

L'oblio oncologico, tra tutela dell'identità personale e protezione dei dati sanitari

Chiara Galbersanini

Assegnista di ricerca in Diritto costituzionale e pubblico, Università degli Studi di Milano

ORCID 0000-0002-0542-0667

DOI: 10.54103/milanoup.273.c593

ABSTRACT: La Legge 7 dicembre 2023, n. 193 introduce nell'ordinamento giuridico italiano il diritto all'oblio oncologico, volto a tutelare la dignità e l'eguaglianza sostanziale delle persone clinicamente guarite da patologie oncologiche. Dopo un'analisi della disciplina prevista dalla riferita legge, il contributo evidenzia i fondamenti costituzionali del diritto all'oblio oncologico, mettendo in luce la stretta correlazione che esiste tra quest'ultimo, la tutela dell'identità personale del soggetto e la protezione dei dati personali, e individua punti di divergenza e di convergenza rispetto al tradizionale diritto all'oblio previsto nel quadro del GDPR. Infine, il saggio propone una riflessione sull'intreccio tra la disciplina prevista dalla legge 193/2023 e il recente Regolamento (UE) 2025/327, evidenziando l'urgenza di una tutela uniforme, a livello europeo, dell'oblio oncologico.

Law No. 193 of 7 December 2023 introduces into the Italian legal system the right to oncological oblivion, aimed at safeguarding the dignity and substantive equality of individuals clinically cured of oncological diseases. After analysing the provisions of the law, the paper examines the constitutional foundations of the right to oncological oblivion, highlighting the close relationship between this right and the protection of the individual's personal identity, as well as its connection with the protection of personal data in the health sector and the principle of informational self-determination. Finally, the essay underscores the interrelation between the right to oncological oblivion and Regulation (EU) 2025/327, which establishes a European Health Data Space, emphasizing the urgency of ensuring uniform protection of this right at the European level.

PAROLE CHIAVE: diritto all'oblio oncologico; legge 193/2023; oblio e protezione dei dati sanitari.

KEYWORDS: *Right to oncological oblivion; Law 193/2023; oblivion and the protection of health data.*

SOMMARIO: 1. La genesi della Legge 193/2023: il quadro generale. – 2. Il ruolo dell’Unione Europea nel riconoscimento del diritto all’oblio oncologico. – 3. Il contenuto della disciplina prevista dalla legge 193/2023. – 4. Il quadro costituzionale posto a fondamento del diritto all’oblio oncologico. – 5. Il diritto all’oblio oncologico nel quadro della normativa prevista dal GDPR. – 6. Diritto all’oblio oncologico e protezione dei dati sanitari. – 7. Conclusioni.

1. La genesi della Legge 193/2023: il quadro generale

Con l’approvazione della Legge 7 dicembre 2023, n. 193, recante “*Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche*”¹ il Legislatore ha introdotto nell’ordinamento giuridico italiano il diritto all’oblio oncologico². Tale legge si pone come obiettivo quello di eliminare per gli ex-pazienti oncologici considerati clinicamente guariti³ le

1 Legge 7 dicembre 2023, n. 193, recante «*Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche*», pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 294 del 18 dicembre 2023 ed entrata in vigore il 2 gennaio 2024.

2 L’oblio oncologico ha costituito oggetto di attenzione costante da parte della società civile negli ultimi anni, soprattutto da parte delle associazioni rappresentative dei pazienti oncologici e delle persone guarite da patologie tumorali. Tali soggetti hanno svolto, nel tempo, una funzione propulsiva nella sollecitazione del legislatore, evidenziando le criticità derivanti dalla richiesta di informazioni non più attuali di carattere sanitario nell’accesso ai servizi bancari e assicurativi, nella valutazione di idoneità relativa alle procedure di adozione e nella partecipazione ai concorsi pubblici. Cfr. E. IANNELLI, M. CAMPAGNA, R. DE MIRO, F. DE LORENZO, A. CANDIDO, M. PALADINI, L. DAL MASO, G. BERETTA, M. SACCONI, *Il diritto all’oblio del malato oncologico: una questione di civiltà*, in *14° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, 2022, consultabile al seguente link: <https://osservatorio.favo.it/quattordicesimo-rapporto/>. In tale contesto, l’esigenza di un riconoscimento del diritto all’oblio oncologico si è progressivamente consolidata anche sul piano giuridico e si è espressa attraverso un numero significativo di iniziative legislative presentate in Parlamento nel corso delle ultime legislature. Per un esame dettagliato delle proposte di legge avanzate nel corso della XIX Legislatura, cfr. M. FERRARI, *Il diritto dell’oblio oncologico: uno strumento di tutela per le persone clinicamente guarite*, Torino, Giappichelli, 2024, p. 12 ss; A. BITETTO, *La nuova legge sul diritto all’oblio oncologico alla luce dell’esperienza europea*, in *Rivista di diritto antidiscriminatorio*, n. 3-4, 2024; M. FERRARESI, *Guarito non significa ammalato: la prima pronuncia sulla legge in tema di oblio oncologico*, in *Diritto delle relazioni industriali*, n. 4, 2024.

3 Ai sensi della legge n. 193/2023, si è considerati guariti da una pregressa patologia oncologica quando l’ultimo trattamento attivo si è concluso, senza episodi di recidiva, da più di dieci anni alla data della richiesta. Tale periodo è ridotto della metà nel caso in cui la patologia sia insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età. Per “conclusione del trattamento attivo” della patologia si intende, in mancanza di recidive, la data dell’ultimo trattamento farmacologico antitumorale, radioterapico o chirurgico. Pertanto, se a seguito dell’intervento chirurgico sono stati effettuati uno o più cicli di chemioterapia e/o radioterapia, il tempo trascorso dalla completa guarigione corrisponderà al periodo che intercorre dalla data di conclusione del trattamento attivo alla data di richiesta di stipula della polizza sulla vita. Sebbene la legge non dia una definizione tecnico-medica del termine “trattamento attivo”, esso è interpretato secondo la prassi clinica e la letteratura scientifica. Cfr. l’art. 1 del DM 28 novembre

discriminazioni subite a causa della richiesta e del trattamento di informazioni relative ad una pregressa malattia oncologica⁴ in tre ambiti specifici: nell'accesso ai servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi⁵; nella valutazione di idoneità e nelle indagini effettuate dal Tribunale per i minorenni per selezionare, tra le coppie che hanno presentato domanda di adozione, quella maggiormente in grado di corrispondere alle esigenze del minore⁶; nell'accesso alle procedure concorsuali e selettive, al lavoro e alla formazione professionale⁷.

2024 “Modifiche al decreto n. 109 del 5 luglio 2024, in materia di oblio oncologico” per cui si precisa che per conclusione del trattamento attivo della patologia si intende, in mancanza di recidive, la data dell'ultimo trattamento farmacologico antitumorale, radioterapico o chirurgico» Cfr. inoltre la Scheda informativa sul Diritto all'oblio oncologico realizzata dall'Autorità per la protezione dei dati personali e reperibile sul sito www.garanteprivacy.it. Le linee guida ISS e quelle dell'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) confermano questa accezione.

- 4 Cfr. E. IANNELLI, M. CAMPAGNA, R. DE MIRO, F. DE LORENZO, A. CANDIDO, M. PALADINI, L. DAL MASO, G. BERETTA, M. SACCONI, *Il diritto all'oblio del malato oncologico: una questione di civiltà*, cit.
- 5 Cfr. art. 2 della legge n. 193/2023 “Accesso ai servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi” Si veda, inoltre, per un approfondimento sul tema M. PALADINI, *Il diritto all'oblio oncologico: obblighi e divieti contrattuali*, in *Le nuove leggi civili commentate*, p. 1063 ss.; E. IANNELLI, M. CAMPAGNA, M. CICCONE, S. MIZZONI, F. PANZERI, *Aspetti sociali della malattia oncologica: per un ex malato di cancro è possibile accedere alle assicurazioni sulla vita? Ma a quali condizioni?*, in *9° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, 2017, consultabile al seguente link: <https://osservatorio.favo.it/nono-rapporto/>. Il Rapporto sottolinea che la stipula della polizza, con un'eventuale maggiorazione del premio, presuppone un'analisi del tipo di patologia oncologica, la valutazione della stadiazione della malattia, del numero di anni trascorsi dall'ultimo trattamento eseguito e delle eventuali recidive occorse negli anni.
- 6 Cfr. art. 3 della legge n. 193/2023 «*Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184, in materia di adozione*». L'art. 3, comma 1°, l. n. 193/2023 riformula, tramite aggiunta di una proposizione, l'art. 22, comma 4°, l. 4 maggio 1983, n. 184 che, a seguito di modifica, risulta del seguente tenore: «Le indagini, che devono essere tempestivamente avviate e concludersi entro centoventi giorni, riguardano in particolare la capacità di educare il minore, la situazione personale ed economica, la salute, l'ambiente familiare dei richiedenti, i motivi per i quali questi ultimi desiderano adottare il minore. Le indagini di cui al primo periodo concernenti la salute dei richiedenti non possono riportare informazioni relative a patologie oncologiche pregresse quando siano trascorsi più di dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo della patologia, in assenza di recidive o ricadute, ovvero più di cinque anni se la patologia è insorta prima del compimento del ventesimo anno di età». Con provvedimento motivato, il termine entro il quale devono concludersi le indagini può essere prorogato una sola volta e per non più di centoventi giorni». Cfr. A. RENDA, *Il diritto all'oblio oncologico e l'adozione*, in *Le Nuove Leggi Civili Commentate*, n. 5, 2024, p.1085 ss.
- 7 Cfr. art. 4 della legge n. 193/2023 «*Accesso alle procedure concorsuali e selettive, al lavoro e alla formazione professionale*». Si veda per un approfondimento sul tema M. FERRARESI, *Il diritto all'oblio oncologico nell'accesso alle procedure concorsuali e selettive, al lavoro e alla formazione professionale*, in *Le nuove leggi civili commentate*, n. 5, 2024, p. 1125.

L'iter legislativo che ha condotto all'adozione della legge si è svolto con insolita celerità rispetto ai tempi ordinari del procedimento legislativo⁸, con l'approvazione da parte delle Camere di un testo di legge unificato⁹ quale sintesi di numerose e composite proposte di legge presentate nel corso della XIX legislatura¹⁰.

A sollecitare l'attenzione trasversale delle forze politiche sul tema è stato, senza dubbio, il contributo determinante delle associazioni di pazienti oncologici e delle organizzazioni del Terzo settore, che si sono fatte portavoce delle istanze di tutela delle persone guarite da patologie oncologiche.

In particolare, realtà come la FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e la Fondazione AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica hanno promosso un'intensa attività di sensibilizzazione culturale e istituzionale, finalizzata al riconoscimento del diritto all'oblio oncologico nell'ordinamento giuridico italiano e, più in generale, alla rimozione delle discriminazioni che possono derivare da una precedente condizione patologica¹¹.

Non solo: anche il piano mediatico ha giocato un ruolo importante nella sensibilizzazione sul tema. In tal senso, la risonanza nei media è stata amplificata dalla testimonianza pubblica di Carolina Marconi, nota figura televisiva, che, a seguito della diagnosi e della guarigione da un tumore nel 2021, si è vista rifiutare l'idoneità all'adozione poiché non era ancora decorso il periodo

8 L'iter di approvazione della legge si è verificato in tempi piuttosto rapidi: il 3 agosto 2023 la Camera ha votato all'unanimità con 281 voti favorevoli e nessun contrario il testo unificato recante disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche; il 6 dicembre il voto al Senato sul testo unificato senza emendamenti. Il 7 dicembre la promulgazione del Presidente della Repubblica con il testo pubblicato in G.U. n. 294 del 18 dicembre 2023, entrata in vigore il 2 gennaio 2024.

9 La legge 193/2023 è stata approvata nella versione definitiva di testo unificato delle proposte di legge nn. 249-413-690-744-885-959-1013-1066-1182-1200-A.

10 Nel corso della XIX Legislatura risultano agli Atti parlamentari della Camera dei deputati in ordine cronologico la Proposta di legge n. 249 d'iniziativa Marrocco, Cappellacci, D'Attis, presentata il 13 ottobre 2022; Proposta di legge n. 413 d'iniziativa di Boschi, Guerini e altri, presentata il 19 ottobre 2022; Proposta di legge n. 690 d'iniziativa Rizzetto, Caretta e altri, presentata il 6 dicembre 2022; Proposta di legge n. 744 d'iniziativa Bicchielli, Lupi e altri, presentata il 29 dicembre 2022; Proposta di legge n. 885 d'iniziativa Furfaro, Malavasi e altri, presentata il 15 febbraio 2023; Proposta di legge n. 959 d'iniziativa Sportiello, presentata il 7 marzo 2023; Proposta di legge n. 1013 d'iniziativa Gardini, Schifone e altri, presentata il 17 marzo 2023; Proposta di legge n. 1066 d'iniziativa del CNEL, presentata il 30 marzo 2023; Proposta di legge n. 1182 d'iniziativa Panizzut, Molinari e altri, presentata il 26 maggio 2023; Proposta di legge n. 1200, d'iniziativa Zanella, presentata il 1° giugno 2023. Per un esame dettagliato delle proposte di legge avanzate nel corso della XIX Legislatura, cfr. M. FERRARI, *Il diritto dell'oblio oncologico: uno strumento di tutela per le persone clinicamente guarite*, cit., p. 12 ss.

11 Cfr. il *Sedicesimo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici* (2024) e, in particolare il *Dossier "Il diritto all'oblio oncologico: dalla legge ai decreti attuativi"*, a cura di E. IANNELLI, F. DE LORENZO – F.A.V.O.; S. CINIERI, G. BERETTA – Fondazione AIOM; F. PERRONE – AIOM consultabile sul sito dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.

minimo richiesto affinché la guarigione potesse considerarsi effettiva. Il suo impegno, culminato in una campagna di sensibilizzazione a livello nazionale, portata avanti soprattutto attraverso le piattaforme di *social media*, ha contribuito a rendere visibile pubblicamente il tema delle discriminazioni subite da ex-pazienti oncologici nell'ambito della valutazione di idoneità relativa alle procedure di adozione di minori¹².

Accanto, poi, alla visibilità mediatica e alla pressione sociale esercitata dalle associazioni della società civile, non si possono trascurare le evidenze medico-scientifiche che hanno costituito un fondamentale elemento di supporto all'approvazione della legge 193/2023.

Secondo gli ultimi dati disponibili, si registra, invero, negli anni un marcato e progressivo miglioramento delle prospettive di sopravvivenza e di guarigione in ambito oncologico¹³, dovuto a molteplici fattori, tra cui l'evoluzione della ricerca biomedica, l'affinamento delle terapie personalizzate e dell'efficacia dei programmi di *screening* e prevenzione precoce.

Le evidenze scientifiche dimostrano, pertanto, che non solo la guarigione piena da pregresse malattie tumorali è possibile, ma che la percentuale di guarigione è in crescita¹⁴.

2. Il ruolo dell'Unione Europea nel riconoscimento del diritto all'oblio oncologico

Accanto, poi, al contesto mediatico-sociale e alla rilevanza del dato scientifico, l'introduzione del diritto all'oblio oncologico nell'ordinamento giuridico italiano è stata, senza dubbio, sollecitata dall'impegno da parte delle Istituzioni dell'Unione Europea nella lotta contro le patologie neoplastiche, con una attenzione specifica al tema delle discriminazioni nei confronti di ex-pazienti oncologici.

12 Carolina Marconi ha dato inizio ad una "battaglia" mediatica sostenuta, in modo particolare, dalla Fondazione AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica - e da altre organizzazioni per il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico. Cfr., ad esempio, i dossier pubblicati sull'impatto della discriminazione delle persone guarite da tumore sul sito della Fondazione AIOM.

13 AIRTUM *Working group*, *I tumori in Italia*, Rapporto AIRTUM 2014. Cfr. sul tema L. DAL MASO, S. FRANCISCI, EUROCARE-5 *Working Group*, *Indicatori di guarigione dopo un tumore in Europa*, in *12° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, 2020, consultabile al seguente link: <https://osservatorio.favo.it/dodicesimo-rapporto/>.

14 Secondo i dati consolidati al 2020 si stima che in Italia siano circa 3,6 milioni le persone conviventi con una diagnosi di tumore: di queste, oltre un milione di individui, pari al 27% del totale, può essere considerato clinicamente guarito, non presentando recidive o evidenze cliniche di malattia da oltre dieci anni. Cfr. L. DAL MASO, S. FRANCISCI, EUROCARE-5 *Working Group*, *Indicatori di guarigione dopo un tumore in Europa*, in *12° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, cit.

In particolare, la Comunicazione della Commissione *Europe's Beating Cancer Plan*¹⁵ del 2021 ha, invero, delineato una strategia organica finalizzata a fronteggiare in modo coordinato e integrato la crescente incidenza oncologica negli Stati membri e a garantire una vita piena, attiva e senza discriminazioni per coloro che risultano guariti da patologie oncologiche pregresse¹⁶.

Anche la Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022¹⁷ ha sollecitato una riflessione sul tema delle discriminazioni subite da ex-pazienti oncologici, invitando la Commissione ad elaborare una proposta legislativa per l'introduzione di un quadro normativo *comune* sul diritto all'oblio oncologico, allo scopo di prevenire disparità di trattamento tra i cittadini europei.

Il Parlamento ha raccomandato, inoltre, che entro il 2025 tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio oncologico trascorsi dieci anni dalla fine delle terapie, ed entro cinque anni per i soggetti la cui diagnosi sia avvenuta in età pediatrica, indicando pertanto dei termini temporali comuni agli Stati membri per attestare l'avvenuta guarigione¹⁸.

Sulla scia dei documenti europei, a livello nazionale e, in particolare, in sede di Conferenza Stato-Regioni, è stato, così, adottato nel 2023 il Piano Oncologico Nazionale 2023–2027¹⁹, che, riprendendo l'impostazione del Piano europeo, ha indicato il diritto all'oblio oncologico come strumento normativo *prioritario* per superare le disuguaglianze e le discriminazioni, anche in virtù delle esperienze già maturate in altri Stati. Si sottolinea, invero, che accanto all'Italia, altri Paesi membri dell'Unione²⁰ hanno già introdotto una disciplina volta a regolare l'esercizio del diritto all'oblio oncologico, vietando l'uso di informazioni sanitarie relative a pregresse patologie oncologiche trascorso un determinato

15 Cfr. Comunicazione della Commissione Europea al Parlamento e al Consiglio del 3 febbraio 2021 «*Europe's Beating Cancer Plan*», COM(2021) 44 final.

16 A tal fine, la Commissione ha evidenziato come in molti Stati membri dell'Unione ai pazienti guariti vengano ancora applicate, in vari contesti – ad esempio nel settore assicurativo e creditizio – condizioni penalizzanti e discriminatorie, nonostante l'assenza di rischi per la salute. In risposta a tali criticità, è stata auspicata, in particolare, l'adozione, in collaborazione con gli operatori economici interessati, di un codice di condotta finalizzato a promuovere una valutazione di accesso a determinati prodotti finanziari sulla base di criteri clinicamente e scientificamente aggiornati e comuni.

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

18 Cfr. punto 125 della Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro, «Verso una strategia globale e coordinata», op. cit.

19 Cfr. Rep. Atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023.

20 Tra i Paesi che hanno già adottato una normativa relativa all'oblio oncologico figurano Francia, Belgio, Paesi Bassi, Portogallo, Spagna, Romania, Cipro. Per una analisi della regolazione del diritto all'oblio oncologico nei diversi Paesi si rinvia al documento *Legal Background and current status from France, Belgium, Luxembourg, the Netherlands and Portugal* della *European Cancer Patient Coalition*, disponibile all'indirizzo web <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2021/11/Factsheet-RTBF-5MS-112021.pdf>

arco temporale dalla guarigione, soprattutto nei settori bancario, assicurativo e dell'accesso a determinati servizi.

Le tempistiche di guarigione per esercitare l'oblio oncologico variano, tuttavia, da Paese a Paese, oscillando generalmente tra i cinque e i dieci anni dalla conclusione dei trattamenti, con termini più brevi per i pazienti che hanno ricevuto diagnosi in età pediatrica.

Inoltre, a differenza della legge italiana sull'oblio oncologico che include tra gli ambiti di applicazione anche il caso dell'adozione e affidò di minori, la disciplina prevista in materia di oblio oncologico negli altri Paesi membri è generalmente circoscritta all'ambito assicurativo e finanziario²¹.

3. Il contenuto della disciplina prevista dalla legge 193/2023

In una prospettiva di analisi della disciplina prevista dalla legge n. 193/2023, si mette, innanzitutto, in luce che la legge fornisce una definizione di oblio oncologico. Tale definizione è prevista all'art. 1 e indica l'oblio oncologico come «il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni, né subire indagini in merito alla propria progressiva condizione patologica»²².

Si può pertanto osservare che tale definizione comprende due diversi profili: un diritto di *non fornire informazioni* (profilo attivo); un diritto di *non subire indagini* (profilo passivo).

Tali profili assumono rilievo differente a seconda degli ambiti di applicazione della normativa: nell'accesso ai servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi regolato dall'art. 2 della legge; nell'accesso alle procedure di adozioni di minori, a seguito delle modifiche che la legge n. 193/2023 apporta alla legge 4 maggio 1983, n. 184, in materia di adozione regolato dall'art. 3 della legge; nell'accesso alle procedure concorsuali e selettive, al lavoro e alla formazione professionale disciplinato dall'art. 4 della legge.

Rispetto al primo ambito di applicazione della disciplina dettata dalla riferita legge n.193/2023, l'art. 2 prevede che ai fini della stipulazione o del rinnovo di contratti relativi a servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi nonché nell'ambito della stipulazione di ogni altro tipo di contratto, anche esclusivamente tra privati, quando, al momento della stipulazione del contratto o successivamente, le informazioni sono suscettibili di influenzarne condizioni e

21 Cfr. *Factsheet on the Right to be forgotten for cancer survivors in the EU National Legislations, Legal Background and current status from France, Belgium, Luxembourg, the Netherlands and Portugal*, op. cit.

22 Cfr. art. 1 della legge n. 193/2023. Il contenuto della disciplina prevista dalla legge n. 193 del 2023 è trattato anche da F.G. PIZZETTI, *Dal "diritto all'oblio oncologico" al "diritto all'oblio sanitario": prospettive di promozione della persona umana rispetto alle discriminazioni legate a malattie socialmente "stigmatizzanti"*, in questo volume.

termini, non sia ammessa la richiesta di informazioni relative allo stato di salute della persona fisica contraente concernenti patologie oncologiche da cui la stessa sia stata precedentemente affetta e il cui trattamento attivo si sia concluso, senza episodi di recidiva, da più di dieci anni alla data della richiesta.

Viene poi specificato che informazioni relative ad una pregressa malattia oncologica non possono essere acquisite neanche da fonti diverse dal contraente e, qualora siano comunque nella disponibilità dell'operatore o dell'intermediario, non possono essere utilizzate per la determinazione delle condizioni contrattuali.

Con riferimento, poi, al secondo ambito di applicazione della disciplina prevista, l'art. 3 della legge n. 193/2023 prevede delle modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184 in materia di adozione, stabilendo, in particolare, che le indagini concernenti la salute dei richiedenti l'adozione o affidamento non possano riportare informazioni relative a patologie oncologiche pregresse quando siano trascorsi più di dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo della patologia, in assenza di recidive o ricadute.

Infine, rispetto al terzo ambito di applicazione, l'art. 4 stabilisce che ai fini dell'accesso alle procedure concorsuali e selettive, pubbliche e private, quando nel loro ambito sia previsto l'accertamento di requisiti psico-fisici o concernenti lo stato di salute dei candidati, è fatto divieto di richiedere informazioni relative allo stato di salute dei candidati medesimi concernenti patologie oncologiche da cui essi siano stati precedentemente affetti e il cui trattamento attivo si sia concluso, senza episodi di recidiva, da più di dieci anni alla data della richiesta.

In tutti e tre gli ambiti, il periodo utile a considerare il paziente come guarito viene ridotto della metà (cinque anni) nel caso in cui la patologia sia insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età.

In particolare, le condizioni temporali necessarie per considerare la guarigione (dieci o cinque anni) vengono calcolate a partire dalla data di conclusione dell'ultimo trattamento attivo della patologia oncologica, durante i quali la persona non deve aver avuto episodi di recidiva²³.

Infine, l'art. 5, contenente disposizioni transitorie e finali, prevede che con decreto del Ministero della Salute venga dettata «la disciplina delle modalità e delle forme, senza oneri per l'assistito della certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini dell'applicazione delle disposizioni in esame», individuando le eventuali patologie oncologiche per le quali si applicano termini temporali inferiori rispetto a quelli previsti ai fini dell'esercizio del diritto all'oblio.

23 Si precisa che per "conclusione del trattamento attivo" della patologia si intende, in mancanza di recidive, la data dell'ultimo trattamento farmacologico antitumorale, radioterapico o chirurgico. Pertanto, se a seguito dell'intervento chirurgico sono stati effettuati uno o più cicli di chemioterapia e/o radioterapia, il tempo trascorso dalla completa guarigione corrisponderà al periodo che intercorre dalla data di conclusione del trattamento attivo alla data di richiesta di stipula della polizza sulla vita.

A tale proposito, si sottolinea che il Ministero della Salute ha emanato i primi due decreti attuativi: il DM 22 marzo 2024 in G.U. n. 96 del 24 aprile 2024, con il quale definisce l'elenco delle patologie oncologiche per le quali è previsto un termine ridotto per maturare il diritto all'oblio rispetto al limite dei dieci anni o cinque anni dalla fine del trattamento o dall'ultimo intervento chirurgico; il DM 5 luglio n. 109 in G.U. del 30 luglio 2024, con il quale sono disciplinate le modalità e le forme per ottenere la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini della normativa.

Con riferimento, in particolare, alla certificazione attestante l'avvenuta guarigione, l'art. 1 del DM n. 109/2024 stabilisce che il soggetto interessato, già paziente oncologico, presenti una istanza di rilascio del certificato attraverso apposito modello allegato al decreto, presso una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata o ad un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale nella disciplina attinente alla patologia oncologica di cui si chiede l'oblio o al medico di medicina generale oppure al pediatra di libera scelta.

Il medico a cui viene rivolta l'istanza è tenuto a fornire all'interessato tutte le informazioni di cui all'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679, tra cui il periodo di conservazione dei dati personali. In particolare, si prevede che l'istanza presentata ed i relativi allegati siano cancellati trascorsi dieci anni dalla data di presentazione dell'istanza. I soggetti deputati a ricevere la certificazione devono, invece, procedere alla sua cancellazione una volta trascorsi dieci anni dalla presentazione della certificazione²⁴.

Tale certificazione deve, poi, essere rilasciata a titolo gratuito entro trenta giorni dalla richiesta se sussistono, a giudizio della struttura o del medico certificante, i presupposti temporali richiesti dalla legge n. 193 del 2023 e quelli previsti nei successivi decreti attuativi della legge con i quali sono indicati, per specifiche patologie oncologiche, termini inferiori di guarigione.

Si prevede, infine, sempre all'art. 5 della legge 193/2023, che spetti all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali di vigilare sull'applicazione delle disposizioni della legge in oggetto.

4. Il quadro costituzionale posto a fondamento del diritto all'oblio oncologico

L'art. 1 della legge n. 193/2023 identifica i fondamenti costituzionali del diritto all'oblio oncologico negli artt. 2, 3 e 32 Cost., e richiama gli artt. 7, 8, 21,

24 Cfr. DM 28 novembre 2024, art. 2 «Ai fini della tutela dei dati personali, l'istanza di cui all'art. 1, comma 1, del presente decreto ed i relativi allegati sono cancellati trascorsi dieci anni. 2. I soggetti deputati a ricevere, ai sensi della legge n. 193 del 2023, la certificazione di cui all'art. 1, comma 3, del presente decreto devono procedere alla cancellazione della stessa trascorsi dieci anni».

35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e l'art. 8 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali.

A tale proposito è possibile mettere in luce alcune osservazioni utili a comprendere meglio in che modo tale diritto si inserisca nel quadro costituzionale e come la disciplina prevista dalla legge intrecci anche la tutela di ulteriori diritti fondamentali che si legano all'oblio oncologico, come meglio si dirà più avanti.

In primo luogo, si può, innanzitutto, osservare che il diritto all'oblio oncologico così come definito dalla legge 193/2023 appare funzionale ad una tutela della riservatezza e dell'identità personale dell'ex-paziente oncologico.

Da una parte, infatti, il diritto alla riservatezza²⁵, nonostante la molteplicità di accezioni e significati²⁶, si sostanzia principalmente nel diritto ad una legittima tutela della propria sfera personale al fine di garantire l'esclusione di una rappresentazione *esterna* delle vicende personali.

In questi termini, il legame tra diritto all'oblio oncologico e tutela della riservatezza emerge con riferimento ai due profili in cui esso si sostanzia ai sensi dell'art. 1 della legge n. 193/2023, ovvero il diritto a non divulgare la propria pregressa condizione patologica e quello di non subire indagini in merito alla stessa.

Con riferimento al *primo* profilo dell'oblio oncologico (diritto a non divulgare informazioni) si può osservare che esso costituisce una specifica declinazione del diritto alla riservatezza inteso in senso *positivo*, ovvero come diritto dell'individuo a esercitare un *controllo attivo* sulle proprie informazioni personali: il diritto all'oblio oncologico attiene, infatti, alla facoltà, riconosciuta alle persone guarite da una patologia oncologica, di non essere obbligate a comunicare a terzi informazioni relative alla loro condizione clinica passata.

In altri termini, emerge un legame tra diritto all'oblio oncologico inteso come diritto a non divulgare la propria pregressa condizione patologica e *diritto all'autodeterminazione informativa*, in forza del quale ogni soggetto ha il diritto di esercitare un controllo sui propri dati personali e decidere se le proprie informazioni

25 Cfr. sul diritto alla riservatezza cfr. *ex multis* F. PIZZETTI, *La tutela della riservatezza nella società contemporanea*, in *Percorsi cost.*, n. 1, 2010, p. 61. In particolare, già nella sent. n. 990/1963 la Corte di cassazione aveva ritenuto meritevole di tutela il "diritto al riserbo" qualora fosse ravvisabile una violazione della libertà di autodeterminazione del singolo. Solo nel 1975, però, con la nota pronuncia n. 2129 del 27 maggio, tale diritto viene ricondotto a «quelle situazioni e vicende strettamente personali e familiari, le quali, anche se verificatesi fuori dal domicilio domestico, non hanno per i terzi un interesse socialmente apprezzabile, contro le ingerenze che, sia pure con mezzi leciti, per scopi non esclusivamente speculativi e senza offesa per l'onore, la reputazione o il decoro, non siano tuttavia giustificate da interessi pubblici preminenti».

26 Cfr. S. PICCININI, G. RAZIANI, *Diritto alla riservatezza elaboratori e informazione sanitaria*, in *Giust. civ.*, n. 2, 1980, p. 243 ss.

possano essere trattate, comunicate o diffuse²⁷. Il diritto all'autodeterminazione informativa si sostanzia, altresì, nella facoltà di ottenere anche la *cancellazione* dei propri dati, laddove ne ricorrano i presupposti e, in quest'ottica, si può sostenere che il diritto all'oblio oncologico si inquadri anche nella disciplina prevista dal Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR) sulla protezione dei dati personali²⁸.

Il secondo profilo che emerge dalla definizione di diritto all'oblio oncologico ai sensi dell'art.1 della legge 193/2023 – ovvero il diritto a non essere sottoposti a indagini o verifiche in merito alla propria pregressa condizione clinica oncologica – si sostanzia nel divieto, a carico di soggetti pubblici o privati (inclusi, ad esempio, le compagnie assicurative) di raccogliere o richiedere informazioni relative al passato oncologico di soggetti considerati guarite, una volta decorso il periodo temporale previsto dalla legge (dieci anni senza recidive o cinque anni nel caso di diagnosi avvenuta prima del compimento del ventunesimo anno di età). In tal modo, si riconosce all'ex-paziente il diritto a non essere soggetto ad accertamenti, richieste o controlli circa la propria storia sanitaria oncologica.

In quest'ottica, allora, il diritto all'oblio oncologico può essere considerato come espressione della tutela della riservatezza nella sua accezione *negativa*²⁹, ovvero intesa quale diritto a non subire ingerenze nella propria sfera personale e a impedire, nel caso del diritto all'oblio oncologico, che terzi accedano e trattino dati relativi ad una pregressa malattia oncologica.

27 Si fa riferimento al concetto di autodeterminazione che la Corte costituzionale ha elaborato proprio in materia di *privacy*, nello specifico con riferimento al consenso informato laddove ha affermato che «la circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello alla autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione», così Corte costituzionale, sent. n. 438/2008. Con la sent. n. 253/2009 la Corte ha, poi, ribadito il proprio orientamento. Cfr. A. PAPA, *La problematica tutela del diritto all'autodeterminazione informativa nella big data society*, in *Consulta online*, 17 aprile 2020. Per una ricostruzione delle problematiche che attengono al tema dell'autodeterminazione, cfr., tra gli altri, L. ANTONINI, *L'autodeterminazione nel sistema dei diritti costituzionali*, in AA.VV., *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Giappichelli, Torino, 2012.

28 Cfr. art. 9 del Regolamento. Il Regolamento riconosce i diritti del soggetto interessato, tra cui il diritto di accesso ai dati personali (art. 15), il diritto di rettifica (art. 16), il diritto alla cancellazione dei dati personali (art. 17), il diritto alla limitazione del trattamento (art. 18), il diritto alla portabilità dei dati (art. 20) e il diritto di opposizione al trattamento (art. 21).

29 M. OROFINO, *Trattamento dei dati personali e libertà di espressione e di informazione*, in L. CALIFANO (a cura di), *Innovazione tecnologica e valore della persona*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2017, p. 509 ss.

In secondo luogo, il diritto all'oblio oncologico si lega anche alla tutela dell'identità personale³⁰ dell'ex-paziente e mira a proteggere l'identità complessiva del soggetto nella sua *proiezione sociale*: alla base di tale diritto si colloca, invero, l'interesse del soggetto ad essere rappresentato con la sua vera identità e, cioè, a non vedere modificato, offuscato o, comunque, alterato *all'esterno* il proprio patrimonio intellettuale, ideologico, politico, etico, religioso, professionale. Nel caso dell'oblio oncologico, si tratta di quella dimensione dell'identità personale che fa riferimento allo stato di salute pregresso, legato alla malattia oncologica.³¹

In effetti, proprio l'esistenza di una pregressa malattia comporta, talvolta, anche per i pazienti considerati guariti una sorta di "stigma" sociale e la percezione per cui una pregressa diagnosi oncologica possa costituire un fattore permanente di fragilità, nonostante l'avvenuta guarigione clinica, dando, così, origine a quelle discriminazioni che l'introduzione della legge n. 193/2023 si pone come obiettivo di contrastare.

È in questa prospettiva, allora, che, nel caso specifico dell'oblio oncologico, proprio la tutela della riservatezza assume una funzione essenziale affinché l'identità personale possa essere in qualche modo "dissociata" da riferimenti ad una patologia pregressa e non venga, così, congelata in un passato ormai superato dall'evoluzione clinica del soggetto stesso, considerato guarito³².

In questi termini, si ritiene, pertanto, che il diritto all'oblio oncologico non si configuri come un mero diritto *a essere dimenticati*, ma come diritto a essere *rappresentati correttamente nel tempo*, secondo la prospettiva *dinamica* che è propria dell'identità personale, per cui la persona è ciò che è nel presente e la sua identità evolve nel tempo³³.

L'oblio oncologico, in tal senso, si configura come strumento di *storizzazione* e *contestualizzazione dell'identità*³⁴, necessario a evitare che la proiezione sociale dell'identità clinica e personale del soggetto venga distorta sulla base di una condizione patologica non più attuale e corrispondente alla realtà.

30 G. FINOCCHIARO, *Identità personale (diritto alla)*, Torino, Utet, 2010, p. 737 ss.

31 Cfr. Cass. Civ., sez. I, 22 giugno 1985, n. 3769, in *Foro italiano*, I, 1985, p. 2211 ss. Si veda, in dottrina, A. DE CUPIS, *Il diritto all'identità personale, Parte I: Il diritto al nome*, Milano, Giuffrè, 1949. Più di recente, si veda *ex multis*, V. ZENO ZENCOVICH, *Identità personale*, in *Digesto Discipline Privatistiche – sezione civile*, vol. IX, Torino, 1993, p. 294 ss.; L. TRUCCO, *Introduzione allo studio dell'identità individuale nell'ordinamento costituzionale italiano*, Torino, Giappichelli, 2004.

32 A. CANDIDO, *Il diritto all'oblio oncologico nel prisma dei diritti della personalità*, op. cit.

33 G. FINOCCHIARO, *Il diritto all'oblio nel quadro dei diritti della personalità*, cit. dove l'A. afferma che "In tale contesto, il diritto all'oblio oncologico si lega anche alla protezione dei dati personali e ai diritti della personalità ad esso affini – tra cui il diritto all'identità personale, alla rettifica, alla riservatezza, alla reputazione, all'immagine e al nome – risultano tutti funzionali alla tutela di un medesimo bene giuridico, ossia l'identità personale nelle sue molteplici forme: le informazioni relative al soggetto, la sua immagine sociale, la sua rappresentazione nella stampa e nello spazio digitale, il suo nome".

34 Cfr. ZENO-ZENCOVICH, *Onore e reputazione nel sistema del diritto civile*, Napoli, Jovene, 1985, p. 120.

Occorre inoltre sottolineare che la tutela dell'identità personale si estende anche alla dimensione *digitale* dell'identità³⁵: il diritto all'oblio oncologico implica, allora, la facoltà di non divulgare l'esistenza di una patologia oncologica pregressa e il divieto di subire accertamenti relativi alla propria passata condizione clinica, decorsi i termini temporali stabiliti dalla legge, anche rispetto alle informazioni accessibili *online*.

In terzo luogo, accanto alla tutela della riservatezza e dell'identità personale, è anche possibile individuare un legame stretto tra diritto all'oblio oncologico e protezione del diritto all'oblio di elaborazione dottrinale e giurisprudenziale³⁶, individuando dei punti di convergenza tra i due: il diritto all'oblio è stato nel tempo declinato secondo diverse accezioni e significati ed è generalmente considerato come un diritto che fin dal suo sorgere «si configura come un aspetto puntuale del diritto all'autodeterminazione informativa e al controllo sull'uso che viene fatto dei dati personali, compreso il diritto a chiederne la cancellazione quando ne ricorrano le condizioni»³⁷.

Senza soffermarsi, in questa sede, sulle sue molteplici declinazioni, si può rilevare che il diritto all'oblio costituisca un diritto “a geometria variabile”, che oscilla «nell'ambito del rapporto tra il diritto dell'individuo al rispetto della sua riservatezza e della sua dignità da una parte e il diritto alla libertà di informazione e del pensiero dall'altra parte», rispetto ai quali esso vive una tensione permanente³⁸.

In questi termini, esso si configura come il diritto a non vedere diffuse alcune notizie relative a vicende, già legittimamente rese pubbliche, rispetto all'accadimento delle quali è trascorso un notevole lasso di tempo³⁹. Proprio il tempo gioca un ruolo importante nell'esercizio del diritto all'oblio, non soltanto nel caso di informazioni rispetto alle quali sia trascorso un determinato termine di tempo, ma anche qualora manchino elementi di contestualizzazione temporale di tali informazioni⁴⁰.

In questi termini, allora, anche il diritto all'oblio oncologico, come si è avuto modo di argomentare, può considerarsi quale diritto che, al pari dell'oblio di elaborazione dottrinale e giurisprudenziale, si intreccia tanto con la tutela della riservatezza, quanto con la protezione delle identità personali.

35 Cfr. G. RESTA, *Identità personale e identità digitale*, ne *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2007, 511 ss.; G. ALPA, *L'identità digitale e la tutela della persona*, in *Contratto e impresa*, 2017, 723 ss.

36 Cfr. F. PIZZETTI, *Il caso del diritto all'oblio*, cit. Come osservato, «Talvolta, infatti, è la dottrina che individua e definisce per prima una nuova esigenza o un nuovo fenomeno bisognoso di tutela e di regolazione e la giurisprudenza segue; talaltra, al contrario, è la giurisprudenza che, trovandosi di fronte a nuove domande di tutela, sviluppa una attività creativa», p. 22

37 *Ibidem*, p. 31

38 *Ibidem*, p. 30

39 G. Finocchiaro, *Il diritto all'oblio nel quadro dei diritti della personalità*, cit.

40 *Ibidem*.

Inoltre, anche nel caso del diritto all'oblio oncologico, il tempo gioca un ruolo fondamentale nell'accertamento dell'avvenuta guarigione rispetto ad una pregressa malattia oncologica e, dunque, nella possibilità di esercitare tale diritto.

Tuttavia, sebbene il diritto all'oblio oncologico presenti dei punti di convergenza rispetto all'oblio, si ritiene importante specificare che non sempre le informazioni cliniche di cui si chiede l'oblio oncologico sono già state rese pubbliche o diffuse a terzi: in altri termini, il diritto all'oblio oncologico non si configura come un diritto a “ritornare nell'ombra” rispetto a fatti o informazioni resi legittimamente di dominio pubblico, ma è piuttosto il diritto a non divulgare tali informazioni o a non subire indagini rispetto ad una pregressa malattia oncologica, qualora siano trascorsi i termini temporali previsti dalla legge.

In questa prospettiva, si ritiene, pertanto, che il diritto all'oblio oncologico attenga maggiormente alla sfera del riserbo e della riservatezza, più che all' “essere dimenticati” (il c.d. *right to be forgotten*), e si configuri come funzionale alla rappresentazione dell'identità personale, e in particolare della dimensione relativa allo stato di salute, contestualizzandola nel presente. Non si tratta pertanto di un diritto a “dimenticare” la propria condizione clinica pregressa, ma, piuttosto, a contestualizzare e storicizzare la propria identità nella circostanza contingente.

Con riferimento, poi, alle ulteriori disposizioni costituzionali poste a fondamento dell'oblio oncologico e individuate dalla legge 193/2023 all'art. 1, – ovvero gli artt. 3 e 32 Cost. – si può osservare che, da una parte, sulla base del principio di eguaglianza e pari dignità sociale l'ex-paziente oncologico deve essere trattato alla stregua di qualsiasi altro individuo, in assenza di un rischio clinico differenziale che giustifichi un trattamento diseguale rispetto a coloro che non sono mai stati affetti da patologie oncologiche. In altri termini, la sopravvivenza a una patologia tumorale, una volta intervenuta la guarigione clinica, non può essere legittimamente qualificata quale condizione personale idonea a determinare un trattamento giuridico differenziato rispetto a coloro che non hanno mai sofferto di patologie oncologiche⁴¹.

Infine, con riferimento all'art. 32 della Costituzione, si evidenzia come il diritto all'oblio oncologico non si configuri quale strumento volto solo alla salvaguardia della salute in senso strettamente fisico, ma anche alla tutela della dimensione psichica e sociale dell'integrità personale, da intendersi come componente essenziale del diritto alla salute⁴².

41 Cfr. in particolare, *Il diritto dell'oblio oncologico: uno strumento di tutela per le persone clinicamente guarite*, op. cit. p.19

42 Sulla definizione del concetto di salute, si fa riferimento al preambolo della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 1946, secondo cui la sanità «è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità. Il possesso del migliore stato di sanità possibile costituisce un diritto fondamentale di ogni essere umano, senza distinzione di razza, di religione, d'opinioni politiche, di

In effetti, muovendo dal presupposto che il titolare del diritto all'oblio oncologico sia, per definizione, clinicamente guarito dalla patologia tumorale precedentemente sofferta, la possibilità di evocare una sorta di "ritorno" al periodo della malattia attraverso la richiesta di dati relativi allo stato di salute potrebbe incidere tanto sulla qualità della vita degli ex-pazienti, quanto sul benessere psico-sociale degli stessi.

Pertanto, l'oblio oncologico preserverebbe anche il benessere mentale e sociale delle persone guarite, potenzialmente leso sia in caso di irragionevoli disparità di trattamento o sia di richieste di informazioni riguardanti il loro pregresso stato oncologico.

Si ricorda infine che a livello sovranazionale, il diritto all'oblio oncologico, come richiamato dalla legge, trova fondamento negli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea: si tratta, rispettivamente, del rispetto della vita privata e della vita familiare (art. 7)⁴³, della tutela dei dati di carattere personale (art. 8)⁴⁴, della non discriminazione (art. 21)⁴⁵, della protezione della salute (art. 35)⁴⁶ e protezione dei consumatori (art. 38)⁴⁷.

La legge menziona, poi, la Convenzione europea dei Diritti dell'Uomo, con riferimento all'art. 8 nella parte in cui prevede che «ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare»⁴⁸. Si tratta pertanto di un diritto che può trovare una propria tutela in un'ottica, senza dubbio, multilivello.

condizione economica o sociale». Si veda R. BALDUZZI, *Salute (diritto alla)*, in S. CASSESE (diretto da), *Dizionario di diritto pubblico*, VI, Milano, 2006, p. 5395; P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, n. 1, 2000, 1 ss.

43 Art. 7: Rispetto della vita privata e della vita familiare: «Ogni individuo ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e delle sue comunicazioni».

44 Art. 8 Protezione dei dati di carattere personale: «1. Ogni individuo ha diritto alla protezione dei dati di carattere personale che lo riguardano. 2. Tali dati devono essere trattati secondo il principio di lealtà, per finalità determinate e in base al consenso della persona interessata o a un altro fondamento legittimo previsto dalla legge. Ogni individuo ha il diritto di accedere ai dati raccolti che lo riguardano e di ottenerne la rettifica».

45 Art. 21: Non discriminazione: «È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali».

46 Art. 35: Protezione della salute: «Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana».

47 Art. 38: Protezione dei consumatori: «Nelle politiche dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione dei consumatori».

48 Art. 8, CEDU: «Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza».

5. Il diritto all'oblio oncologico nel quadro della normativa prevista dal GDPR

Accanto all'intreccio con la tutela della riservatezza e identità personale occorre, poi, sottolineare che l'oblio oncologico si inquadra anche con riferimento al diritto alla protezione dei dati personali e, in particolare, con la normativa dettata dal Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, noto come Regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR).

In questi termini, invero, il diritto all'oblio oncologico assume rilevanza come diritto alla cancellazione dei dati previsto dall'art. 17 del GDPR⁴⁹, per cui l'interessato ha diritto di ottenere dal titolare del trattamento la *cancellazione* dei propri dati personali «senza ingiustificato ritardo» e al ricorrere di determinate condizioni, quali – a titolo esemplificativo – il venir meno della finalità del trattamento, la revoca del consenso, il trattamento illecito o l'adempimento di un obbligo legale⁵⁰.

In questo quadro, allora, e mettendo in luce l'intreccio tra la normativa prevista dal Regolamento e la disciplina dettata dalla legge 193/2023, si osserva, innanzitutto, che l'art. 2, comma 5, della riferita legge n. 193/2023 prevede che, qualora la persona guarita da pregressa malattia oncologica abbia precedentemente fornito informazioni sulla propria patologia, possa comunicare tempestivamente la sua guarigione attraverso idonea certificazione: entro trenta giorni dal ricevimento della certificazione inviata dal contraente, le istituzioni finanziarie e assicurative in possesso delle informazioni sulla pregressa patologia sono tenute a procedere alla loro cancellazione.

In questi termini, pertanto, la certificazione di oblio oncologico diventa in qualche modo “strumentale” e funzionale alla richiesta di cancellazione dei dati personali e, pertanto, all'esercizio del diritto di cancellazione.

Non solo: l'art. 2 al comma secondo prevede che in tutte le fasi di accesso a servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi, ivi compresi le trattative precontrattuali e la stipulazione o il rinnovo di contratti, le banche, gli istituti di credito, le imprese di assicurazione e gli intermediari finanziari e assicurativi forniscano alla controparte adeguate informazioni circa l'esercizio dell'oblio oncologico.

49 Il GDPR prevede poi una serie di diritti in capo all'interessato, tra cui il diritto di accesso ai propri dati (art. 15), il diritto di rettifica (art. 16), il diritto alla cancellazione dei dati personali (art. 17), il diritto alla limitazione del trattamento (art. 18), il diritto alla portabilità dei dati (art. 20) e il diritto di opposizione al trattamento (art. 21).

50 Tuttavia, la cancellazione non è incondizionata: il secondo paragrafo dell'articolo 17 del GDPR prevede una serie di eccezioni, tra cui il diritto alla libertà di espressione e di informazione, l'adempimento di un obbligo legale, motivi di interesse pubblico nel settore sanitario, o l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria. Il bilanciamento tra il diritto all'oblio e altri diritti fondamentali rappresenta, pertanto, un punto nodale nell'interpretazione e applicazione del diritto alla cancellazione dei dati sanitari.

Tuttavia, in questo quadro, appare importante rilevare che tra diritto all'oblio oncologico e diritto alla cancellazione dei propri dati non sembra esservi una perfetta sovrapposizione, poiché la portata del diritto all'oblio oncologico risulta ben più ampia del diritto alla cancellazione dei dati relativi ad una pregressa malattia oncologica, una volta sopraggiunta la guarigione.

Invero, il diritto all'oblio oncologico non riguarda solo i casi in cui vi sia una cancellazione dei propri dati a seguito di apposita certificazione attestante la guarigione, ma consiste, piuttosto, nel diritto di una persona guarita da un tumore di non divulgare e di non subire indagini relative ad una pregressa malattia oncologica, decorsi i termini temporali previsti dalla legge⁵¹.

6. Diritto all'oblio oncologico e protezione dei dati sanitari

Si sottolinea, poi, che anche i dati relativi ad una pregressa malattia oncologica possano considerarsi quali dati relativi alla salute ai sensi del GDPR, ovvero come quei dati personali che attengono alla salute *fisica o mentale* di una persona⁵².

Il considerando (35) del GDPR definisce la categoria di dati sanitari in modo piuttosto ampio, includendovi le informazioni riguardanti lo stato fisico o mentale passato, presente o futuro dell'interessato, i trattamenti clinici ricevuti, le diagnosi, i dati genetici e biometrici, nonché qualsiasi informazione proveniente da professionisti sanitari, dispositivi medici o referti diagnostici.

Pertanto, sulla base della definizione proposta dal Regolamento, non sembrano esservi dubbi che anche i dati relativi ad una pregressa malattia oncologica possano rientrare a pieno titolo nella categoria di dati relativi alla salute.

In questi termini, non soltanto il trattamento dei dati sanitari deve rispettare i principi previsti dal Regolamento UE⁵³, ma la categoria di dati sanitari è oggetto di una tutela più rigorosa, a causa del legame stretto che intercorre con gli aspetti più intimi dell'identità personale del soggetto e dell'impatto che un trattamento illecito di tali dati potrebbe avere sulla tutela dei diritti e le libertà

51 Si sottolinea che nella già riferita Comunicazione della Commissione («*Europe's Beating Cancer Plan*», COM(2021) 44 final) veniva evidenziato che il cosiddetto “diritto all'oblio oncologico” invocato dalle associazioni dei pazienti non coincide con il diritto alla cancellazione dei dati personali previsto dall'art. 17 del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR), con il quale condivide solo parte della denominazione.

52 Cfr. Art. 4 GDPR.

53 Si menziona, ad esempio, il principio di liceità, correttezza e trasparenza nell'uso dei dati; la limitazione della finalità, secondo cui i dati devono essere raccolti per scopi determinati, espliciti e legittimi, e non trattati successivamente in modo incompatibile con tali finalità; la minimizzazione dei dati, che richiede che siano trattati solo i dati strettamente necessari rispetto alle finalità perseguite; l'esattezza dei dati, che impone l'aggiornamento costante delle informazioni; la limitazione della conservazione, che vieta la detenzione dei dati oltre il tempo strettamente necessario; infine, l'integrità e riservatezza, che obbliga a garantire la sicurezza contro trattamenti non autorizzati o illeciti.

fondamentali, comportando discriminazioni, stigmatizzazione, isolamento o violazioni della dignità umana.

In particolare, i dati sanitari rientrano nella categoria dei cosiddetti dati sensibili, il cui uso viene disciplinato dall'articolo 9 del GDPR. Tale articolo prevede che il loro trattamento sia vietato, salvo specifiche ipotesi derogatorie indicate dal Regolamento UE, tra cui il consenso esplicito dell'interessato, motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica, la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero, o ancora finalità di medicina preventiva o di medicina del lavoro, e riconosce agli Stati membri la facoltà di introdurre condizioni ulteriori per il trattamento di dati genetici, biometrici e relativi alla salute.

Accanto, poi, alla disciplina dettata dal GDPR, non si può trascurare che la tutela del diritto all'oblio oncologico, riguardando dati di carattere sanitario, sia da inquadrarsi anche con riferimento al recente Regolamento (UE) 2025/327 istitutivo dello Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS)⁵⁴: tale Regolamento, che rappresenta una tappa fondamentale nel processo di armonizzazione e rafforzamento della governance europea in materia di protezione e circolazione dei dati sanitari, mira, infatti, a garantire alle persone fisiche un controllo effettivo sull'accesso e sull'utilizzo dei propri dati, disciplinandone al contempo l'impiego *secondario* per finalità di ricerca scientifica, sanità pubblica e innovazione, nel rispetto dei diritti fondamentali e delle libertà degli interessati⁵⁵.

Tra le principali novità previste dal Regolamento figura la cartella clinica elettronica (*Electronic Health Record – EHR*) definita come «una raccolta di dati sanitari elettronici relativi a una persona fisica e rilevati nell'ambito del sistema sanitario, il cui trattamento avviene ai fini della prestazione di assistenza sanitaria»⁵⁶.

In questa prospettiva, il Regolamento prevede l'obbligo per gli Stati membri di assicurare l'interoperabilità tecnica e semantica delle cartelle cliniche, al fine di permettere un accesso ai dati sanitari a livello transfrontaliero⁵⁷.

Le cartelle cliniche dovranno contenere, in formato standardizzato, informazioni essenziali quali anamnesi, esiti diagnostici, trattamenti, prescrizioni e referti, e saranno accessibili attraverso punti di accesso digitali nazionali.

54 Pubblicato nella Gazzetta ufficiale dell'Unione europea il 5 marzo 2025 ed entrato in vigore il successivo 26 marzo, il Regolamento segna l'inizio di un periodo transitorio destinato a concludersi nel marzo 2029, data prevista per l'operatività delle disposizioni principali. Entro marzo 2027, la Commissione europea dovrà adottare gli atti di esecuzione necessari per garantirne l'applicazione uniforme. A partire da marzo 2029, sarà attivato lo scambio tra gli Stati membri delle prime categorie prioritarie di dati sanitari elettronici a fini assistenziali, tra cui i profili sanitari sintetici, le prescrizioni elettroniche e le dispensazioni elettroniche. Nella medesima fase, entreranno in vigore le disposizioni sull'uso secondario per la maggior parte delle categorie di dati, comprese le cartelle cliniche elettroniche.

55 L'intento sotteso al Regolamento è quello di creare un ecosistema europeo dei dati sanitari, coerente con gli obiettivi della *European Health Union*, che consenta la piena interoperabilità e circolazione dei dati a livello transfrontaliero.

56 Cfr. lettera j), art. 2 del Regolamento EHSD.

57 Cfr. art. 15 del Regolamento EHDS.

In particolare, il Regolamento prevede che entro il 26 marzo 2027 la Commissione stabilisca, mediante atti di esecuzione, le specifiche tecniche relative alle categorie prioritarie di dati sanitari elettronici personali che stabiliscono il formato europeo di scambio delle cartelle cliniche elettroniche. Tale formato deve essere, ai sensi dell'art. 15 del Regolamento, di uso comune, leggibile da un dispositivo automatico e consentire la trasmissione di dati sanitari elettronici personali tra applicazioni software, dispositivi e prestatori di assistenza sanitaria diversi.

Si prevede infine che le persone fisiche abbiano il diritto di inserire informazioni nella propria cartella clinica elettronica attraverso servizi o applicazioni di accesso ai dati sanitari elettronici collegati a tali servizi⁵⁸.

In questo quadro, sarebbe, allora, auspicabile, anche in linea con l'obiettivo di creare un ecosistema europeo dei dati sanitari, un intervento normativo dell'Unione Europea che sia finalizzato a prevedere una disciplina comune sull'esercizio del diritto all'oblio oncologico, armonizzando le diverse discipline nazionali esistenti e prevedendo una tutela in quei Paesi membri in cui tale diritto ancora non è riconosciuto e tutelato.

Sarebbe ad esempio utile immaginare la possibilità di un certificato *europeo* di guarigione oncologica, inteso come strumento uniforme e riconosciuto in tutti gli Stati membri, idoneo ad attestare l'avvenuta remissione della patologia oncologica e, conseguentemente, a tutelare l'interessato (ex-paziente) da trattamenti discriminatori in tutti i Paesi membri.

In particolare, l'emissione di un certificato attestante la guarigione clinica, standardizzato a livello europeo, e integrato nella cartella clinica elettronica prevista dal Regolamento, potrebbe rappresentare uno strumento efficace per garantire una tutela maggiormente uniforme del diritto all'oblio oncologico in ambito europeo e garantita in tutti i Paesi membri⁵⁹.

Sarebbe, inoltre, utile che un intervento europeo volto a disciplinare l'oblio oncologico possa fondarsi su criteri clinici condivisi e prevedere, sulla base delle evidenze scientifiche, un unico riferimento temporale in grado di attestare l'avvenuta guarigione.

Se, infatti, sulla base dei dati scientifici, la legge n. 193 del 2023 prevede due scaglioni temporali entro i quali il diritto all'oblio oncologico può essere esercitato seguendo le indicazioni fornite dalla Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022⁶⁰ (dieci anni dopo il termine delle cure, in assenza di episodi di recidiva, per chi ha ricevuto la diagnosi dopo il compimento dei ventuno

58 Cfr. art. 5 del Regolamento EHDS.

59 Si ricorda che al momento non tutti i Paesi membri hanno introdotto una normativa sull'oblio oncologico. Cfr., sul punto, *European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Dossier Progetto*, op. cit.

60 Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su «rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata», op. cit.

anni di età; cinque anni per chi l'ha ricevuta prima del compimento dei ventuno anni), tuttavia, al momento, le normative introdotte in alcuni Stati membri divergono rispetto alle tempistiche volte ad attestare la guarigione clinica indicata dalla Risoluzione⁶¹.

7. Conclusioni

In conclusione, l'introduzione del diritto all'oblio oncologico nell'ordinamento giuridico italiano, così come previsto dalla legge 193/2023, rappresenta un valido strumento di tutela per quei soggetti considerati clinicamente guariti da una pregressa patologia oncologica e può senza dubbio contribuire all'eliminazione delle discriminazioni subite a causa di informazioni non più attuali dal punto di vista clinico.

Come si è potuto osservare, tale diritto si inquadra sul piano costituzionale con riferimento agli artt. 2, 3 e 32 Cost. e si configura come funzionale alla tutela della riservatezza e identità personale degli ex-pazienti, della non discriminazione e alla protezione della loro salute fisica e mentale, che nel caso dell'oblio oncologico si estende alla protezione della condizione post-clinica del paziente guarito, nella prospettiva di una piena reintegrazione sociale.

Come osservato, invero, il diritto all'oblio oncologico consente all'individuo di sottrarsi all'identificazione permanente con la propria condizione clinica pregressa, restituendogli il diritto a essere rappresentato per ciò che è nel presente. La possibilità di non divulgare e di non subire accertamenti relativi a una malattia superata si traduce, quindi, in una tutela dell'identità personale e della sua proiezione sociale.

Si è poi messo in luce come il diritto all'oblio oncologico si intrecci strettamente con il cosiddetto diritto all'oblio di elaborazione dottrinale e giurisprudenziale, con cui non condivide solo parte della denominazione, ma presenta anche punti di convergenza. Al pari del diritto all'oblio, anche il diritto all'oblio oncologico definito dalla legge n. 193/2023 come diritto a non divulgare informazioni rispetto ad una pregressa malattia oncologica né a subire indagini in merito alla stessa, mira a tutelare la riservatezza e l'identità personale del soggetto.

Tuttavia, l'esercizio del diritto all'oblio oncologico, più che un diritto a “tornare nell'ombra” o ad “essere dimenticato”, sembra configurarsi come funzionale ad una rappresentazione aggiornata dell'identità personale, affinché

61 Inoltre, si rileva che l'introduzione di una normativa europea potrebbe altresì considerare l'esistenza di un diritto all'oblio anche per altre patologie: sembrerebbe, infatti, irragionevole prevedere un diritto all'oblio per la sola fattispecie oncologica, e non, ad esempio, ad altre ed ulteriori patologie. Infine, risulterebbe, altresì, fondamentale una valutazione sul tema dell'impatto di genere rispetto all'esercizio dell'oblio con riferimento a pregresse patologie, considerato che alcune malattie possono presentarsi in maniera diversa nell'uomo e nella donna e avere una progressione differente a seconda dei due generi. Cfr. F. RESCIGNO, *Per un Habeas corpus di genere*, Napoli, Editoriale scientifica, 2022.

quest'ultima non sia cristallizzata ad una dimensione storica e clinica pregressa non più rilevante.

In aggiunta, l'esercizio del diritto all'oblio oncologico, come si è avuto modo di dimostrare, si intreccia anche con il diritto alla protezione dei dati personali e, in particolare, con l'art. 17 del GDPR, ovvero con il diritto a richiedere la cancellazione dei propri dati che, nel caso dell'oblio oncologico, avviene attraverso apposita certificazione che attesti l'avvenuta guarigione clinica.

In questi termini, tuttavia, si è osservato che la portata del diritto all'oblio oncologico è più ampia rispetto a quella del diritto alla cancellazione dei dati, poiché l'oblio oncologico non riguarda solo il cosiddetto "*right to erasure*", ma consiste nella facoltà di non fornire informazione né di essere oggetto di indagini rispetto allo stato di salute pregresso, prevedendo quindi che il soggetto possa avere un controllo sulle informazioni che lo riguardano e possa scegliere se comunicare o meno quei dati relativi al proprio pregresso stato di salute, qualora sia subentrata la guarigione, e alle condizioni definite dalla legge n. 193/2023.

Sebbene, allora, non si possa osservare una perfetta sovrapposizione tra diritto all'oblio oncologico e diritto alla cancellazione dei dati, essendo la portata di quest'ultimo maggiormente circoscritta ai casi in cui le informazioni circa una pregressa malattia oncologica siano già state comunicate ai soggetti terzi individuati dalla legge 193/2023 e debbano essere cancellate, si è anche sottolineato che la cancellazione di tali informazioni è anch'essa volta, in definitiva, alla tutela dell'identità personale: nello specifico, la cancellazione consente ai soggetti guariti di essere rappresentati secondo la propria identità attuale, contestualizzandola nel presente ed evitando che la storia clinica determini un trattamento discriminatorio negli ambiti di applicazione della disciplina prevista dalla legge 193/2023.

Infine, si è messo in luce che, accanto all'ordinamento giuridico nazionale e alla normativa prevista dal GDPR, il diritto all'oblio oncologico si inquadra anche in relazione alla più ampia disciplina dettata dal nuovo Regolamento (UE) 2025/327, istitutivo dello Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS) e alle sfide che tale regolamento apre nell'ambito della creazione di ecosistema europeo di dati sanitari.

In tale ottica, sebbene il Regolamento (UE) 2025/327 non faccia accenno al diritto all'oblio oncologico, sarebbe auspicabile l'introduzione di una normativa *europea* che possa garantire una tutela comune e uniforme del diritto all'oblio oncologico, ponendosi in linea con l'obiettivo di creazione di un unico spazio europeo di protezione e circolazione dei dati sanitari.

In particolare, l'introduzione di un atto legislativo europeo volto disciplinare l'esercizio del diritto all'oblio oncologico potrebbe, invero, contribuire a garantire un migliore accesso ai dati sanitari personali in tutti gli Stati membri dell'Unione Europea con riferimento anche a pregresse patologie oncologiche e al loro superamento, rendendo, peraltro, uniformi in tutti i Paesi membri, sulla base delle evidenze scientifiche, quei criteri utili a determinare l'avvenuta guarigione clinica.