all'isolamento del *Common law* inglese. Né dal canto loro i giudici della *Court of Appeal*, ammettendo Mr. Martin a prendere visione della cartella clinica, riconoscono a suo favore un vero e proprio diritto di accesso. L'elemento condizionante l'accesso è la valutazione che il medico fa dei *best-interests* del paziente sì che, se il medico non lo ritiene opportuno, al paziente può comunque essere negata la possibilità di prendere visione dei propri dati.

A prescindere, almeno per il momento, dai problemi connessi all'individuazione dei soggetti legittimati all'accesso, ciò che si ricava da questa vicenda è la scarsa flessibilità dell'approccio proprietario che, per i dati non conservati elettronicamente, riconosce l'esistenza di un *right of possession by the patient*

<sup>20</sup> J. BEATSON, *Has the Common Law a Future?*, in *Cambridge L.J.*, 1997, p. 308, osserva come il problema del rapporto fra *Common law* e *Statute* continui ad essere impostato in termini di ciò che egli definisce « the oil and water approach », per cui l'esistenza di uno *Statute* è vista come un limite allo sviluppo ulteriore del *Common law*. Il discorso, per l'A. potrebbe essere sviluppato in termini più corretti grazie ad un'attività di interpretazione degli *Statutes* che, andando alla ricerca dei principi sottostanti, fornisca al giudice gli

elementi necessari a colmare eventuali lacune del *Common law*.

<sup>21</sup> In *McInerney v McDonald* (1992) 93 DLR (4th) 415 (Canadian Sup Ct), i giudici ebbero a riconoscere alla signora McDonald il diritto di accesso a tutte le informazioni possedute dal suo medico curante, la dott.ssa McInerney, la quale su richiesta della paziente, mentre le aveva rimesso copia di tutti i documenti da essa elaborati, si era invece rifiutata di consegnarle tutta la documentazione che gli altri medici, presso cui era stata in cura la malata, le avevano inviato.

(...only...) *in certain circumstances*<sup>22</sup>. In apparenza, un « recupero » della logica proprietaria sembra aversi nelle ipotesi di *Medical Data Card*. Qui il paziente possiede effettivamente il mezzo che incorpora l'informazione e i poteri che, rispetto ad esso, esercita, conformano il suo diritto alla prestazione; così può decidere se esibire la tessera, quale tipo di informazione registrare e quale invece no, e finanche decidere quali notizie non rivelare al medico. Ma, anche qui, bisogna precisare, poiché è chiaro che il paziente può anche smarrire la tessera, questa può deteriorarsi o essergli sottratta o quant'altro, e se davvero tutte le informazioni fossero esclusivamente contenute sulla MDC egli sarebbe per sempre privato della sua memoria clinica. La presenza di un centro di elaborazione consente, da un lato, di far fronte alle esigenze sollevate da questi eventi ma, dall'altro, ripropone nuovamente un problema di controllo delle informazioni. Ed infatti quanto più standardizzato è il sistema operativo da utilizzare, cosa che ovviamente è importante per il medico che deve decidere quale tipo di apparecchiatura acquistare, tanto maggiore è la facilità di accedere all'informazione. Di quali strumenti di tutela potrebbe allora avvalersi il titolare delle informazioni?

#### 4. IL RILIEVO DEL SEGRETO PROFESSIONALE.

Il ricorso all'informatica sembra dunque delineare scenari che incidono sullo stesso rapporto fiduciario fra medico e paziente, incrinandone quegli aspetti di confidenzialità che, a partire dal giuramento di Ippocrate, fanno pensare al segreto come ad una sorta di spettro sacro posto a garanzia di tutto ciò che il medico ha veduto, inteso o intenderà<sup>23</sup>. Ma quale è il rilievo giuridico da attribuire al segreto? E soprattutto verso quali soggetti opera? Nella relazione fra medico e paziente, l'obbligo di serbare il silenzio, tende, se non a proteggere, quanto meno a realizzare le condizioni per il soddisfacimento degli interessi della persona malata. Rispetto alla prestazione principale vera e propria si configura quindi come un obbligo autonomo che, ponendosi accanto ad obblighi di informazione e documentazione, arricchisce il rapporto

<sup>22</sup> J. KENNEDY & A. GRUBB, *Medical Law*, cit., p. 611.

<sup>23</sup> M. BARNI, *Documento ingiusto e giusta causa di rivelazione del segreto medico*, in *Riv. it.*, 1962, I, p. 232. Osserva A. DE CUPIS, *Riservatezza e segreto (diritto alla)*, in *Noviss. dig. it.*, XVI, Torino, 1969, p. 121 che in alcuni casi,

(ad es. la salute) si è dinanzi a forme più intense di tutela. Si sarebbe cioè in presenza non di un semplice modo di essere negativo della persona, ma di un modo di essere « completamente negativo della persona » che renderebbe più profonda la sua volontà di distacco morale dagli altri.

obbligatorio, dando rilievo ad un interesse che non è legato alla prestazione principale.

Pur senza giungere ad imporre al medico un generico dovere di evitare il danno, bisogna riconoscere che esistono interessi che il debitore della prestazione può ledere anche senza dar vita ad una situazione d'inadempimento, valutata in funzione della prestazione finale. D'altra parte, l'art. 9 cod. deont. (ottobre 1998) impone al medico di « serbare il segreto su tutto ciò che gli è confidato e può conoscere in ragione della sua professione », e l'obbligo comprende, a tutela della riservatezza, anche il divieto di rivelare la natura delle singole prestazioni, effettuate o da effettuare<sup>24</sup>. Sia pur muovendosi nella prospettiva più generale di cui all'art. 622 c.p., il legislatore penale rafforza quest'obbligo di fedeltà, per tutte quelle notizie di cui la persona sia venuta a conoscenza in ragione del suo ufficio, professione, stato o arte.

Dossier medici, cartelle cliniche, bollettini o quant'altro custodiscono dunque un cospicuo numero di informazioni, che arrivano al medico attraverso analisi di laboratorio, eventuali pareri che altri medici abbiano già prestato o quanto i terzi o lo stesso paziente gli abbiano confidato. Questi dati, alcuni dei quali anche di natura non specificamente medica, sono importanti perché mettono il professionista in condizione di adempiere, in quanto consentono di ricostruire il profilo psico-patologico del paziente, ne fotografano le condizioni di salute trascorse, quelle attuali, fino a giungere, come nel caso della medicina predittiva, a prefigurare possibili scenari evolutivi. Si comprende quindi perché, una volta acquisiti alla disponibilità del medico, questi dati non possano essere comunicati a terzi e tanto meno divulgati.

Che il medico utilizzi archivi di tipo tradizionale (schede, fascicoli etc.) ovvero si avvalga di supporti magnetici, il discorso non cambia, in quanto il paziente si aspetta che tutto ciò che ha dovuto rivelare non smarrisca quel carattere di confidenzialità che è parte essenziale del rapporto fiduciario che egli instaura con il professionista. E s'intende che questa considerazione vale non soltanto nelle ipotesi in cui il rapporto medico/paziente sia diretto,

<sup>24</sup> Se la riservatezza consiste in un modo di essere negativo della persona, vale a dire nella possibilità che essa abbia di escludere altri dalla conoscenza di particolari vicende, il segreto non sarebbe che un aspetto della riservatezza, cui l'ordinamento assegna una tutela molto forte: A. DE CUPIS, *Riservatezza e segreto*, cit., p. 121. A fronte del dovere di segretezza disciplinato dal codice penale, si colloca un dovere di riservatezza che è più ampio rispetto al primo perché fondato sul rapporto particolare che si instaura fra me-

dico e paziente, cfr., I. TRALDI e C. PAVARINI, *Trasparenza e riservatezza degli atti nel diritto alla salute*, in *Sanità pubblica*, 1995, p. 52. Per altri invece, C. CIALELLA e C. COLESANTI, *Il segreto professionale nell'archiviazione informatica dei dati sanitari*, in *Riv. it. med. leg.*, 1991, p. 724, le problematiche poste dall'informatica possono considerarsi le stesse di quelle sollevate dal segreto professionale, sì che riservatezza e segreto sarebbero aspetti di un medesimo problema.

ma anche per il paziente ricoverato presso una struttura, sebbene qui il clima di confidenzialità registri una certa attenuazione. Quest'obbligo di non rivelare informazioni concernenti le condizioni di salute di una persona non è assoluto, ma va incontro a delle attenuazioni che dipendono dal livello di preminenza che si intende assegnare all'interesse contrastante. Così ragioni di utilità sociale, esigenze di giustizia, ovvero il bisogno di salvaguardare la stessa vita del paziente o l'incolumità di terzi, possono in astratto configurarsi come altrettante ipotesi che modellano il segreto nei suoi contenuti.

Ad esaminare la situazione più da vicino ci si avvede come, a prescindere da riflessioni più specifiche sulla diversa disciplina che il legislatore penale assegna alla rivelazione del segreto professionale (secondo che il medico sia o meno pubblico ufficiale), il segreto si definisca in rapporto ad una persona soggettivamente qualificata e alla conoscenza che essa abbia di specifici dati o circostanze<sup>25</sup>. La violazione del segreto è quindi un evento che si verifica tutte le volte in cui la diffusione della notizia agevola il collegamento fra malattia e individuo. Qui però bisogna intendersi in quanto questa connessione, in medicina, si verifica ogni qual volta il medico ritenga necessario, sempre per finalità curative, dividere con altri le proprie acquisizioni. In queste circostanze, a prescindere dal numero di persone che sono ammesse a conoscere la notizia, non si può parlare di diffusione della stessa, essendo preferibile discorrere di condivisione dell'informazione, condivisione che il paziente, più o meno consapevolmente, accetta in nome della cura<sup>26</sup>. Ne consegue che una cosa è la comunicazione dei dati, altra la loro diffusione.

L'esigenza, da un lato, di assicurare una fruibilità ridotta delle informazioni che attengono alla sfera più intima della persona, eventualmente garantendo un accesso limitato ad esse, e dall'altro gli indiscussi vantaggi derivanti da una maggiore e più completa disponibilità<sup>27</sup> delle informazioni sanitarie sono dunque all'origine di un conflitto d'interessi di non agevole soluzione.

<sup>25</sup> F. ANTOLISEI, *Manuale di diritto penale, I, Parte speciale*, 1986, Milano, p. 194. Sul rilievo assunto dalle banche dati nell'esercizio della professione medica cfr., M.M. CORRERA, F. COSTANTINIDES, P. MARTUCCI, V. RUSSO, *Le banche dati nella professione medica: aspetti deontologici e giuridici*, in *Riv. Polizia*, 1989, 649.

<sup>26</sup> Sui diversi ambiti cui far riferimento nel distinguere fra una situazione di segreto e le ipotesi di notizia riservata, cfr., A. CATAUDELLA, *Riservatezza*, cit., p. 4. Scrive P. LOIRET, *La théorie du Secret Médical*,

Parigi, 1985, p. 138 che « il segreto condiviso ha avuto origine, quanto meno nella pratica medica, con la nozione stessa di segreto medico, allorché due persone, quali che fossero le rispettive funzioni hanno concorso nella salvaguardia dello stato di salute di un paziente »; C. CIALELLA e C. COLESANTI, *Il segreto professionale nell'archiviazione informatica dei dati sanitari*, cit., p. 725.

<sup>27</sup> L'opportunità di diagnosi a distanza, offerte dai servizi di cd. *Interactive home video*, così come gli accessi alle banche dati di ospedali che si avvalgono di tecnolo-

Il diritto del paziente alla intimità e alla sicurezza della propria sfera giuridica, precisati i termini della riflessione, si colloca così al centro di un dibattito che coinvolge diritto alla riservatezza, obbligo di segreto e ragioni di utilità sociale. Questi aspetti, che troviamo confluire nell'unitario bisogno di evitare che il trattamento di dati sanitari sia fonte di danno, ne modellano altresì la disciplina, in considerazione dei fini cui è sottoposta l'utilizzazione delle informazioni sanitarie (terapeutici veri e propri, di ricerca o di mera informazione)<sup>28</sup>. La consapevolezza delle molteplici sfumature che assume il concetto di « sensibilità » così come riferito a questi dati, ex art. 22, l. 1996/675, impone allora di precisare la portata da attribuire all'espressione dati sanitari, per verificare se tutte le informazioni possano considerarsi sensibili allo stesso modo o se, in relazione alle fasi di raccolta, trattamento, uso, accesso, non sia necessario procedere ad una articolazione dei meccanismi di tutela.

Alla luce di queste premesse, lo spazio che la legge 1996/675 riserva alla disciplina dei dati sanitari appare, tutto sommato insufficiente. L'esigenza di approdare ad una disciplina più adeguata, che tenga conto della specificità dei problemi sollevati da questa categoria di dati è testimoniata, d'altro canto, da una articolata serie di Raccomandazioni del Consiglio d'Europa che attestano per un verso la necessità di rimuovere limiti tradizionalmente posti all'utilizzazione delle informazioni sanitarie e per l'altro il bisogno di individuare nuove forme di garanzia<sup>29</sup>.

gie più avanzate producono una crescita esponenziale di informazioni raccolte, elaborate e poi fatte oggetto di circolazione, garantendo al tempo stesso interventi più tempestivi e quindi più efficaci, cfr., V. ZENNO-ZENCOVICH, *Telematica e tutela del diritto all'identità personale*, in *Pol. dir.*, 1983, p. 348. In tal senso, sulla necessità di identificare l'interesse protetto, piuttosto che procedere alla individuazione e definizione del diritto soggettivo, G. GIACOBBE, *Riservatezza*, cit., p. 1251.

<sup>28</sup> La difficoltà di giungere ad una definizione di riservatezza si spiega, d'altro canto, in considerazione del fatto che i modi di aggressione alla sfera privata mutano di continuo, in relazione ai diversi momenti storici e al diverso significato che in un determinato contesto sociale la stessa riservatezza assume. In tal senso l'interprete è chiamato a svolgere una delicata opera di bilanciamento degli interessi che consenta di individuare, di volta in volta, il profilo chiamato a prevalere, cfr., P. PERLINGIERI, *L'informazione come bene giuridico*, cit., p. 339; I. TRALDI e C. PAVARINI, *Trasparen-*

*za e riservatezza degli atti nel diritto alla salute*, cit., p. 46.

<sup>29</sup> A partire dalla Convenzione per la protezione delle persone in relazione all'elaborazione automatica dei dati a carattere personale, del 28 gennaio 1981, il cui art. 6 elenca, sia pure in un'ottica minimale, i dati sensibili (tra cui la salute) per i quali è fatto divieto di disporre trattamenti informatizzati, si devono registrare tutta una serie di Raccomandazioni attraverso le quali si è inteso mitigare il limite del divieto di trattamento dei dati sanitari: Recommendation N.R. (81) 1 on regulations of automated medical data banks, in *Banche dati e tutela della persona*, Roma, Camera dei Deputati, 1982, p. 521; Recommendation N.R. (83) 10 on the protection of personal data used for scientific research and statistics, in *Dir. inf.*, 1985, 369; Recommendation N.R. (92) 1 on the use of deoxyribonucleic acid — DNA — within the framework of the criminal justice system; Recommendation N.R. (92) 3 on genetic testing and screening for health care purposes; Recommendation N.R. (97) 5

### 5. L'ACCESSO ALLE INFORMAZIONI SANITARIE.

Alle considerazioni che precedono, e che si potrebbero definire di carattere funzionale, se ne associa un'altra di natura oggettivo-strutturale, che ha ad oggetto il campo di applicazione della normativa. La legge 1996/675 non contiene, come del resto la Direttiva, alcuna disciplina relativa alle banche dati, limitandosi a prevedere, in considerazione del sempre più frequente passaggio da archivi di tipo tradizionale ad archivi informatizzati, che per il trattamento di dati personali svolto « senza l'ausilio di mezzi elettronici » si osservi la stessa disciplina che opera per il trattamento effettuato con tali mezzi (art. 5). Si è osservato che il bisogno di approdare ad una disciplina unitaria è tanto più necessario in quanto si consideri l'unitarietà della persona e dei profili coinvolti. Sì che, in considerazione del processo di informatizzazione che interessa lo stesso settore medico, assoggettare ad una disciplina differenziata i due tipi di archivi avrebbe finito probabilmente con il legittimare pericolosi tentativi di elusione della normativa<sup>30</sup>.

In effetti, se al problema si guarda dal punto di vista dell'oggetto della tutela è del tutto conseguenziale ritenere che il grado di protezione non possa variare in dipendenza del supporto fisico o magnetico che « conserva » l'informazione. La differenza, che però esiste, si percepisce rispetto al modo di attingere alla stessa; ed è differenza che non può non riflettersi sui meccanismi di tutela. L'estrema facilità con cui si accede all'informazione negli archivi informatizzati attribuisce delle opportunità che non si incontrano nel caso di archivi di tipo tradizionale, dove la comunicazione o la diffusione di notizie appare legata ad una precisa componente volontaristica<sup>31</sup>. Si pensi, tanto per fare un esempio, alle cartelle cli-

---

sur le protection des données médicales del 13 febbraio 1997. In maniera assai più specifica poi, The draft Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine, Council of Europe, Strasbourg, Dir/Jur (96) 7, giugno 1996 stabilisce che accanto al diritto di ciascuno ad essere informato, si colloca il suo diritto a non sapere, quali espressioni particolari di un più generale diritto al rispetto della propria vita privata.

<sup>30</sup> Così, S. RODOTÀ, *Data Protection. Some Problems for Newcomers*, in *Legisl. and Data Protection*, a cura della Camera dei Deputati, Roma, 1983, p. 186. Anche a voler ritenere risolto, a livello di organismi pubblici, il problema del controllo sulla ge-

stione dei dati sanitari, rimane pur sempre l'incognita rappresentata da un vero e proprio fenomeno di miniaturizzazione delle banche dati, dove la trasparenza e la liceità del trattamento sono di fatto rimesse al singolo medico.

<sup>31</sup> La direttiva 95/46/CE, approvata il 24 ottobre 1995, in G.U.C.E. n. L 281, del 23 novembre 1995, al 27° considerando, nel riconoscere che la tutela delle persone fisiche debba operare senza aver riguardo ad archivi automatizzati o manuali, al fine di evitare che si possano eludere le disposizioni relative al trattamento di dati personali, esclude dal campo di applicazione della Direttiva tutti gli archivi non strutturati, demandando quindi a ciascuno Stato membro la definizione dei criteri che possano far decorrere di archivio strutturato (art.



niche. Il dirigente sanitario<sup>32</sup>, oltre che essere responsabile della custodia di tali documenti, è anche il soggetto cui va indirizzata la richiesta e che quindi provvede al rilascio della documentazione sanitaria.

Per contro, indipendentemente da qualsiasi partecipazione del titolare, nel caso di banche dati elettroniche, è sufficiente digitare alcuni tasti per avere a disposizione una serie di notizie sulle condizioni di salute fisica e mentale di una persona, nonché sulle sue abitudini di vita.

Sebbene la scelta del legislatore si sia indirizzata nel senso di un rafforzamento della tutela della riservatezza che, per le informazioni sanitarie, trova i suoi punti di forza nella documentazione scritta tanto del consenso al trattamento che delle informative che sono rilasciate alla persona, è anche vero che, nel caso di archivi elettronici, il diritto del singolo ad esercitare poteri di accesso e di controllo sull'uso delle informazioni, sembra risentire del fatto che la condivisione della notizia presuppone una facilità di accesso alla stessa, che per certi aspetti è addirittura inevitabile.

Già a partire dalla fase di gestione operativa del programma, la diffusione della notizia deve considerarsi un processo connaturato al sistema. Il personale che cura l'installazione dei pacchetti operativi o realizza l'interconnessione, chi sovrintende alla manutenzione del singolo elaboratore o interviene sulla rete opera, di fatto, a contatto diretto con quelle stesse informazioni che al medico sono rivelate in un clima di assoluta confidenzialità. La conseguenza è la creazione di una serie di canali di diffusione che si affiancano a quelli tradizionali e che sono estremamente difficili da controllare. Ma v'è di più.

Questa facilità di accesso che, nel momento in cui opera a favore di medici, paramedici, membri di associazioni di volontariato, si compie in nome di quella che potremmo definire finalità terapeutica, ed è quindi positivamente valutata, si realizza anche nei confronti del personale amministrativo, e questa volta soltanto per soddisfare esigenze economico-gestionali. Il concorrere, nella

---

2, lett. c). La ley organica 5/1992 del 29 ottobre in questa *Rivista*, 1994, p. 22, nel definire il proprio ambito di applicazione fa riferimento a « tutti i dati di carattere personale che figurano negli archivi informatizzati del settore pubblico e privato e ad ogni altra modalità di uso successivo ». Al pari del Data Protection Act 1984, in *Camera dei deputati. Notiziario di informatica*, n. 1, 1985, p. 1, gli archivi manuali sono esclusi da tale normativa, a meno che l'informazione « registrata su un supporto fisi-

co » (così la legge spagnola) non possa essere poi registrata da un lettore e di seguito trattata, cfr., S. CHALTON, *Il Data Protection Act inglese*, in questa *Rivista*, 1986, p. 312.

<sup>32</sup> La figura del direttore sanitario, di cui all'art. 5, d.p.r. 1969/128 è stata sostituita, da quella del dirigente ex art. 5, d.p.r. 30 dicembre 1992, n. 502, in G.U. 30 dicembre 1992, n. 305, cui continuano comunque ad essere attribuite responsabilità per profili tecnico-organizzativi e sanitari.

cura, di un numero sempre più elevato e vario di professionisti si riflette nella tendenza a ritenere che anche costoro siano vincolati al segreto<sup>33</sup>. L'art. 14, comma 7, d.lgs. 1992/502 nel favorire l'attività degli organismi di volontariato all'interno delle strutture sanitarie precisa come ciò debba avvenire comunque nel rispetto del diritto alla riservatezza della persona e, dal canto suo, in maniera forse ancora più specifica, il T.U. in materia di disciplina degli stupefacenti, nel considerare (art. 118) la creazione di nuove figure, accanto a quelle tradizionali del medico e dello psicologo, che sono chiamate a dare attuazione a programmi di prevenzione e di intervento contro l'uso di stupefacenti (dall'assistente sociale, all'educatore professionale a quello di comunità), o nel prevedere esplicitamente il ricorso, da parte delle Regioni o Province, a gruppi di volontariato (art. 115) o ad enti ausiliari (art. 116) ribadisce la necessità di approdare ad una formazione professionale adeguata dei soggetti coinvolti nel programma, che prenda in esame anche profili deontologici.

Il rapporto fra banche dati elettroniche e non è comunque un rapporto assai complesso, come d'altro canto testimonia il fatto che la scelta di elaborare una disciplina unitaria è stata fatta oltre che dal legislatore italiano, soltanto da quello tedesco, norvegese e americano. In senso opposto, muove l'esperienza inglese. L'Access to Health Records Act (1990) riconosce a favore del *patient* un diritto di accesso alla documentazione in possesso dell'*holder* (Section 3) che, collocandosi accanto al diritto di accesso per i dati conservati elettronicamente (Section 21, Data Protection Act 1984) di fatto viene a consolidare la posizione della persona, avuto riguardo ai dati sanitari. Il paziente ha dunque la possibilità di prendere visione non solo di qualsiasi documentazione, ma anche delle opinioni mediche in esse contenute, con il solo limite rappresentato dalle informazioni che possono, *in the opinion of the holder of the record.....cause serious harm to the physical or mental health of the patient or of any other individual* (Section 5).

Senonché, adoperando questo approccio di tipo soggettivo il legislatore inglese del 1990, si è detto, ha sostanzialmente indebolito, rispetto alla provision di cui alla S. 4 (2)a del Data Protection Act,

<sup>33</sup> Cfr., J. POULLET, *Aspetti legali della protezione dei dati nell'informatica medica. La tessera dei dati sanitari*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 455. Così, l'art. 3, comma 8, l. 30 dicembre 1994, n. 724, in riferimento al diritto di accesso garantito dalla l. 7 agosto 1990, n. 241, stabilisce che unità sanitarie locali, aziende e presidi ospedalieri, tengano un registro delle prestazioni effettuate, nonché dei ricoveri ospedalieri;

registro sottoponibile a verifiche ed ispezioni da parte del personale competente. Si è rilevato, in relazione al sistema informatico, che la trasmissione delle informazioni è, a volte, un fatto involontario, che coinvolge tutti quegli utenti « che si trovano a condividere le risorse del sistema a livelli gerarchicamente sovrapponibili », così, C. CIALELLA e C. COLESANTI, *Il segreto professionale*, cit., p. 727.

« its purported commitment to patients' access to health information »<sup>34</sup>. La tormentata configurazione del diritto di accesso è indicativa della funzione cui esso assolve.

In campo sanitario, il diritto di accesso, pensato per garantire un potere di conoscenza e di controllo sulle proprie informazioni, appare così circondato da talune cautele. Si avverte, tuttavia, l'insufficienza di una disposizione (art. 23, comma 2, L. 1996/675), che attribuisce al medico il ruolo di intermediario. La norma, che è pensata per evitare che la conoscenza della notizia possa creare nel paziente confusioni o inutili allarmi, offre una visione piuttosto limitata dell'importanza che può assumere per il paziente il prendere visione delle proprie condizioni di salute. A ben vedere, a differenza che per gli altri tipi di informazioni, rispetto alle quali l'art. 13 garantisce un diritto di accesso che, sia pur nei limiti di cui all'art. 14 è piuttosto ampio, nel caso di dati sanitari, ad essere garantito sembra non tanto il diritto di accesso del paziente, quanto la possibilità di escludere la conoscenza diretta dei dati personali. Se il problema attuale della riservatezza non è quello di vietare la raccolta di dati, quanto quello di garantire strumenti adeguati di controllo, allora si deve concludere che una tale disposizione, nel caso dei dati sanitari, continua ad attribuire al medico e non al paziente poteri di controllo, lasciando sopravvivere a vantaggio del primo, condizioni di sostanziale privilegio<sup>35</sup>.

Il filtro rappresentato dal medico, e stabilito al fine di evitare l'esasperazione di uno stato emozionale che potrebbe avere conseguenze negative, di fatto perpetua un atteggiamento di tipo paternalistico. D'altra parte, quello che l'art. 15 del disegno di legge noto come « progetto Mirabelli » definisce in termini di diritto dell'interessato a conoscere i propri dati non è che un aspetto del più

<sup>34</sup> Testualmente, J. KENNEDY & A. GRUBB, *Medical law*, cit., p. 632, per i quali l'esistenza di una relazione di *trust and confidence* fra il medico ed il paziente conformerebbe lo stesso diritto di accesso alle informazioni, nei termini di una vera e propria obbligazione gravante sul medico.

<sup>35</sup> In ambito medico, sulla funzione svolta dalla limitazione del diritto di accesso, I. TRALDI e C. PAVARINI, *Trasparenza e riservatezza degli atti nel diritto alla salute*, in *Sanità pubblica*, 1995, p. 52. Rileva, tuttavia, V. FROSINI, *Banche dei dati e tutela della persona*, in *Banche dati e tutela della persona*, cit., p. 5, che il rifiuto o il divieto dell'uso di informazioni sulla propria persona si è trasformato nella libertà positiva di esercitare un diritto di controllo sui dati riferiti alla propria persona, che sono già usciti dalla sfera della riservatez-

za per diventare elementi di un archivio pubblico o privato; J. POULLET, *Aspetti legali della protezione dei dati nell'informatica medica. La tessera dei dati sanitari*, cit., p. 469. Sul diritto di accesso quale strumento che rende attuale il diritto alla tutela dei propri dati personali, G. MIRABELLI, *Le posizioni soggettive nell'elaborazione elettronica dei dati personali*, in *Dir. inf.*, 1993, p. 329, fino ad assumere i contorni di un vero e proprio diritto soggettivo, cfr. C. CIALELLA e C. COLESANTI, *Il segreto professionale*, cit., p. 724. D'altro canto, non si può dubitare che, per i dati relativi alla salute, velocità e completezza dell'informazione siano profili fondamentali, cfr., G. CIACCI, *Problemi e iniziative in tema di tutela dei dati personali, con particolare riguardo ai dati sanitari*, cit., p. 674.

generale diritto all'informazione. Ne deriva che il ricorso alla rappresentanza, per spiegare la veste in cui il medico, designato dal paziente è chiamato da intervenire non sembra avere buon gioco, poiché qui si è dinanzi ad una di quelle situazioni di natura personale in cui si realizza ciò che è stata definita l'unione — che nessun intervento dei terzi è in grado di scalfire — fra soggetto dell'atto e soggetto del rapporto<sup>36</sup>. Ma le difficoltà si accrescono nel momento in cui il diritto di accesso può essere addirittura mediato da un medico designato dal titolare del trattamento. Il pericolo è di individuare nel medico, in ragione della sua qualifica professionale, una sorta di gestore dei *best-interest* del paziente, conclusione che contrasta con quella più generale tendenza ad un ampliamento della sfera di autodeterminazione che si compie proprio attraverso un'informazione più diretta e dettagliata. Sì che il problema non si risolve nello stabilire una astratta limitazione del diritto di accesso ma, piuttosto, nella fissazione delle condizioni cui tale regola di chiusura andrebbe applicata.

#### 6. I DATI SANITARI COME PARTICOLARE CATEGORIA DI DATI SENSIBILI.

La riflessione sulla necessità di definire la portata del concetto di sensibilità trae spunto dall'osservazione che la conoscenza e l'acquisizione di elementi è di per sé stessa attività neutra, « assumendo rilevanza — e quindi capacità di incisione — in rapporto alle modalità di ricerca e di diffusione; alla incidenza di queste modalità nella sfera giuridica del soggetto che ne risulta direttamente o indirettamente coinvolto; alla rilevanza degli interessi generali o pubblici, che richiedono o talvolta impongono, di ricercare e diffondere notizie che si riferiscono a soggetti operanti nell'ambito della realtà sociale »<sup>37</sup>. Non sarebbe, in definitiva, il dato in sé a porre in pericolo la riservatezza quanto l'utilizzazione che di esso se ne faccia.

In senso opposto si è notato che talune categorie di informazioni, segnatamente quelle relative alle opinioni politiche e sindacali, alla razza, alla religione, alla salute o alle abitudini sessuali, proprio a causa dell'estrema facilità di aprire a pratiche discriminatorie, necessitano di uno statuto speciale. Quello che si è definito il « nucleo duro »<sup>38</sup> del diritto alla *privacy* sarebbe in sostanza rappresentato da notizie relative ad aspetti della persona che, in-

<sup>36</sup> Sul punto, *amplius*, P. STANZIONE, *Capacità. Diritto privato*, in G. AUTORINO e P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, 1997, p. 76.

<sup>37</sup> Così testualmente, G. GIACOBBE, *Ri-*

*servatezza (diritto alla)*, in *Enc. dir.*, vol. XL, Milano, 1989, p. 1245.

<sup>38</sup> Da ultimo, S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritto*, cit., p. 85; E. GIANNANTONIO, *Manuale di diritto dell'informatica*, Padova, 1997, p. 82.

dipendentemente da un loro specifico utilizzo, sono in grado di catalogarla, essendo indicative della sua realtà personologica. Rispetto a questi dati che, guardando alla dimensione « socio-relazionale » ne rappresentano lo stesso modo di essere, la persona gode di un controllo assoluto che fa pensare ad una sorta di « supersensibilità »<sup>39</sup> degli stessi.

Ma possono queste conclusioni riferirsi, in modo così incondizionato, anche ai dati sanitari, dove le informazioni ricevute sono almeno di regola sottoposte ad ulteriori elaborazioni? Non pare infatti che del truismo « i dati sanitari sono sensibili » possa farsi la premessa del discorso<sup>40</sup>. D'altra parte, già al livello di analisi esegetica si può osservare come il richiamo « ai dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale » appaia introdotto da quel « nonché » che, nell'economia della disposizione normativa, svolge funzione coordinante fra due profili, quello che si è definito della *privacy* politica, così come distinto da tutto ciò che attiene alla sfera intima, (così ad es., i comportamenti sessuali) che presentano indubbiamente diversa natura<sup>41</sup>.

Se è indiscusso che queste informazioni sono potenzialmente lesive perché idonee a svelare aspetti particolari della persona è anche vero che non per tutti i dati relativi alla salute opera lo stesso concetto di sensibilità. Gli interventi normativi che si sono avuti a partire dallo Statuto dei lavoratori (L. 20 maggio, n. 300, artt. 4 e 8) testimoniano dell'interesse suscitato dal problema della protezione dei dati concernenti la salute, nonostante l'assenza di una legge a tutela della sfera privata. Dall'analisi della disciplina si ricava che il trattamento giuridico è diverso a seconda della natura delle informazioni, delle caratteristiche che esse presentano, così come degli scopi per i quali è effettuata la raccolta<sup>42</sup>.

Ciò porta a ritenere che la definizione « dato sanitario » vada scomposta, dovendosi da essa scorporare tutte quelle informazioni che, a seguito di un'analisi comparata dei fattori di cui s'è detto, non paiono seriamente porre in pericolo la sfera giuridica della

<sup>39</sup> In tal senso si esprime G. BUTTARELLI, *Banche dati*, cit., p. 376. Ha osservato la C. Cost., 24 gennaio 1994, n. 13, sia pur in tema di identità personale, che questo si definisce quale « diritto ad essere se stesso, inteso come rispetto dell'immagine di partecipe alla vita associata con le acquisizioni di idee ed esperienze, con le convinzioni ideologiche, religiose, morali e sociali che differenziano, ed al tempo stesso qualificano l'individuo ».

<sup>40</sup> Sull'estrema difficoltà di procedere a classificazioni cfr., S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritto*, cit., p. 83; J. BING, *Classification of Personal Information with Respect*

*to the Sensibly Aspects*, in *Data Banks and Society*, Oslo, 1972, pp. 99.

<sup>41</sup> G.D. CAGGIANO, *Dossier e banche dati personali: il diritto umano alla privacy e la libertà di informazione*, in *Riv. int. dir. uomo*, 1990, p. 287 distingue fra *intimacy*, quale riservatezza nel senso stretto del termine e *informational privacy*, in relazione a quegli elementi relativi alla persona che consentono di ricostruirne il profilo esistenziale.

<sup>42</sup> Cfr., V. ZENO-ZENCOVICH e A. ZOPPINI, *La disciplina dei servizi telematici nel quadro delle proposte comunitarie di tutela dei dati personali*, in questa *Rivista*, 1991, p. 197.

persona. Sì che la diversa sensibilità, e quindi il diverso grado di tutela, dipende dal tipo di interesse che, nel conflitto fra sfera di autonomia della persona e interesse alla conoscenza, è chiamato a prevalere. Così, ad es., è per la compilazione e l'invio della certificazione di malattia che consente al lavoratore di beneficiare delle prestazioni economiche da parte dell'INPS<sup>43</sup>. Il legame che si crea fra informazione e finalità influenza, in definitiva, lo stesso regime del trattamento, modulandone i vincoli. Riferito in astratto ai dati sanitari il concetto di sensibilità è quindi insufficiente e ampio al tempo stesso.

È troppo ampio perché rispetto ad alcuni dati manca un interesse specifico della persona a non vederli diffusi: è il caso della comunicazione fatta al datore di lavoro dal servizio di immunoe-matologia, e relativa alle pratiche di donazione, che funge da presupposto affinché il lavoratore/donatore di sangue possa godere del riposo retribuito<sup>44</sup>.

In altro senso essa è insufficiente perché, a ben vedere, la sensibilità del dato sanitario finisce con il dipendere 1) dal contesto in cui è usato; 2) dal modo dell'utilizzazione; 3) dall'uso che se ne fa; 4) dai soggetti che se ne avvalgono. La diversa combinazione di questi criteri è in grado di offrire utili indicazioni per valutare l'esistenza o meno di un danno, per cui possiamo dire che l'esatta dimensione del problema si recupera nella fase di determinazione del rapporto fra informazione raccolta e servizio prestato. Sol-tanto allora è possibile apprezzare se le informazioni che giungono nelle mani del titolare del trattamento siano in grado di ledere, considerati i fini che ci si prefigge, la sfera più intima della persona<sup>45</sup>.

## 7. NOMINATIVITÀ ED ESIGENZE DI ANONIMATO NELLA TUTELA DEI DATI RELATIVI ALLA SALUTE.

La delicatezza dei profili sollevati dalle informazioni sanitarie si percepisce almeno a tre diversi livelli: quello della raccolta, della

<sup>43</sup> Così dispone il D.M. 30 settembre 1991, in G.U. 15 ottobre 1991, n. 242 al fine di un più efficace controllo sulla erogazione delle prestazioni nonché per facilitare rilevazioni statistiche ed epidemiologiche. Il richiamo al consenso, quale presupposto legittimante del trattamento ex art. 23, l. 1996/675, continua ad evocare una logica di tipo proprietario che sembra lasciar intendere che sia effettivamente possibile « negoziare » la cessione delle informazioni, mentre si tratta qui di valori e di interessi che muovono decisamente in altra direzione.

<sup>44</sup> L'art. art. 14, l. 4 maggio 1990, n. 107, in G.U. 11 maggio 1990, n. 108, stabilisce che il centro trasfusionale presso cui si è recato il lavoratore certifichi al datore di lavoro « l'accesso e le pratiche delle donazioni cui è stato sottoposto il dipendente donatore di sangue ».

<sup>45</sup> Cfr., da ultimo, V. ZENO-ZENCovich, *Trattamento di dati particolari. Art. 22 (Dati sensibili)*, in AA.VV., *La tutela dei dati personali. Commentario alla L. 675/1996*, cit., p. 204.

gestione/trattamento e dell'accesso, che tuttavia si influenzano reciprocamente.

In medicina la conoscenza scientifica, nonostante sia preordinata alla ricerca e acquisizione di dati, ha da tempo perso il carattere della scienza pura<sup>46</sup>. Dati ed informazioni mediche, pur partendo dall'osservazione oggettiva di processi chimico/fisici si trovano sempre più spesso associati a profili psicologici, comportamentali e ad un insieme di altre notizie di carattere non prettamente medico, quali gli stili di vita, le abitudini alimentari, l'attività lavorativa che, collocando la persona in una dimensione relazionale, attribuiscono alla malattia una forte componente soggettiva. In alcuni settori, si pensi alle malattie mentali, questo collegamento con elementi di carattere psico-sociale è addirittura essenziale, poiché le informazioni che lo psichiatra raccoglie sulle abitudini di vita, la famiglia, lo sviluppo dell'infermo, consentono di approdare ad una ricostruzione della personalità del soggetto<sup>47</sup>. Il trattamento dei dati raccolti diventa allora un'operazione fondamentale per l'esecuzione del programma terapeutico. Ancora di più, la necessità di una lettura aggregata delle informazioni si avverte a livello di sorveglianza epidemiologica, dove se ne rileva l'importanza sia in fase di ricerca che di programmazione, al fine di favorire eventuali interventi di politica sociale<sup>48</sup>.

A guardare alle modalità della raccolta si deve concludere che, a livello locale, il dato non può che essere acquisito in una dimensione nominativa, salvo poi a perdere in prosieguo ogni collegamento con indicazioni anagrafiche. In molti casi, il trattamento nominativo delle informazioni, di là dall'affermazione di regole

<sup>46</sup> A tal proposito si è osservato che non è il dato in sé a far sorgere problemi di riservatezza, ma l'uso che se ne fa, cfr., S. SIMITIS, *Die informationelle Selbstbestimmung. Grundbedingung einer verfassungskonformen Informationsordnung*, in NJW, 1983, s. 398; G. GIACOBBE, *Riservatezza (diritto alla)*, cit., p. 1245.

<sup>47</sup> G. MIRABELLI, *Le posizioni soggettive nell'elaborazione elettronica dei dati personali*, cit., p. 319; F. CECERE, *Attività epidemiologica e diritto alla riservatezza delle informazioni sanitarie*, cit., p. 312. Distinguono, in relazione alle informazioni sanitarie, i dati soggettivi, rappresentati da diagnosi, comportamenti, abitudini di vita, prognosi, da quelli oggettivi, che attengono invece ad aspetti di carattere socio/professionale, temperatura, fattore RH e così via, C. CIALELLA e C. COLESANTI, *Il segreto professionale nell'archiviazione informatica dei dati sanitari*, cit., p. 723;

J. POULLET, *Aspetti legali della protezione dei dati nell'informatica medica. La tessera dei dati sanitari*, cit., p. 447. Il rispetto dell'anonimato dovrebbe essere allora garantito dalla sostituzione dei dati nominativi con cifre o indicativi numerici.

<sup>48</sup> Osservano in tal senso L. GORDIS, GOLD & SELTNER, *Privacy. Protection in Epidemiologic and Medical Research: a challenge and a responsibility*, in *American J. of Epidemiology*, 1977, p. 163-168 che è impensabile che «le associazioni epidemiologiche si permettano il lusso di limitare i loro interessi alla scienza pura e ignorino le questioni sociali e politiche collegate alla loro attività. Coloro che hanno una competenza epidemiologica sono profondamente consapevoli delle questioni in gioco e dei benefici che sono derivati dagli studi epidemiologici»; F. CECERE, *Attività epidemiologica e diritto alla riservatezza delle informazioni sanitarie*, cit., p. 304.

declamatorie sull'anonimato, è un evento addirittura necessitato. Nella lotta contro l'AIDS, la localizzazione degli interventi passa attraverso una definizione a livello territoriale (Province) dei bisogni assistenziali, con l'obiettivo di « individualizzare » al massimo le linee di intervento. E così, se per quanto concerne i rapporti fra Stato e Regioni (art. 2, T.U. Legge in materia di disciplina delle sostanze stupefacenti), l'anonimato è un aspetto del tutto naturale nella trasmissione dei dati, a livello di ASL o di Provincia non è semplice liberarsi del problema della nominatività. Il monitoraggio continuo delle condizioni di salute di un bambino, nato da madre siero-positiva, sia o no affetto anch'egli dall'infezione è necessario sia a fini terapeutici che per studi di *follow-up*. Il conseguimento di tali risultati è connesso ad un'attività di costante sorveglianza che, da un lato, non deve pregiudicare lo sviluppo del bambino e, dall'altro, tiene conto del dilatarsi della domanda e dell'aumento delle spese di assistenza. Ma le prestazioni rese in regime di assistenza domiciliare o di *day-hospital*, finiscono con il determinare un coinvolgimento di medici, assistenti sociali, organismi di volontariato che testimoniano della delicatezza della gestione dei problemi relativi alla salute<sup>49</sup>.

In altri casi il trattamento dei dati, ex art. 4, d.p.r. 24 febbraio 1994, consente ad insegnanti e docenti specializzati di personalizzare il programma di intervento volto al recupero psico-fisico della persona. Il profilo dinamico-funzionale dell'alunno portatore d'*handicap* che si struttura nel tempo, durante tutto il processo educativo, ha riguardo ad informazioni delicate che lo inquadrano sia dal punto di vista psichico che sociale. I dati relativi alla patologia sono invariabilmente integrati da una serie di informazioni relative alla capacità relazionale del fanciullo, al suo sviluppo intellettuale, al livello cognitivo raggiunto etc. (secondo la dettagliata articolazione che di questi aspetti fa il comma

<sup>49</sup> La nota che accomuna alcuni degli interventi normativi che si stanno esaminando è rappresentata dall'essere il legislatore intervenuto, nonostante la l. 675/1996 fosse ancora da venire, nella direzione del rispetto delle informazioni ricevute, a conferma del rilievo che assume la protezione dei dati relativi alla salute. Nel d.p.r. 7 aprile 1994, in G.U. 22 marzo 1994, relativo all'Approvazione del Progetto Obiettivo AIDS 1994-1996, si legge, per quanto attiene al trattamento a domicilio, che le Regioni possono prevedere « appositi servizi per i trattamenti a domicilio ai quali demandare sia le funzioni di coordinamento delle attività dei medici ed infermieri che quelle di verifica dei pazienti al trattamento, nonché il controllo sull'attività

del volontariato coinvolto nell'assistenza, oltre che la gestione dei flussi informativi ». Il problema dell'anonimato comunque muta a seconda del livello in cui si compie l'aggregazione dei dati (ASL-Regione-Stato). Un archivio nominativo è infatti eventualmente necessario a livello locale, qualora occorra tenere sotto controllo uno stato epidemico laddove, a livello di programmazione, si assiste per lo più all'impiego di dati non nominativi. Se questo è vero, è anche innegabile che il potere di controllo del soggetto perde di incisività mano a mano che si amplia il contesto in cui è impiegata l'informazione, F. CECERE, *Attività epidemiologica e diritto alla riservatezza delle informazioni sanitarie*, cit., p. 310.



3 dell'art. in esame), che mirano a definire « lo sviluppo potenziale dell'alunno »<sup>50</sup>.

Il panorama normativo che sorregge queste riflessioni è dunque piuttosto ampio e concerne specifiche discipline di settore le cui strategie di intervento, al fine di rimuovere gli ostacoli di ordine medico-sociale che ostacolano lo sviluppo della persona, prevedono una articolazione tale degli schemi di assistenza e di cura, da far concludere che la diffusione della notizia sia, considerati gli scopi che ci si prefigge, un costo socialmente accettabile. Quali conclusioni allora è possibile avanzare?

Nei casi in cui il trattamento nominativo delle informazioni si presenta come un'eventualità necessaria, il problema della tutela della riservatezza è rimesso ad un controllo non tanto sull'uso che della notizia si faccia, quanto sugli strumenti di acquisizione della stessa.

Il che val quanto dire che in questi casi occorre limitare quantitativamente e qualitativamente il numero di informazioni raccolte a quelle realmente necessarie al conseguimento dello scopo. Con la conseguenza di dover pensare, come nel caso di indagini epidemiologiche, ad un controllo già in fase di formulazione dei *tests* che effettuano *screening* della popolazione<sup>51</sup>.

## 8. IL LIMITE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI.

Nei casi in cui il soggetto consente alla diffusione o al trattamento dei dati un problema di tutela della riservatezza non dovrebbe sorgere sì che, ancora una volta, la disponibilità dei dati

<sup>50</sup> D.p.r. 24 febbraio 1994, in G.U. 6 aprile 1994, n. 79. Che, in alcuni casi, la diffusione delle informazioni relative alla salute sia addirittura un fatto necessario è confermato altresì dall'art. 6, l. 5 febbraio 1992, n. 104, in G.U. 17 febbraio 1992, n. 39, il cui comma 2, lett. h, nel ribadire l'importanza di un'attività di prevenzione e di diagnosi prenatale e precoce delle malformazioni stabilisce che essa passa attraverso un'opera di « coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo, entro il sesto e il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita », istituendo a tal fine un libretto sanitario personale.

<sup>51</sup> Quest'opera di controllo dei questionari potrebbe essere svolta dal Garante, nei

limiti che l'art. 31, l. 657/1996 gli assicura. L'art. 31, lett. c, prevede che il Garante debba « segnalare ai relativi titolari o responsabili le modificazioni opportune al fine di rendere il trattamento conforme alle disposizioni vigenti »: in tal senso, V. ZENNO-ZENCOVICH, *o.u.c.*, p. 205. La scheda di notifica della sindrome da immunodeficienza, di cui alla Circolare del Min. Sanità 8 giugno 1995, n. 16, in G.U. 12 luglio 1995, n. 161, offre un esempio di come la raccolta di dati relativi ad una certa patologia, sia pure compiuta per soddisfare esigenze di modellizzazione statistica, al fine di studiare l'andamento della malattia, giunga a combinare fra loro informazioni la cui assoluta segretezza, è difficile da assicurare. Ed ancora, è di viva attualità il dibattito circa l'istituzione di uno schedario per i soggetti malati di AIDS, con finalità dichiaratamente preventive, che però si scontra con il rispetto di esigenze di anonimato.

sembra diventare ideale terreno di confronto. L'esame del travagliato *iter* che ha portato, nel nostro ordinamento, alla stesura del testo definitivo dell'art. 23, fa emergere come uno dei profili più controversi, in materia di trattamento dei dati sanitari, sia rappresentato proprio dal consenso. Le ragioni che hanno indotto il legislatore ad operare una sostanziale apertura verso questo elemento possono individuarsi nella necessità di evitare che la tutela della persona malata dipenda esclusivamente dal rapporto di confidenzialità che si instaura con il medico o dall'obbligo di segreto di cui egli è investito<sup>52</sup>, il che lascia trasparire, quanto meno, un giudizio di inadeguatezza verso quegli strumenti che tradizionalmente regolano il rapporto fiduciario con il medico. Il legislatore italiano prende dunque distanza dalla Direttiva.

Sia la Raccomandazione N.R. (81) 1 del 23 gennaio 1981 che la Direttiva 46/95 relativa alla tutela della persona con riguardo ai dati personali, avevano posto il consenso a garanzia del trattamento, stabilendo che vi si potesse prescindere soltanto in virtù di una legge o al fine di salvaguardia degli interessi dello Stato o della stessa persona. Tranne che per le ipotesi in cui la legislazione dello Stato membro preveda che «il consenso della persona interessata non sia sufficiente» (art. 2, lett. *a*), negli altri casi, il consenso funge da presupposto legittimante del trattamento o, come altri sostiene riconducendolo alla categoria generale del consenso dell'avente diritto, da fattore che «elimina l'antigiuridicità del comportamento»<sup>53</sup>.

La significativa eccezione che la Direttiva contiene, proprio rispetto ai dati sanitari, è rappresentata dalla ammissibilità del trattamento laddove questo sia necessario per fini diagnostici e preventivi (art. 8, comma 3). L'espresso riferimento al segreto professionale, che invece non compare nella legge italiana, sottende il convincimento che ciò sia sufficiente garanzia di tutela della persona.

In questo senso la scelta del legislatore italiano, di subordinare il trattamento alla duplice garanzia del consenso scritto e della previa autorizzazione del Garante è più rigorosa. Si è tuttavia osservato che né l'autorizzazione, né il consenso offrono reali garanzie di tutela delle informazioni raccolte. Non la prima, l'autorizzazione, frutto pur sempre di un'attività discrezionale, ma neppure

<sup>52</sup> Così, G. BUTTARELLI, *Banche dati*, cit., p. 392.

<sup>53</sup> G. MIRABELLI, *Le posizioni soggettive nell'elaborazione elettronica dei dati personali*, cit., p. 323. Si è rilevato come l'importanza attribuita al consenso non vada sopravvalutata. In sostituzione del consenso, potrebbero allora operare due

principi di carattere oggettivo, rappresentati da un lato dalla natura della relazione intersoggettiva e dall'altro dallo scopo per cui le informazioni sono raccolte, V. ZENOVICH e A. ZOPPINI, *La disciplina dei servizi telematici nel quadro delle proposte comunitarie di tutela dei dati personali*, cit., p. 198 ss.

il secondo. L'illusione del consenso già per altri versi palese, diventa ancora più evidente a proposito dei dati sanitari, dove o è del tutto apparente o è necessitato<sup>54</sup>.

I limiti, non facilmente superabili, sono collegati al fatto che esso lascia intravedere una « negoziabilità » dei dati che è tutta da dimostrare, e non soltanto a causa della particolare natura che presentano le informazioni sanitarie, ma anche perché la condizione psicologica o sociale che vive la persona, all'interno di un rapporto di cura, spesso ostacola una qualsiasi autonoma manifestazione di volontà. Nei casi poi in cui il trattamento diventa parte stessa della prestazione (come nelle fattispecie considerate in precedenza) è artificioso parlare di consenso, a meno di non ritenere che qui si sia in presenza di un consenso tacito<sup>55</sup>. Il modello di riferimento scelto dal legislatore italiano, che muove nel senso della *opting in rule*, appare dunque insoddisfacente, proprio in considerazione della sua ineffettività. Ma sorte migliore non pare destinata ad interessare neppure un modello *opt out*, in cui la prospettiva si inverte perché il consenso è ritenuto operante, salvo un espresso divieto.

In altri casi, la diffusione delle informazioni persegue l'obiettivo più limitato di ammettere il soggetto al godimento delle prestazioni di cura o previdenziali, a condizioni più vantaggiose. Così è ad es., per la tessera che il paziente affetto da diabete o fibrosi cistica deve esibire per aver diritto alla fornitura gratuita delle prestazioni diagnostiche e di laboratorio<sup>56</sup>.

Ma si pensi, ancora, alla disciplina prevista per la prescrizione e vendita di sostanze psicotrope. La legge impone al medico non sol-

<sup>54</sup> Così, S. MINARDI, *Dati inerenti alla salute*. Art. 23, cit., p. 215. L'apertura al consenso che si incontra nella l. 675/1996 mira, nelle intenzioni del legislatore, a riequilibrare, a favore della persona « malata », una situazione che assegna al medico e agli strumenti di cui questi tradizionalmente si avvale (segreto), la sorte dei dati relativi alla persona, ma appare inadeguata alla realizzazione di tale obiettivo, G. BUTTARELLI, *Banche dati*, cit., p. 392; S. PICCININI-GRAZIANI, *Diritto alla riservatezza, elaboratori e informazione sanitaria*, cit., p. 247; G. MIRABELLI, *Le posizioni soggettive nell'elaborazione elettronica dei dati personali*, cit., p. 324.

<sup>55</sup> Contrari alla logica del consenso tacito sono S. RODOTÀ e E. GIANNANTONIO, *Manuale di diritto dell'informatica*, cit., p. 83, che ne riporta le posizioni. Di idoneità del consenso prestato preventivamente dall'interessato a proteggere la propria intimità discorre, invece, M. COSTANZA, *Brevi osservazioni sulla legge 31*

*dicembre 1996*, n. 675 - *Tutela della persona e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali*, in *Resp. Comunic. Imp.*, 1997, p. 311.

<sup>56</sup> L'art. 4, l. 23 dicembre 1993, n. 548, in G.U. 30 dicembre 1993, n. 305, stabilisce che la tessera rilasciata al malato di fibrosi debba contenere tutte le indicazioni relative alle patologie associate alla malattia di base. Come per i casi di malattia diabetica, art. 4, l. 16 marzo 1987, n. 115, in G.U., 26 marzo 1987, n. 71, l'esibizione della tessera è il presupposto per godere delle prestazioni. A differenza di quello dell'87, il legislatore del 1993 si spinge più avanti stabilendo che la tessera debba essere rilasciata « nella forma più adeguata per una lettura automatizzata ». La stessa legge 1993/548, all'art. 6 fa un esplicito rinvio ad attività assistenziali svolte da associazioni di volontariato, che quindi risultano attivamente coinvolte nella gestione dei problemi relativi alla salute.

tanto di indicare sulla ricetta le modalità di trattamento (art. 43, T.U.) ma di apporvi altresì tutti gli estremi necessari all'identificazione della persona. Sì che il farmacista ammette alla prestazione soltanto dopo aver verificato che portatore della ricetta e soggetto beneficiario coincidano (art. 45, T.U.)<sup>57</sup>. A differenza delle opinioni politiche, delle convinzioni filosofiche e religiose o dell'adesione a partiti e associazioni (art. 22, L. 1996/675) i dati sanitari sembrano quasi presentare una naturale propensione alla circolazione, e più in generale al trattamento. In altri termini, nel caso delle informazioni sanitarie, la funzione reagisce sulla natura, attenuandone la sensibilità. Qui allora non si tratta tanto di impostare il discorso in termini di consenso, quanto piuttosto di garantire che la persona riceva adeguata conoscenza dell'uso cui è necessario sottoporre il dato che riguarda la sua salute. In questa direzione sembra muoversi la Raccomandazione (97) 5 che, pur circondando di garanzie l'uso dei dati sanitari, rimuove taluni limiti. Si disciplina così l'utilizzazione dei dati a fini di ricerca scientifica, l'impiego di dati genetici a fini penali o le modalità di trattamento delle informazioni relative a nascituri, riconoscendo altresì alla persona il diritto a non conoscere informazioni che siano il prodotto di indagini genetiche.

---

<sup>57</sup> In particolare, l'art. 43 impone al medico di conservare copia della prescrizione per almeno due anni dalla data del rilascio. Per le persone che beneficiano del sistema di assistenza pubblica è inoltre prevista la formazione di un'altra copia della ricetta che viene successivamente inviata all'ASL. Come si vede dunque la necessità di soddisfare esigenze di carattere amministrativo imprime una certa forza di circolazione ad informazioni per le quali il legislatore pure si esprime in termini di garanzia dell'anonimato. L'art.

120, T.U. Leggi in materia di disciplina delle sostanze stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, a cura Pres. Consiglio Ministri, Roma, 1991 non soltanto prende in considerazione l'ipotesi che la scheda sanitaria non contenga indicazioni utili all'identificazione del paziente, dovendosi provvedere all'adozione di un sistema in codice, ma esonera anche i dipendenti dal deporre su quanto essi abbiano conosciuto in ragione della propria attività.