

SEMINARIO GIURIDICO
DELLA UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
CCLXXIV

JURI MONDUCCI

**IL DATO GENETICO
TRA AUTODETERMINAZIONE
INFORMATIVA E
DISCRIMINAZIONE GENOTIPICA**



Bononia University Press

Bononia University Press
Via Farini 37, 40124 Bologna
tel. (+39) 051 232 882
fax (+39) 051 221 019

www.buonline.com
e-mail: info@buonline.com

© 2013 Bononia University Press
Tutti i diritti riservati

ISBN 978-88-7395-893-2

Impaginazione: Irene Sartini

Stampa: Editografica - Rastignano (BO)

Prima edizione: ottobre 2013

SEMINARIO GIURIDICO
DELLA UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

La presente monografia è stata sottoposta a procedura di valutazione da parte di una commissione di lettura nominata nell'ambito della Giunta di Dipartimento

*Chi è pronto a dar via le proprie libertà
fondamentali per comprarsi briciole di temporanea
sicurezza non merita né la libertà né la sicurezza*
Benjamin Franklin, 11 novembre 1875

INTRODUZIONE

L'ultimo trentennio ha conosciuto un'evoluzione giuridica, nel contesto dei diritti della persona, di non secondaria importanza: dal riconoscimento giurisprudenziale, nel 1975, del diritto alla riservatezza, all'introduzione legislativa, prima, nel 1996, del medesimo diritto alla riservatezza, poi, nel 2003, del più ampio diritto alla protezione dei dati personali, sino alla prima regolamentazione, nel 2007, del trattamento dei dati genetici.

Si è quindi passati da un'epoca nella quale, di fatto, non si riteneva che la persona godesse nemmeno dei basilari principi di riservatezza, oggi ritenuti pacificamente acquisiti, ad una in cui, soprattutto come conseguenza dell'avvento delle banche dati elettroniche, la persona rischia di essere considerata e trattata come un codice binario e, quindi, ricondotta ad un insieme di informazioni di carattere personale, tanto da richiedere l'intervento di una moltitudine di atti normativi finalizzati a porre divieti e limiti ad ogni tipologia di trattamento di dati personali.

Il presupposto dell'intervento del legislatore e della giurisprudenza è, quindi, la tutela della persona, anche con riferimento alla sua dignità che, inizialmente (ovvero quando, nel 1890, negli Stati Uniti si parlò per la prima volta di *right to privacy*) rischiava di essere lesa dall'uso di tecnologie di natura c.d. meccanica (la macchina fotografica e/o la cinepresa), per poi essere messa a rischio sia dall'imponenza e dalla preponderanza dell'informatica sia dall'evo-

luzione della biologia e della medicina, che hanno reso possibile la conoscenza dell'individuo, dapprima sotto un profilo meramente "esterno", con la possibilità di invadere e mettere a rischio le sue abitudini, le sue scelte di vita, le sue convinzioni personali, infine arrivando sino alla possibilità di delineare le sue più intime caratteristiche, deducibili dall'esame del genoma umano, che possono addirittura consentire di conoscere anticipatamente le più recondite ed imm modificabili connotazioni delle generazioni future.

Da qui l'evidenza della necessaria interazione tra genetica e diritto, che deriva dalla peculiarità dell'informazione genica la quale, nel contesto del c.d. "eccezionalismo genetico", da un lato è capace di rivelare il profilo genetico individuale e, quindi, il destino dell'individuo e delle generazioni future, e dall'altro è connotata da due specifiche peculiarità, una nobile e l'altra molto meno; essa, infatti, infondendo nella persona la c.d. "consapevolezza genetica", *in primis* le permette di poter scegliere di sottoporsi a cure preventive o di modificare le proprie abitudini in modo tale da evitare o ritardare l'insorgenza di una o più specifiche malattie o, comunque, di effettuare scelte consapevoli in campo riproduttivo; *in secundis* è, purtroppo, idonea a creare molte più occasioni, peraltro particolarmente incisive, di rischio discriminatorio, soprattutto in ambito lavorativo e assicurativo, ma non solo.

I dati genetici, infatti, costituiscono il patrimonio più profondo dell'individuo, peraltro (allo stato) imm modificabile, e possono provocare quello che viene oggi chiamato "determinismo genetico" (mutuando in un'ottica moderna il determinismo biologico di Cesare Lombroso), riducendo la persona al suo patrimonio genetico, così privandola di tutte quelle ulteriori caratteristiche che fanno di ciascun individuo un essere dotato di specificità, che non sono solo frutto delle proprie caratteristiche genetiche, ma anche del contesto sociale, spaziale, temporale, umano nel quale è stato ed è collocato.

Il rischio connaturato all'uso indiscriminato ed incontrollato del dato genetico è quello di tornare a quel fatalismo, proprio del fondatore dell'antropologia criminale, che etichettava gli individui solo ed esclusivamente in base alle loro caratteristiche fisiche ed ereditarie, così ritenendole prive della capacità di scelta e di discernimento proprie dell'essere umano.

Le potenzialità discriminatorie che le informazioni genetiche recano in sé, infatti, non sono solo quelle legate all'ambiente di lavoro e/o al profilo assicurativo legato al singolo individuo, ma anche quelle che discendono dall'appartenenza della persona ad una determinata etnia o ad un determinato gruppo sociale, e ciò proprio a causa della riconducibilità di determinati comportamenti, di determinate malattie o condizioni fisiche alle peculiari caratteristiche genetiche del gruppo stesso.

Gli esempi che possono portare a queste conclusioni sono molti, dalla selezione della popolazione ariana della Germania nazista, alla campagna di sterilizzazione volontaria di zingari da parte del governo svedese negli anni ottanta, dallo screening della popolazione neonata in zone ad alto rischio di criminalità negli Stati Uniti, a quello degli afro-americani, dei sardi o degli islandesi, quali gruppi, più di altri, soggetti a determinate malattie (l'anemia per gli afro-americani, la sclerosi multipla per i sardi, l'obesità per gli islandesi).

Il pericolo discriminatorio è evidente, dal momento che tali campagne (al di là di quelle effettuate anche solo per finalità di ricerca) non sono mirate alla ricerca genetica sul singolo individuo, bensì sul gruppo (e, quindi, sui prossimi discendenti e sulle generazioni future) sul quale, pertanto, potrebbero ricadere le eventuali conseguenze di natura discriminatoria, nel presente e nel futuro, sia prossimo sia remoto (si consideri la possibilità che le Compagnie assicuratrici rifiutino di assicurare, a causa della maggiore probabilità di insorgenza di malattie altamente ed irrimediabilmente invalidanti, individui appartenenti ad un determinato gruppo sociale od etnico).

Da quanto detto deriva quindi, con assoluta evidenza, la necessità di norme finalizzate a regolare la bioetica (il c.d. biodiritto), anche e con specifico riferimento alla genetica. In questo contesto, infatti, al di là della vigenza di norme di carattere internazionale e patizio finalizzate ad evitare il rischio di determinismo genetico (v., tra le altre, l'art. 2 della *Dichiarazione Universale sul genoma umano e sui diritti umani*, che vieta di “ridurre gli individui alle loro caratteristiche genetiche”), sono necessarie norme interne che esplichino detti principi, rendendoli effettivamente applicabili anche nei singoli ordinamenti nazionali.

Tralasciando tutto quanto ha preceduto l'entrata in vigore della oramai abrogata legge 31 dicembre 1996 n. 675, che dovrebbe far parte dei libri di storia del diritto, lo scopo dal presente lavoro, nato nel contesto delle ricerche svolte nell'ambito del gruppo bolognese del progetto FIRB 2006-2009 "Test genetici e biobanche: problemi bioetici tra diritto e società", è quello di evidenziare, sulla base dell'evoluzione normativa, le finalità perseguite dal biodiritto, limitatamente alle problematiche in esame.

Tale lavoro prende in considerazione la normativa in materia di trattamento dei dati genetici in quanto destinata principalmente alla protezione della persona nell'odierno contesto spazio-temporale, in cui il trattamento dei dati, pur pericoloso per la privacy (intesa in senso ampio) e per l'intimità della persona considerata nella sua singolarità, è essenziale per la tutela dell'individuo stesso e per il progresso della collettività e, quindi, deve intraprendersi e proseguirsi con modalità che consentano di evitare di giungere a quella che è stata ritenuta, da autorevole dottrina, una nuova forma di schiavitù dell'essere umano; non v'è dubbio, infatti, che l'utilizzo non regolamentato ed indiscriminato dei dati, soprattutto di quelli particolari e genetici, è in grado di condizionare, oltre alle abitudini della persona, anche le scelte di vita e gli stessi pensieri dell'individuo.

Lo scopo del lavoro è quindi quello di evidenziare come in realtà la finalità specifica dell'Autorizzazione adottata dal Garante per la protezione dei dati personali ai sensi dell'art. 90 del Codice non sia (solo) quella di tutelare il singolo, ma anche il gruppo sociale, etnico e culturale del quale fa parte e, quindi, anche le generazioni future.

L'intenzione di chi scrive è quella di analizzare sotto un profilo squisitamente tecnico-giuridico la normativa in materia di protezione dei dati personali *in parte qua*, anche contestualizzandola con alcune altre norme di biodiritto di recente introduzione nell'ordinamento; e ciò al fine di spingere *de jure condendo* il legislatore e *de jure condito* l'interprete, ad individuare i punti di interazione tra le stesse discipline e, quindi, di consentire alla normativa un'evoluzione che permetta di raggiungere il miglior punto di equilibrio tra l'interesse al progresso e il miglior sviluppo della persona.

Tutto questo, evidentemente, in un contesto in cui il biodiritto, correttamente reclamato da più parti per la regolamentazione della bioetica, lungi dal normare l'etica in quanto tale o addirittura dal definire il concetto di etica, dovrebbe quantomeno, a parere di chi scrive, limitarsi ad individuare quei confini estremi ed esterni, quelle norme essenziali da non sorpassare per evitare di ricadere in quel baratro nel quale l'umanità ha rischiato di inabissarsi poco prima della metà del secolo scorso, in virtù dell'asserita superiorità di una razza (o di un gruppo sociale) sulle altre.

CAPITOLO I

I DATI SENSIBILI E IL LORO TRATTAMENTO

SOMMARIO: 1.1. I dati sensibili. – 1.2. Le condizioni per il trattamento. Il consenso dell'interessato. – 1.3. (segue) L'autorizzazione del Garante. – 1.4. Le deroghe alle condizioni di legittimità per il trattamento dei dati sensibili.

1.1. *I dati sensibili*

L'evoluzione del concetto di diritto alla riservatezza¹, prima, e di diritto alla protezione dei dati personali², poi, ha imposto, come noto, al legislatore europeo³ e a quello italiano⁴ di regolare ogni aspetto del trattamento dei dati, anche al fine di evitare che l'esplosione del fenomeno informatico arrecasse danni alle libertà fondamentali della persona.

Tale regolamentazione non poteva non tenere in stretta considerazione, da un lato, l'ambito soggettivo del trattamento (ovvero sia la qualità del titolare del trattamento), dall'altro l'ambito ogget-

¹ Per l'inquadramento giurisprudenziale del diritto alla riservatezza v. Cass. 27 maggio 1975 n. 2129, in *Foro it.*, 1976, I, 2895 con nota di Monteleone.

² Stefano Rodotà ha riassunto il passaggio dal diritto alla riservatezza (visto come il trinomio "persona-informazione-segretezza") al diritto alla *privacy*, inteso come diritto alla protezione dei dati personali (visto nel quadrinomio "persona-informazione-circolazione-segretezza"), evidenziando che il concetto fondamentale del diritto alla protezione dei dati personali consiste nel diritto alla circolazione controllata o alla interruzione del flusso delle informazioni.

³ Il quale vi ha proceduto con la Direttiva del Parlamento e del Consiglio CE/95/46.

⁴ Il quale vi ha proceduto con la (ora abrogata) legge 31 dicembre 1996 n. 675.

tivo dello stesso e, quindi, le diverse tipologie del trattamento, tra le quali figurano le diverse categorie di informazioni personali oggetto del medesimo.

In questo contesto la normativa che si è via via evoluta nel corso degli ultimi lustri ha regolato in modo diverso, con più o meno rigore, il trattamento di talune categorie di dati personali piuttosto che di altre, proprio al fine di attribuire una maggior tutela a determinate informazioni personali, ritenute capaci di arrecare maggior danno ai diritti fondamentali che tali norme voglio tutelare.

Della particolarità di determinate categorie di dati personali vi è traccia, del resto, molto prima dell'approvazione della "direttiva madre" in materia di protezione dei dati personali, in diversi atti internazionali⁵. In ambito Europeo, comunque, già l'art. 8 della Direttiva 95/46/CE del Parlamento e del Consiglio imponeva agli Stati membri dell'Unione l'obbligo di regolare, con una particolare disciplina, quelli che definisce dati "sensibili", così riprendendo la definizione già fornita a tale categoria di dati dall'art. 6 della Convenzione n. 108 del 1981 del Consiglio d'Europa *sulla protezione delle persone rispetto al trattamento automatizzato di dati di carattere personale*.

Tale particolare categoria di dati personali, come definita anche dalla stessa relazione al disegno di legge di quella che sarebbe poi divenuta la legge 31 dicembre 1996 n. 675, è rappresentata da quelle specifiche informazioni personali che riguardano più da vicino la personalità etico-sociale dell'individuo e le sue caratteristiche psico-sanitarie, potenzialmente idonee a recare pregiudizio maggiore alla persona, specie se trattate logicamente o intrecciate con altre informazioni.

Tale pericolosità, apparsa evidente sin "dalla prima rilevazione del fenomeno informatico" (cit. dalla relazione parlamentare), anche se non è limitata esclusivamente ai dati trattati con strumenti informatici, aveva determinato l'inserimento, nella originaria legge

⁵ Si veda, tra i primi atti internazionali, la *Convenzione n. 108 sulla protezione delle persone rispetto al trattamento automatizzato di dati di carattere personale*, firmata a Strasburgo il 28 gennaio 1981, nonché la Raccomandazione del Consiglio d'Europa N. (81) 1 *relativa alla regolamentazione applicabile alle banche di dati sanitari automatizzate*, adottata dal Consiglio dei Ministri il 23 gennaio 1981.

675/96, di un apposito Capo (il IV) rubricato “*trattamento di dati particolari*”, che conteneva una serie di disposizioni atte a regolare il trattamento, tra gli altri, dei dati individuati dall’art. 8 della direttiva 95/46: i dati sensibili, i dati giudiziari e gli altri dati particolari.

Le medesime disposizioni sono state poi trasposte nel d.lgs. 30 giugno 2004 n. 196, recante “*Codice in materia di protezione dei dati personali*”, approvato al fine di unificare (nonché coordinare e migliorare⁶) tutte le disposizioni legislative emanate in materia di protezione dei dati personali.

1.1.1. La definizione

L’art. 4 comma 1 lett. d) del Codice definisce pertanto i dati sensibili, ovvero i dati “*idonei a rivelare*”: (a) l’origine razziale⁷ ed etnica; (b) le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere e le opinioni politiche; (c) l’adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale; (d) lo stato di salute; (e) la vita sessuale.

Appare *prima face* evidente che mentre l’art. 8 della direttiva comunitaria suggerisce agli Stati membri di vietare il trattamento dei dati “*che rivelano*” le informazioni personali *sensibili*, l’art. 4 della legge statale non tutela solo tali dati ma, più ampiamente, quelli “*idonei a rivelare*”.

La lettera del testo nazionale, quindi, si spinge oltre: estende l’applicabilità dei limiti e del rigore con cui si vuole proteggere il “nucleo duro” del diritto alla riservatezza. I dati personali che la legge include nella definizione di dati “sensibili” non sono solo quelli direttamente in grado di fornire le informazioni che si vogliono mantenere riservate, ma anche quelli che indirettamente o mediante pro-

⁶ V. art. 1 comma 4 della legge 24 marzo 2001 n. 127, pubblicata in G.U. 19 aprile 2001 n. 91.

⁷ ALPA G., *La disciplina del trattamento dei dati personali. Note esegetiche sulla legge 31 dicembre 1996, n. 675/96 e successive modifiche*, edizioni SEAM, 1998, ritiene che, siccome il termine razza è stato più volte riprovato sia dagli antropologi che dalla storia recente, il legislatore abbia voluto “scoraggiare qualsiasi iniziativa, qualsiasi proposta, qualsiasi circolazione di idee che, accreditandone la sussistenza, possa trasformarsi in un mezzo per discriminare, colpire, dileggiare la persone”.

cessi induttivi o presuntivi sono in grado di rivelare l'informazione oggetto del dato personale e, quindi, ledere il bene protetto.

Il nome dell'individuo non rivela la sua origine etnica, ma potrebbe risultare idoneo a tal fine. Così che, applicando alla lettera l'art. 4 comma 1 lett. d), sarebbe necessario sottostare al rigore dello stesso anche solo per mantenere in essere una rubrica telefonica. Per fare un altro esempio, anche il mandato conferito dai lavoratori o dai pensionati ai patronati di assistenza ai lavoratori⁸ rappresenta, secondo la normativa nazionale, un dato sensibile. È noto, infatti, che ogni sindacato ha istituito o, comunque, ha partecipato all'istituzione di un proprio patronato⁹. In questo senso, pertanto, l'individuazione del patronato al quale il lavoratore ha conferito la rappresentanza comporta la possibilità di conoscere l'organizzazione sindacale di iscrizione dell'assistito o, comunque, le sue convinzioni sindacali¹⁰.

Sempre relativamente all'estensione del concetto di dato sensibile, si pensi che anche lo stato di famiglia potrebbe essere considerato tale: dal coniugio di un individuo si potrebbe chiaramente presumere l'esistenza di costanti rapporti sessuali con il partner.

1.1.2. L'interpretazione del concetto di "idoneità alla rivelazione"

Leggendo in modo così letterale la disposizione si rischierebbe quindi di includere nell'ambito dei dati sensibili ogni informazione sulla vita in comunità della persona, così da impedire o da rendere estremamente difficoltosa l'applicazione della legge, la libertà di stampa e di espressione del pensiero o, comunque, la libertà di movimento delle informazioni.

Qualche autore, a ragione, ne ha infatti suggerito un'interpretazione restrittiva¹¹. Come noto, del resto, secondo l'art. 12 disp. prel.

⁸ Disciplinati dalla legge 30 marzo 2001 n. 152, pubblicata in G.U. 27 aprile 2001 n. 97.

⁹ Come peraltro espressamente previsto dall'art. 2 della legge 97/2001.

¹⁰ Ad es., chi ha conferito mandato al patronato ITAL è presumibilmente iscritto alla UIL o, comunque, ha idee sindacali proprie di questa particolare associazione così come chi ha conferito mandato al Patronato INCA è presumibilmente iscritto (o ideologicamente orientato) verso le idee sindacali della CGIL.

¹¹ ZENO ZENCOVICH V., *Commento all'art. 22*, in GIANNANTONIO E., LOSANO M. G., ZENO ZENCOVICH V., *La tutela dei dati personali. Commentario alla legge 675/96*, Cedam, 1997.

c.c. è necessario attribuire alle parole il senso fatto palese dall'intenzione del legislatore, senza limitarsi all'interpretazione letterale che, in taluni casi, potrebbe portare ad una interpretazione *contra legem*. In questo senso la giurisprudenza ha più volte ribadito che all'interpretazione oggettiva (letterale) deve darsi rilievo congiuntamente a quella teleologica¹².

Volendosi ricavare l'intenzione del legislatore, a parere di chi scrive, deve farsi riferimento ad altre letture, come quelle degli atti internazionali e sopranazionali e delle disposizioni già vigenti da tempo nel nostro ordinamento. Sul punto deve quindi darsi ampia ed approfondita lettura all'art. 6 della Convenzione n. 108 del Consiglio d'Europa, che riguarda "*dati di carattere personale indicanti l'origine razziale, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o altri credo, nonché i dati a carattere personale relativi allo stato di salute e alla vita sessuale*" e dell'art. 8 della direttiva CE/96/45 che vieta il trattamento dei "*dati personali che rivelano l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, l'appartenenza sindacale, nonché il trattamento dei dati relativi alla salute e alla vita sessuale*".

In ambito nazionale, del resto, già l'art. 7 dell'ordinamento dell'amministrazione di pubblica sicurezza¹³ vietava di raccogliere "*informazioni e dati sui cittadini per il solo fatto della loro razza, fede religiosa od opinione politica, o dell'adesione ai principi di movimenti sindacali, cooperativi, assistenziali, culturali, nonché per la legittima attività che svolgano come appartenenti ad organizzazioni legalmente operanti nei settori sopraindicati*". Così come, inoltre, l'art. 8 dello Statuto dei Lavoratori¹⁴ già vietava (e vieta tutt'ora) al

¹² Fra le altre Cass., 26 febbraio 1983, n. 1482, in *Mass. Foro it.*, 1983; Cass., 2 marzo 1983, n. 1557, in *Dir. Lav.*, 1984, II, 12; Cass., 27 ottobre 1983, n. 6363, in *Mass. Foro it.*, 1983; Cass., 7 aprile 1985, n. 2454, in *Mass. Foro it.*, 1985; in senso contrario Cass., 6 agosto 1984, n. 4631, in *Giust. Civ.*, 1984, I, 2983, secondo la quale l'interpretazione teleologica è subordinata all'incompatibilità dell'interpretazione letterale nel sistema della lettura della norma.

¹³ Legge 1 aprile 1981, n. 121 "*Nuovo ordinamento dell'amministrazione di pubblica sicurezza*", pubblicata in G.U. 10 aprile 1981 n. 100.

¹⁴ Legge 20 maggio 1970 n. 300 "*Norme sulla tutela della libertà e dignità dei lavoratori, della libertà sindacale e dell'attività sindacale nei luoghi di lavoro e norme sul collocamento*", pubblicata in G.U. 27 maggio 1970 n. 131.

datore di lavoro “[...] di effettuare indagini, [...], sulle opinioni politiche, religiose o sindacali del lavoratore, nonché su fatti non rilevanti ai fini della valutazione dell’attitudine professionale del lavoratore”.

L’art. 4 comma 1 lett. d) del Codice mette pertanto in evidenza come il legislatore non abbia voluto “ricopiare” i suggerimenti comunitari o internazionali e le disposizioni da lui stesso formulate in passato. Se avesse voluto favorire una lettura restrittiva dei dati protetti avrebbe elaborato un testo più semplice e già di per sé chiarificatore, come può essere quello degli atti internazionali e sovranazionali citati o dell’art. 7 legge 121/81.

Nell’elencazione delle informazioni protette, del resto, il legislatore nazionale include l’appartenenza ad organizzazioni politiche, religiose, filosofiche. A rigore si sarebbe dovuta ritenere sufficiente la menzione dell’intenzione di proteggere le convinzioni religiose, filosofiche o politiche: di conseguenza sarebbero stati inclusi i dati sull’iscrizione a partiti nonché sull’appartenenza ad associazioni. Ma si è voluto specificare e non limitarsi a riportare l’iscrizione ai soli sindacati, come suggerito dalla normativa comunitaria; e, si noti, anche nell’elencazione delle convinzioni da proteggere il testo della norma in esame è solo esemplificativo, lasciando chiaramente la possibilità di ampliare la categoria dei dati sensibili, come si evince dal fatto che, oltre alle convinzioni religiose e filosofiche (già, quest’ultima accezione, di portata particolarmente ampia), si parla anche di quelle “di altro genere”¹⁵.

Tutti questi aspetti militano a favore di un’interpretazione estensiva della norma in questione, ma non fino al punto di includervi un qualsiasi dato raccolto. Devono infatti essere considerate determinanti, ai fini della qualificazione del dato personale, le circostanze spazio temporali e finalistiche del trattamento dell’informazione, anche considerando l’esigenza protettiva in virtù della quale il legislatore ha inteso tutelare tali informazioni personali. Ciò proprio in relazione al fatto che il testo parla di dati *idonei a rivelare* così che

¹⁵ ALPA G., *op. cit.*, ritiene che tale formula costituisca “una clausola di chiusura per qualsiasi credo identificativo riferito ad un credo, ad un’opinione, ad un indirizzo culturale, ecc.”

devono escludersi dal novero dei dati sensibili tutti quei dati che in particolari condizioni e circostanze non sarebbero per nulla capaci di manifestare informazioni sensibili¹⁶.

La registrazione del nome e del cognome di un individuo al solo fine di recapitare informative commerciali su un prodotto di pulizia deve essere senza dubbio considerato trattamento di dati “comuni”¹⁷, mentre la registrazione eseguita all’esclusivo scopo di selezionare i nomi degli iscritti (magari unitamente al luogo di nascita) per la loro probabile provenienza etnica al fine di presentare proposte di “conversione” religiosa deve essere senza dubbio considerato trattamento di dati sensibili.

È comunque evidente che il trattamento di determinate informazioni non può essere suscettibile di interpretazioni ambigue, anche se tale trattamento è effettuato in buona fede, lecitamente e senza fini occulti. Si pensi alla registrazione delle videocassette che vengono periodicamente concesse in noleggio ad una persona. Tale registrazione deve ritenersi lecita fino al tempo in cui il contratto non ha avuto piena esecuzione, o comunque fino alla decorrenza del termine di prescrizione o di decadenza. Successivamente il trattamento non può più considerarsi lecito al di fuori delle condizioni di cui all’art. 26 del Codice, essendo evidente che le informazioni sono perfettamente in grado di rivelare l’orientamento sessuale del soggetto¹⁸ o, addirittura, il suo stato di salute¹⁹. Nei casi esemplifica-

¹⁶ Nella stessa direzione, del resto, la Corte Suprema di Cassazione ha avuto modo di evidenziare che “la consapevolezza dei rischi insiti in un atteggiamento improntato ad un’eccessiva restrizione delle ipotesi in cui la tutela rafforzata debba essere riconosciuta, è ben chiara nella mente del legislatore, che ha adottato, sin dal 1996, una definizione di dato sensibile più ampia rispetto a quella comunitaria, posto che, diversamente dall’art. 8 della Direttiva 95/46/CE, l’art. 4 comma 1 lett. d) del codice (così come il precedente art. 22, comma 1) utilizza la formula «dato idoneo a rivelare», piuttosto che quella di «dato che rivela», estendendosi l’attributo della sensibilità anche a quelle informazioni che, se pur di per sè neutre, possano sulla scorta di un procedimento logico condurre a rivelare dati peculiari, in relazione al particolare contesto in cui avviene il trattamento” (Cass. 1 agosto 2013 n. 18443)

¹⁷ Secondo la terminologia adottata da ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*

¹⁸ La circostanza che egli prenda in locazione soprattutto videocassette pornografiche aventi ad oggetto rapporti o vicende omosessuali, è idoneo a rivelare la probabile omosessualità del fruitore.

¹⁹ Se un soggetto preferisce visionare videocassette pornografiche basate su episodi masochistici, orientamenti verso il masochismo sessuale.

ti, la raccolta delle informazioni non è finalizzata alla scoperta delle intime convinzioni del soggetto che riceve in noleggjo, ma deve ugualmente essere assoggettata ai limiti previsti dal Codice per tale categoria di dati: e questo perché la disposizione ha la specifica finalità preventiva di evitare anche solo il pericolo di lesione del diritto tutelato.

In ultimo, ma non meno importante, deve ritenersi che proprio l'inciso "*idonei a rivelare*" consente di comprendere, nei dati in analisi, anche quelli che rivelano in negativo le circostanze elencate dall'art. 22²⁰.

Le autorizzazioni emanate dal Garante in ossequio a quanto dispone l'art. 26 (ma, più ampiamente, v. *infra* 1.2) delineano, a parere dello scrivente, una valida interpretazione del concetto di dato sensibile. Particolarmente rilevanti devono considerarsi l'autorizzazione sul trattamento dei dati sensibili sul luogo di lavoro²¹ e quella sul trattamento dei dati idonei a rilevare lo stato di salute e la vita sessuale²². Il Garante ha infatti, se pur a titolo esemplificativo, elencato i dati che possono essere oggetto di trattamento specificando,

²⁰ BUTTARELLI G., *Banche dati e tutela della riservatezza. La privacy nella società dell'informazione. Commento analitico alle leggi 31 dicembre 1996, nn. 675/96 e 676 in materia di trattamento dei dati personali e alla normativa comunitaria ed internazionale*, Giuffrè, 1997.

²¹ Autorizzazione generale n. 1/97, in *G.U.* 2 novembre 1997, n. 272, successivamente riprodotta nell'autorizzazione n. 1/98, in *G.U.* 1 ottobre 1998, n. 229, entrata in vigore il 1° ottobre 1998, nell'autorizzazione n. 1/99, in *G.U.* 2 ottobre 1999, n. 232, nell'autorizzazione generale n. 1/00, in *G.U.* 30 settembre 2000, n. 229, nell'autorizzazione n. 1/02 in *G.U.* 9 aprile 2002, n. 83, nell'autorizzazione n. 1/04, in *G.U.* 14 agosto 2004, n. 190, nell'autorizzazione n. 1/05, in *G.U.* 3 gennaio 2006, n. 2, nell'autorizzazione 1/07, in *G.U.* 24 agosto 2007, n. 196, nell'autorizzazione 1/08 in *G.U.* n. 169 del 21 luglio 2008, n. 169, nell'autorizzazione 1/09, *G.U.* del 18 gennaio 2010, n. 13, nell'autorizzazione 1/11 in *G.U.* 14 luglio 2011 n. 162, nell'autorizzazione 1/12 in *G.U.* 4 gennaio 2013 n. 3.

²² Autorizzazione generale n. 2/97, in *G.U.* 29 dicembre 1997, n. 279, successivamente riprodotta nell'autorizzazione n. 2/98, in *G.U.* 1 ottobre 1998, n. 229, entrata in vigore il 1° ottobre 1998, nell'autorizzazione n. 2/99, in *G.U.* 2 ottobre 1999, n. 232, nell'autorizzazione generale n. 2/00, in *G.U.* 30 settembre 2000, n. 229, nell'autorizzazione n. 2/02 in *G.U.* 9 aprile 2002, n. 83, nell'autorizzazione n. 2/04, in *G.U.* 14 agosto 2004, n. 190, nell'autorizzazione n. 2/05, in *G.U.* 3 gennaio 2006, n. 2, nell'autorizzazione 2/07, in *G.U.* 24 agosto 2007, n. 196, nell'autorizzazione 2/08 in *G.U.* n. 169 del 21 luglio 2008, n. 169, nell'autorizzazione 2/09 *G.U.* del 18 gennaio 2010, n. 13, nell'autorizzazione 2/11 in *G.U.* 14 luglio 2011 n. 162, nell'autorizzazione 2/12 in *G.U.* 4 gennaio 2013 n. 3.

quindi, quali sono le informazioni che devono essere considerate sensibili e che quindi sono soggette all'applicazione dell'art. 26 del Codice e, *indi*, alle varie autorizzazioni emesse dall'Autorità indipendente.

1.1.3. (segue) *Le convinzioni personali*

Per quanto concerne i dati idonei a rilevare le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, ovvero la partecipazione ad associazioni od organizzazioni a carattere religioso o filosofico, l'autorizzazione include espressamente la fruizione di permessi e festività religiose nonché di servizi di mensa e la manifestazione, quando possibile, dell'obiezione di coscienza.

I dati di chi usufruisce dei permessi per la partecipazione a servizi di mensa non sarebbero necessariamente in grado di rivelare i convincimenti dell'interessato; ma, sicuramente, sono *idonei* a tal fine: mediante induzione o comparazione con altre informazioni (anche solo al nome, al colore della pelle o al luogo di provenienza) sono capaci di significare molte cose sulle convinzioni religiose di un soggetto²⁵.

Così come, del resto, l'obiezione di coscienza alla partecipazione ai procedimenti abortivi o alla vivisezione degli animali di un medico o di un veterinario è certamente determinante nel rivelare le convinzioni morali dell'individuo (incluse nel novero dei dati sensibili in virtù del richiamo alle convinzioni "*filosofiche*" o, comunque "*di altro genere*").

1.1.4. *La partecipazioni ad organizzazioni ed associazioni*

La medesima autorizzazione, nell'ambito dei dati idonei a rivelare le opinioni o l'adesioni ad associazioni, vi include espressamente i dati sull'esercizio di funzioni pubbliche e di incarichi politici nonché l'organizzazione di pubbliche iniziative e i dati inerenti alle attività o agli incarichi sindacali ovvero alle trattenute per il versa-

²⁵ Si pensi all'ipotesi in cui l'interessato manifesti il desiderio di non mangiare carne di maiale; è ovvio che da tale informazione, anche sola (tanto più se unita al nome arabo dell'interessato o ai dati relativi alla richiesta di fruizione di permessi per motivi religiosi) può trarsi la convinzione – anche se erronea – che trattasi di soggetto mussulmano.

mento delle quote di servizio sindacale o delle quote di iscrizione ad associazioni od organizzazioni politiche o sindacali.

1.1.5. I dati sulla salute

Nell'ambito dei dati idonei a rivelare lo stato di salute vengono elencati quelli raccolti in riferimento a malattie anche professionali, invalidità, infermità, maternità, puerperio, infortuni, esposizioni a fattori di rischio, idonei psico-fisica a svolgere determinate mansioni nonché appartenenza a categorie protette.

Sin da ora occorre osservare come la "esposizione a fattori di rischio" non sarebbe di per sé un'informazione in grado di rivelare con certezza lo stato di salute dell'interessato ma, in riferimento alla lettera della norma di cui all'art. 4 comma primo lett. d) del Codice sicuramente può farlo: trattando logicamente o comparativamente il dato personale, può desumersi la condizioni sanitaria della persona²⁴.

L'autorizzazione n. 2 include quindi nei dati sensibili anche le informazioni relative allo stato di salute pregresso e i dati sui concepiti, ritenendo compresi anche i dati concernenti la fornitura di strumenti di ausilio per la vista, per l'udito e per la deambulazione. Non ritiene più compresi i dati genetici (invero inclusi nella vigenza della abrogata legge 675/96), essendo questi ultimi attualmente una categoria a sé stante²⁵.

1.1.6. Considerazioni conclusive

L'esegesi delle disposizioni porta quindi a concludere che i dati da considerarsi inclusi nell'art. 4 primo comma lett. d) del Codice sono quelli che, mediante procedimenti induttivi, comparativi o logici e presuntivi sarebbero in grado di rendere note la provenienza etnica o razziale, le intime convinzioni o gli orientamenti di un soggetto, nonché il suo stato di salute, che sia attuale, pregresso o ancora da verificarsi (anche se incerto) e la sua vita sessuale, ovvero le abitudini e le modalità con cui pratica tale attività; la qualità di da-

²⁴ Ma, più in particolare, sul significato di "stato di salute", si veda *infra*, 2.1.

²⁵ Ma, sul punto, si veda più ampiamente *infra*, 2.1.

to sensibile, evidentemente, può desumersi anche dalle condizioni in cui tale dato è trattato o dal contesto giuridico-sociale del Paese.

1.2. Le condizioni per il trattamento. Il consenso dell'interessato

L'art. 26 comma 1 dispone che il trattamento dei dati sensibili può essere effettuato solo in presenza di due condizioni: (a) se vi è il *consenso scritto* dell'interessato e (b) se è stata previamente rilasciata l'*autorizzazione* del Garante per la protezione dei dati personali.

L'una e l'altra condizione sono necessarie ma non sufficienti. L'una non esclude l'altra e viceversa, così che presenti singolarmente non renderebbero lecito il trattamento.

1.2.1. I requisiti del consenso

Innanzitutto occorre precisare, anche grazie alla semplificazione linguistica e logistica operata dal legislatore del 2003, che l'art. 26 del Codice, essendo finalizzato a tutelare al meglio i dati personali di cui trattasi, non deroga alle disposizioni contenute nelle norme precedenti, ma le integra.

Per quanto più in particolare riguarda il consenso al trattamento dei dati o, meglio, i requisiti di validità del consenso, deve farsi chiaro riferimento all'art. 23 che, sul punto, è una norma di carattere generale applicabile anche al trattamento dei dati sensibili salvo per quanto diversamente e specificamente derogato dal citato art. 26.

Secondo la norma menzionata, pertanto, il consenso è valido solo se manifestato (a) dopo aver avuto conoscenza delle informazioni di cui all'art. 13 (art. 23 comma 3 del Codice), (b) liberamente (art. 23 comma 3), (c) espressamente (art. 23 comma 3), (d) in forma specifica (art. 23 comma 3) nonché (e) per iscritto (art. 23 comma 4 del Codice).

1.2.2. (segue) Il consenso informato

Il consenso dell'interessato è quindi regolarmente prestato solo se sono state adempiute le altre prescrizioni legali, quali sono, in particolare, le informazioni da rendere al momento della raccolta, previste dall'art. 13.

L'interessato o la persona presso cui sono raccolti i dati devono essere previamente informati circa le finalità e le modalità del trattamento, la natura del conferimento dei dati, le conseguenze in caso di rifiuto a rispondere, i soggetti o le relative categorie cui i dati possono essere comunicati (o che possano venirne a conoscenza in qualità di incaricati e/o responsabili del trattamento) nonché l'eventuale ambito di diffusione degli stessi, i diritti riconosciuti dall'art. 13 e le generalità del titolare, del responsabile²⁶ e del rappresentante nel territorio dello Stato.

Lo stesso art. 13 comma 1 prevede espressamente che l'informativa può essere fornita oralmente o per iscritto²⁷ salvo che nel caso in cui l'interessato sia già a conoscenza delle informazioni medesime (art. 13 comma 2).

Il consenso deve quindi essere prestato prima dell'inizio del trattamento e dopo l'informativa, altrimenti è da considerarsi viziato. La *ratio* della previsione è, con tutta evidenza, calibrata sulla necessità di consentire all'interessato di esprimere la propria volontà nella piena consapevolezza delle conseguenze del suo consenso²⁸ e, quindi, per garantire al medesimo un vero e proprio potere decisionale e, quindi, quella che oggi chiamasi autodeterminazione informativa.

Trattasi pertanto del principio per cui solo una scelta consapevole sulle ragioni e sulle conseguenze della scelta medesima si ritiene essere una scelta libera e scevra da qualsivoglia condizionamento, anche se personale ed interiorizzato.

Sulla base delle informazioni fornite dal titolare (del resto specificamente individuate dalla legge), quindi, l'interessato gode della piena facoltà di verificare la legittimità del trattamento (anche

²⁶ Sul punto la legge precisa che nel caso in cui siano stati nominati più responsabili è sufficiente comunicarne uno, preferibilmente quello incaricato di riscontrare l'interessato in caso di esercizio dei suoi diritti, comunque indicando il sito internet o altre agevoli modalità attraverso le quali è possibile reperire l'elenco completo.

²⁷ Il testo originario della abrogata legge 675/96 prevedeva l'obbligo di fornire l'informativa per iscritto, ma in realtà tale disposizione non è mai entrata in vigore perché la norma è stata modificata lo stesso giorno dell'entrata in vigore della predetta legge 675/96, mediante inserimento, ad opera del d.lgs. 9 maggio 1997, n. 123, della possibilità di fornire l'informativa anche oralmente.

²⁸ PUTIGNANI A., *Consenso e disposizione della privacy*, in CLEMENTE A. (a cura di), *Privacy*, Padova, Cedam, 1999.

con riferimento alle sue finalità) e, pertanto, resta nella piena libertà di decidere se fornire o meno (e con quali limiti) i propri dati personali. Tanto più tale decisione può essere meglio calibrata grazie alla consapevolezza dell'interessato circa le conseguenze derivanti dall'omesso conferimento dei dati²⁹, il che può addirittura consentirgli, proprio nell'ottica di garantirgli la più ampia possibilità di autodeterminazione, di optare per la scelta che egli ritenga meno lesiva della sua libertà, della sua dignità, della sua identità personali e, ultima ma non meno importante, della sua riservatezza³⁰.

1.2.3. (segue) Il consenso libero, espresso e specifico

L'art. 23 comma 3 prescrive la *libertà* del consenso, con ciò intendendo evitare che la volontà dell'interessato sia viziata; e sarebbe tale laddove il consenso fosse prestato in presenza di errore, violenza, dolo³¹ o incapacità naturale di intendere e di volere, anche solo temporanea; in tema chi scrive ritiene che non debbano ritenersi validi i limiti civilistici alla rilevanza dei vizi della volontà (non dovendosi tutelare alcun contrapposto affidamento), essendo quindi sufficiente, per invalidare il consenso, la loro presenza al momento della prestazione dello stesso, anche se conseguente alla negligenza dell'interessato.

Non vale, quindi, la riconoscibilità dell'errore, la circostanza che esso sia caduto sul fatto, sul motivo o sulla normativa, né convalida il consenso prestato l'eventualità che il dolo o la violenza fossero state determinate da un terzo e non fossero note al titolare, al responsabile o all'incarico del trattamento o che l'incapacità naturale sia stata causata da comportamento doloso o colposo dello stesso

²⁹ Come noto, infatti, l'art. 10 comma 1 lett. *b* e *c* della legge 675/96 impongono al titolare di informare l'interessato circa *la natura obbligatoria o facoltativa del conferimento* e *le conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere*.

³⁰ In ipotesi, infatti, pur nell'obbligatorietà di fornire determinati dati personali, l'interessato potrebbe essere talmente intenzionato a celare ad altri le proprie personali convinzioni, da preferire per esempio non dedurre dalle imposte gli atti di liberalità prestati a favore di confessioni religiose non gradite dal proprio nucleo familiare o dal datore di lavoro o, a torto o a ragione, che egli ritenga non gradite allo Stato.

³¹ IMPERIALI RICCARDO, IMPERIALI ROSARIO, *La tutela dei dati personali, Vademecum sulla privacy informatica*, Il sole 24 ore, 1997.

interessato. Inoltre, vista la particolare natura del diritto tutelato, si ritiene che possano invalidare il consenso prestato anche situazioni non rientranti nelle previsioni di cui agli artt. 1427 ss. c.c. come semplici pressioni, situazioni di debolezza morale, come può essere anche il mero timore riverenziale³².

Lo stesso art. 23 comma 3 richiede che il consenso sia conferito espressamente: come accade, ad es., per la fideiussione, esso non può desumersi da fatti concludenti, non dovendo quindi ritenersi tacito o implicito nei comportamenti o nei fatti compiuti dall'interessato³³.

Affinché il consenso sia validamente espresso deve inoltre essere formulato specificatamente. Tale disposizione, in particolare, ri-

³² Questa interpretazione è confermata dallo stesso Garante che, nella c.d. Decisione BNL del 28 maggio 1997, ha stabilito che “il consenso può essere ritenuto effettivamente libero solo se si presenta come manifestazione del diritto all’auto-determinazione informativa, e dunque al riparo da qualsiasi pressione, e se non viene condizionato all’accettazione di clausole che determinano un significativo squilibrio dei diritti e degli obblighi derivanti dal contratto”. Nello stesso senso si veda anche la segnalazione ex art. 31, comma 1, lett. c) ed a) del Garante alla Banca Popolare dell’Alto Adige del 13 febbraio 1998 nel quale l’Autorità ha imposto all’Istituto di Credito di revocare una propria circolare nella quale i dipendenti erano invitati a convincere il cliente a prestare un consenso totale, con specifico riferimento sia alle attività necessarie alla prosecuzione del rapporto, sia alle attività accessorie, al trattamento dei dati sensibili.

³³ PUTIGNANI A., *op. cit.*, BUTTARELLI G., *op. cit.* Lo stesso Garante, del resto, ha evidenziato come non sia consentita la prestazione del consenso “in negativo”, richiamando l’illiceità della condotta del titolare del trattamento che, pur informando l’interessato della possibilità di trattare i suoi dati per finalità di carattere promozionale, prevede che l’interessato medesimo sia tenuto a comunicare espressamente la sua eventuale volontà contraria. Si veda, sul punto, Provvedimento del Garante 14 settembre 2000 in www.garanteprivacy.it, Provvedimento del Garante 13 gennaio 2000 in *Bollettino*, 11-12, 39 nonché, in via generale, *Relazione al Parlamento del Garante per la protezione dei dati personali relativa all’anno 2000*, 66. Prassi diffusa nella pratica commerciale, infatti, comporta la necessità di esprimere la propria contrarietà al trattamento (ad es., mettendo una croce in una apposta casella). In mancanza di tale espressione il titolare ritiene di poter presumere che l’interessato abbia implicitamente acconsentito al trattamento dei dati al quale non si è opposto. Invero la clausola legislativa di cui all’art. 23, comma 1 del d.lgs. 196/03, che impone la necessità di prestare il consenso “espressamente”, rende illegittimo il trattamento eseguito sulla base di tale “consenso presunto”. Tale interpretazione, del resto, è in linea con quanto dispone la Direttiva 95/46/CE laddove consente il trattamento dei dati personali solo in presenza della prestazione del consenso “in maniera inequivocabile” (art. 7).

chiede che il consenso sia manifestato relativamente ad uno specifico trattamento, a specifiche operazioni dello stesso, alle quali si riferisce, nonché a favore di uno o più specifici titolari identificati, se possibile, con precisione³⁴.

1.2.4. (segue) La forma del consenso

Sulla forma del consenso, la formulazione letterale della norma, soprattutto nella vigenza della ora abrogata legge 675/96, ha sicuramente dato adito a dubbi interpretativi.

Con l'entrata in vigore della legge originaria vi era chi poneva eccessiva attenzione al fatto che l'abrogato art. 11 comma 2 richiedeva che "*il consenso [fosse] validamente prestato*" solo se espresso in forma scritta: limitandosi alla lettura di tale inciso, omettendo o tralasciando il successivo "*documentata per iscritto*", si poteva ritenere richiesta a pena di nullità la forma scritta per il trattamento di tutti i dati personali (sia comuni sia sensibili). Già nell'immediatezza dell'applicazione della legge 675/96 la dottrina pressoché unanime, facendo leva sulla diversa formulazione letterale degli artt. 22 comma 1, il quale richiedeva espressamente la forma scritta del consenso, e 11 comma 3, che prevedeva la mera documentazione per iscritto del consenso, ritenne che la forma scritta del consenso fosse prevista a pena di nullità solo per i dati sensibili³⁵.

I dubbi interpretativi sembrano oggi sopiti, grazie alla più chiara formulazione legislativa che all'art. 23, comma 3 del Codice prevede effettivamente la forma scritta per la documentazione ma, poi, va oltre, precisando al comma 4 che, quando il trattamento riguarda dati sensibili, "*il consenso è manifestato in forma scritta*" così che,

³⁴ Nella Decisione BNL il Garante richiede che il consenso riguardi "un preciso genere di trattamento effettuato a cura di un ben individuato titolare". La finalità è quella di permettere che il consenso al trattamento venga raccolto da terzi e non necessariamente dallo stesso titolare, purché nell'informativa sia chiara l'attività e l'identificazione di questi terzi.

³⁵ Secondo SCALISI A., *Il diritto alla riservatezza*, Giuffrè, 2002, 237 ss., il legislatore italiano ha voluto permettere il consenso espresso in forma orale in quanto una diversa interpretazione sarebbe in contrasto con una visione sistematica della normativa, che ha previsto l'obbligo del consenso scritto nelle ipotesi di trattamento di dati sensibili. Tale autore fa altresì leva sulla stessa formulazione dell'art. 7 della Direttiva 95/46/CE che richiede la prestazione del consenso in maniera inequivocabile.

oggi, la circostanza che la forma scritta sia richiesta *ad substantiam* pare fuor di discussione.

Alla luce di quanto detto, pertanto, nel caso in cui il trattamento abbia ad oggetto dati comuni vige la regola civilistica della libertà delle forme, nel senso che il consenso, anche se non è documentato per iscritto, è perfettamente valido ma, se contestato, può essere provato solo con la confessione o il giuramento. In tale considerazione il consenso può essere rilasciato per iscritto anche successivamente alla raccolta dei dati, purché previamente prestato oralmente ed espressamente, senza con ciò pregiudicare la liceità del trattamento che ne ha preceduto la manifestazione scritta³⁶.

In questo senso si ritiene altresì che il consenso possa essere trasposto per iscritto anche da parte dell'incaricato che riceve il consenso³⁷.

Quando invece il consenso viene richiesto e prestato in relazione al trattamento dei dati sensibili, la forma scritta ne è una condizione di validità e, se reso successivamente al trattamento, non sana l'invalidità dello stesso nel periodo antecedente (in questo senso si noti la differenza con il consenso prestato in merito ad altri diritti della personalità quali l'immagine o il nome, ove la giurisprudenza

³⁶ Determinante, in questo senso, è l'inciso con cui il Garante, nella segnalazione alla Banca Nazionale del Lavoro del 28 maggio 1997, ha ritenuto il consenso, nell'ambito del trattamento di dati comuni, "erroneamente indicato come atto scritto necessario".

³⁷ Così BUTTARELLI G., *op. cit.* il quale precisa che "l'ulteriore requisito della «documentazione per iscritto» va interpretato, in sintonia con i lavori parlamentari, nel senso che rimane aperta la possibilità di ricevere il consenso per iscritto oppure oralmente (ad esempio, nell'ambito del *telemarketing*). In quest'ultimo caso, però, è necessario che il titolare o i suoi collaboratori traspongano per iscritto tale circostanza (magari, con una loro attestazione o dichiarazione formata al momento in cui ricevono il consenso o in un contesto temporale ravvicinato)", si vedano anche SCALISI A., *op. cit.*, nonché PUTIGNANI A., *Consenso e disposizione della privacy*, in CLEMENTE A. (a cura di), *Privacy*, Padova, Cedam, 1999, secondo il quale "rimane aperta (e, in alcuni casi, come nell'ambito del *telemarketing*, più che utile) la possibilità di ricevere il consenso oralmente, salva una trasposizione per i scritto ad opera del titolare o dei suoi collaboratori". Anche secondo il Garante, nel parere del 26 ottobre 1998, in *Bollettino*, 6, 11, "è necessaria l'acquisizione del consenso dell'interessato che può essere anche orale ma che, in ogni caso, deve risultare da un documento scritto come lo stesso formulario di richiesta di adesione".

ritiene che il consenso sia valido anche se implicito o tacito, purché inequivoco³⁸).

Tale risultato interpretativo riduce però la possibilità di raccogliere dati per il tramite di sistemi informatici, ove il consenso non potrebbe che essere presentato se non in un tempo successivo alla raccolta, arrecando così gravi danni al *telemarketing*. Si dovrà quindi cercare di rendere il Codice in materia di protezione dei dati personali compatibile con le tecniche in uso. Cosa che può essere fatta cercando di vedere il contatto telefonico o telematico solo come una fase del procedimento di raccolta, che si concluderebbe poi con la formale espressione del consenso³⁹. Il problema non si pone allo stesso modo nel caso in cui la raccolta delle informazioni sensibili sia effettuata attraverso mezzi informatici o telematici secondo le disposizioni di cui al Capo II, Sezione V del d.p.r. 28 dicembre 2000 n. 445⁴⁰.

Restano ancora dubbi circa le formalità di espressione del consenso. Ci si chiede, ancora in questa sede, se sia da considerarsi sufficiente una sottoscrizione del modulo con cui vengono raccolti i dati, che contenga anche un testo autorizzatorio al trattamento, o se sia necessaria la sottoscrizione di una formula sacramentale.

Per giungere ad una risposta è opportuno prendere in considerazione i criteri della adeguatezza e della proporzionalità, da valutarsi anche in relazione sia al tipo di dati sensibili raccolti, sia all'occasione o alle finalità della raccolta stessa⁴¹. È determinante, a fini interpretativi, tenere in stretta considerazione i suggerimenti che il Garante ha fornito ai titolari dei trattamenti di dati sensibili. In que-

³⁸ Fra le altre, vedi Cass., 1973, n. 3290.

³⁹ BUTTARELLI G., *op. cit.*

⁴⁰ Mediante uso, quindi, della firma digitale. Il d.p.r. 28 dicembre 2000 n. 445, recante "*Testo Unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa (Testo A)*", è stato pubblicato in G.U. 20 febbraio 2001 n. 42 S.O. Sul punto si veda anche MONDUCCI J., *Il trattamento dei dati personali nei contratti on line*, in CASSANO G. (a cura di), *Diritto delle nuove tecnologie informatiche e dell'internet*, 2002, Ipsa.

⁴¹ ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*. Diversamente RICCIUTO V., *Comunicazione e diffusione di dati personali e trattamento di dati particolari*, in CUFFARO V., RICCIUTO V., *op. cit.*, ritiene che sia necessaria la sottoscrizione di una formula sacramentale "non potendosi altrimenti ottenere il risultato di una tutela realmente rafforzata".

sti termini occorre rilevare che potrebbe addirittura essere oggetto di una specifica clausola contrattuale che, pur non avendo natura di prestazione sinallagmatica, consentirebbe una sicura presa di cognizione del suo contenuto con la successiva accettazione manifestata con la sottoscrizione del contratto. È chiaro, tuttavia, che clausole di questo genere possono essere inserite nel testo contrattuale (*rectius*, condizioni generali) solo qualora la prestazione del consenso sia indispensabile per la esecuzione del contratto⁴². Diversamente, anche in ossequio al principio di libertà del consenso, qualora l'interessato abbia la facoltà di non esprimere il consenso, deve comunque essere garantita questa possibilità o, comunque, quella di negarlo.

1.2.5. La natura del consenso e la sua revocabilità

Risulta importante stabilire qual è la natura del consenso al trattamento dei propri dati personali.

Lo scrivente ritiene che il consenso previsto dal Codice in esame sia un atto unilaterale. Si esclude, sul punto, che il perfezionamento del consenso possa manifestarsi con l'incontro di volontà di due o più parti⁴³.

Alcuni autori prospettano anche la configurabilità di un contratto a titolo oneroso avente ad oggetto la prestazione del consenso al trattamento dei propri dati personali⁴⁴. Si pensi alle ipotesi in cui

⁴² Ad es., qualora il contratto necessiti, per la sua esecuzione, del conferimento di dati sensibili per i quali, come si visto *supra*, è comunque indispensabile l'espreso conferimento del consenso (si veda, più nel particolare, *infra* 1.2.3.).

⁴³ Ma, sul punto, si veda più ampiamente ed approfonditamente MANES P., *Il consenso al trattamento dei dati personali*, Padova, Cedam, 2001. Sulla natura del consenso dell'interessato è riscontrabile una varietà di interventi. Tra gli altri BILLOTTA F., *Consenso e condizioni generali di contratto*, in CUFFARO V., RICCIUTO V., *op. cit.* parla di consenso come atto negoziale in quanto "con la prestazione del consenso l'interessato non fa che mettere a disposizione del titolare del trattamento i suoi dati affinché li utilizzi in conformità sia della informativa sia della finalità del trattamento. L'atto di disposizione che colora di negozialità il consenso è quello di ammettere altri nella sfera giuridica del disponente e non certo quello di trasferire consensualmente al titolare del trattamento diritti sul dato raccolto, in ossequio ad un modello rigidamente proprietario".

⁴⁴ IMPERIALI RICCARDO, IMPERIALI ROSARIO, *op. cit.* nonché ZENCOVICH V., *I diritti della personalità dopo la legge sulla tutela dei dati personali*, in *Studium juris*, 1997, 467. Al contrario secondo SERRA, *Note in tema di trattamento dei dati personali e di disciplina dell'impresa*, in CUFFARO, RIC-

società commerciali forniscono servizi (in particolare telematici) a fronte del consenso del fruitore al trattamento dei suoi dati personali per l'invio di messaggi pubblicitari. È ben vero che il diritto alla riservatezza, quale diritto della personalità, è indisponibile, ma chi scrive ritiene ripercorribile la medesima strada già fatta propria dalla giurisprudenza, la quale ha comunque riconosciuto la disponibilità di alcuni diritti della personalità⁴⁵. Fermo restando, ovviamente, la possibilità di esercitare i diritti riconosciuti dall'art. 7 del Codice (e, quindi, nel caso esaminato, la possibilità di opporsi al trattamento dei dati, tra gli altri, per finalità di informativa commerciale ex art. 13 comma 4 lett. b).

Diverse conclusioni devono raggiungersi, invece, esaminando la medesima problematica dal punto di vista del trattamento dei dati sensibili quale possibile oggetto di un contratto a titolo oneroso. L'art. 2 comma 1 del Codice codifica espressamente il principio secondo il quale il trattamento dei dati personali deve avere luogo nel rispetto delle libertà fondamentali delle persone fisiche, quali, tra le altre, la dignità.

Il consenso al trattamento dei propri dati sensibili a titolo oneroso configurerebbe una lesione palese della dignità dell'individuo.

CIUTO, ZENO-ZENOCOVICH, *Trattamento dei dati e tutela della persona*, Milano, 1998 sarebbe inammissibile qualsiasi patto teso a subordinare il trattamento al verificarsi di eventi successivi al momento in cui il consenso è prestato. Egli ritiene che le garanzie apprestate dalla normativa debbano essere accordate anche in assenza di corrispettivo. Sul punto RODOTÀ S., *Tecnopolitica: la democrazia e le nuove tecnologie della comunicazione*, Roma, 1997 evidenzia che "la contropartita necessaria per ottenere un bene o un servizio non si limita più alla somma di denaro richiesta, ma è necessariamente accompagnata da una cessione di informazioni. In questo scambio, allora, non è più soltanto il patrimonio d'una persona ad essere implicato. Si è obbligati a mettere in gioco il sé, la propria persona, con conseguenze che possono andare al di là della singola operazione economica, e fanno nascere una sorta di *possesso permanente* della persona da parte di chi detiene le informazioni sul suo conto".

⁴⁵ BUTTARELLI G., *op. cit.* ritiene che "il trattamento basato sul consenso può far parte di un rapporto più ampio (si pensi ad un contratto di assicurazione, di somministrazione, di lavoro ecc.), ma può anche costituire l'unico oggetto del contratto. In entrambi i casi, l'art. 11 non richiede che la clausola recante la manifestazione di volontà sia oggetto di una specifica sottoscrizione. La medesima clausola, semmai, può essere necessaria in base ai principi generali, qualora lo richiedano il particolare contenuto del contratto, oppure le modalità del trattamento o ancora i rapporti tra le parti contrattuali".

In via preliminare, infatti, si deve considerare che il trattamento dei dati particolari non è lasciato alla libera disponibilità del privato, bensì anche a quella statutale che, in quanto tale, deve espressamente autorizzarla⁴⁶. In proposito parte della dottrina, a ragione, ritiene che l'interessato non sia il solo titolare del bene protetto; le norme che attribuiscono al Garante il potere di legittimare il trattamento dei dati sensibili (artt. 26 comma 1 e 40 del Codice), così come le altre disposizioni che consentono all'Autorità di autorizzare o vietare il trattamento dei dati⁴⁷, attribuiscono al medesimo Garante il potere di bilanciare con le esigenze dei titolari del trattamento l'interesse protetto dalla normativa sul trattamento dei dati⁴⁸.

Un eventuale contratto in questo senso, quindi, sarebbe nullo per illiceità della causa (art. 1418, comma 2 c.c.), in particolare per contrarietà all'ordine pubblico: i valori fondamentali che si vogliono proteggere, del resto, sono espressamente elencati dalla disposizione citata, e non sono solo desumibili implicitamente dal sistema legislativo⁴⁹.

⁴⁶ GIANNANTONIO E., *Commento all'art. 1, comma 1*, in GIANNANTONIO E., LOSANO M. G., ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*, infatti, ritiene che qualunque attività che abbia per oggetto dati personali può conferire a chi la effettua un potere che occorre disciplinare in quanto è necessario tutelare non tanto il prestigio sociale della persona, quanto piuttosto la sua libertà rispetto al "potere informatico". Si tratta perciò di difendere un individuo di fronte ad un potere la cui potenza è stata appunto esaltata dalle nuove tecnologie della comunicazione e dell'informatica.

⁴⁷ Si vedano, tra gli altri, l'art. 76 comma 1 lett. b del Codice in relazione al quale il garante può consentire il trattamento dei dati sanitari anche in caso di dissenso dell'interessato, l'art. 90 del Codice che attribuisce al Garante il potere/dovere di autorizzare il trattamento dei dati genetici, l'art. 143 comma 1 lett. d) in relazione al quale, addirittura, può vietare allo stesso interessato, in presenza di particolari circostanze di pericolo di lesione degli interessi della collettività, la diffusione dei suoi stessi dati personali.

⁴⁸ Secondo MANTOVANI M, *Le fattispecie incriminatrici della legge sulla privacy: alcuni spunti di riflessione*, in *Critica al diritto*, 1997, 4 l'autorizzazione del Garante "in quanto mettente capo ad un'autorità attratta nell'orbita della titolarità dell'interesse protetto dalla norma incriminatrice e teleologicamente orientata alla sua sola salvaguardia, sembra poter essere anch'essa riportata nello schema del c.d. consenso - accordo".

⁴⁹ In proposito appare interessante lo studio delle condizioni generali di contratto di un provider che offre il servizio gratuito di accesso a tempo indeterminato ad internet in cambio della disponibilità dell'altro contraente a ricevere messaggi di posta elettronica a fini commerciali, presso il proprio domicilio virtuale. La comu-

Il consenso, quindi, come atto unilaterale: ma non certo disciplinato dalle norme cui rinvia l'art. 1324 c.c., in quanto non può dirsi che l'atto abbia contenuto patrimoniale, pur potendo effettivamente essere prestato per un fine meramente patrimoniale. Il consenso, infatti, è espressione di un più generale diritto della personalità: il diritto alla protezione dei dati personali.

Il consenso previsto dall'art. 26 (e, prima, dall'articolo 23) è pertanto un atto unilaterale recettizio fra vivi non avente contenuto patrimoniale, disciplinato specificatamente dal Codice in esame e che deve essere assoggettato, per quanto concerne gli aspetti ai quali la legge non accenna, ai principi generali che governano i diritti della personalità. Da un lato, quindi, "recettizio" in quanto, dovendo avere ad oggetto un determinato trattamento o specifiche operazioni di esso, il consenso deve essere prestato nei confronti di soggetti ben individuati ed ha effetto e valore solo da quando questi ultimi ne vengono a conoscenza; dall'altro "fra vivi" perché chi scrive non ritiene possa essere incluso in un atto *mortis causa*, per due serie di ragioni. Innanzitutto perché l'art. 587 comma 2 c.c. prevede che il contenuto non patrimoniale del testamento debba essere consentito dalla legge (ed in proposito il Codice nulla dice); in secondo luogo perché l'inclusione del consenso nell'atto di ultima volontà priverebbe il *de cuius* della possibilità di revocare l'atto: principio basilare in tema di diritti della personalità. E non vale il fatto che l'art. 9 comma 3 consente a "da chi ha un interesse proprio, o agisce a tutela dell'interessato o per ragioni familiari meritevoli di protezione" di esercitare i diritti di cui al comma 7, in quanto il trasferimento non avviene *mortis causa*, bensì perché altre persone o un altro gruppo di persone (la famiglia, in senso stretto o in senso ampio che sia), da tali dati, possono ricevere pregiudizio⁵⁰, in modo tale che chi li esercita non lo fa in nome del defunto bensì *iure proprio* o, comunque per soddisfare un interesse proprio o della famiglia, e non uno specifico ed esclusivo interesse dell'interessato deceduto.

nicazione dei propri dati personali è in questo caso fatta oggetto di un contratto. Si vedano, in proposito, le considerazioni di M. CAMMARATA, *Il domani dell'internet: tutto gratis, basta pagare...*, in <http://www.interlex.it/675/tiscali.htm>.

⁵⁰ Come risulta dalla relazione di accompagnamento al disegno di legge.

Se la legge consente di disporre dei propri dati, dando la possibilità a terzi di trattarli, dall'altro nulla dice in tema di revoca e/o di recesso⁵¹: che, visto il principio dell'indisponibilità, devono pacificamente essere riconosciuti, salvo (come abbiamo visto per il diritto al nome e all'immagine) il diritto al risarcimento del danno quando la revoca sia priva di giusta causa ed arrechi un danno patrimoniale suscettibile di tutela.

Nonostante la normativa in analisi non consenta espressamente di revocare il consenso prestato, tale possibilità deve essere consentita in ossequio alla natura personalissima dei diritti tutelati dagli artt. 1 e 2 del Codice e, quindi, in virtù dei più alti valori costituzionali rappresentati dagli artt. 2 e 3 Cost.

Nell'ambito dei diritti della personalità, in mancanza di un contenuto patrimoniale dell'interesse protetto, il consenso non ha effetti traslativi o estintivi del diritto e nemmeno costituisce a favore del destinatario (nel caso di specie, del titolare del trattamento) alcun diritto di compiere azioni lesive. Il consenso, più che altro, si esaurisce nella condotta consentita la quale non diventa lecita ma esime il titolare medesimo da responsabilità⁵². Da ciò deriva, pertanto, la revocabilità *ad nutum* del consenso salvo, come si è detto, l'obbligo di risarcire i danni provocati al titolare che abbia legittimamente fatto affidamento sul consenso medesimo.

Se non parla espressamente di revoca, la legge dispone comunque in altri termini dei diritti dell'interessato (art. 7 comma 4 del Codice) tra i quali attribuisce la possibilità di opporsi al trattamento (o, comunque, alla sua prosecuzione) *ad nutum*, laddove il trattamento abbia finalità di natura c.d. promozionale, oppure per motivi legittimi negli altri casi. Ed è a tali istituti che la dottrina maggioritaria si riporta per riconoscere il diritto dell'interessato a recedere o revocare il proprio consenso al trattamento dei dati, nelle due forme della revoca per giusta causa (*per motivi legittimi*) e *ad*

⁵¹ A seconda che si veda il consenso quale atto unilaterale (revoca) o quale oggetto di un contratto (recesso). Sul punto si veda MANES P., *op. cit.*

⁵² Così SCALISI A., *op. cit.*

nutum, a seconda che si ricada nelle ipotesi di cui all'art. 7 comma 4 lett. a o b⁵³.

Secondo parte della dottrina l'opposizione "*per motivi legittimi*" sembrerebbe possibile per quei trattamenti iniziati in assenza di consenso⁵⁴. In realtà chi scrive ritiene che la legittimità dei motivi da porre alla base dell'opposizione al trattamento non debba limitarsi a tale caso. Se il legislatore avesse voluto porre tale limitazione all'esercizio del diritto, infatti, lo avrebbe espressamente subordinato a tale condizione.

In realtà la possibilità di *opporsi* al trattamento dei dati ai sensi dell'art. 7 comma 4 lett. a) deve essere riconosciuta qualora la prosecuzione del trattamento (o anche di una sola operazione dello stesso, giusta l'inciso che consente di opporsi "*anche in parte*" al trattamento) esporrebbe i diritti tutelati dagli artt. 1 e 2 ad un pregiudizio superiore a quello sopportabile in relazione al criterio del bilanciamento degli interessi in contrapposizione. Ne consegue che il diritto di opporsi può essere esercitato qualora il trattamento avvenga senza il consenso dell'interessato qualora quest'ultimo sia obbligatorio (nel qual caso la legittimità dei motivi posti alla base dell'opposizione possono limitarsi alla violazione dell'art. 23) anche se, in tal caso, l'interessato potrebbe anche chiedere la cancellazione dei dati in quanto trattati in violazione di legge (art. 7 comma 3 lett. b), così come può essere esercitato, anche qualora il consenso sia stato prestato o non sia necessario per l'inizio o la prosecuzione del trattamento, dimostrando un sufficiente pregiudizio non eliminabile altrimenti e, comunque, quando si crei un eccessivo sbilanciamento tra i diritti dell'interessato e le esigenze del titolare.

Risulta utile, in fine, verificare a quale età un soggetto può porre in essere un simile atto. Da un lato infatti si è detto che non sono applicabili le norme sui contratti (non essendo applicabile l'art. 1324 c.c.), dall'altro il Codice nulla dice, espressamente, in proposito. In questo caso, tuttavia, non rileva il fatto che il consenso in parola sia attinente ad un diritto della personalità, ma risulta determinante

⁵³ In merito si vedano, tra gli altri, MANES P., *op. cit.*, PUTIGNANI A., *op. cit.*

⁵⁴ RISTUCCIA R., *Commento all'art. 13*, in GIANNANTONIO E., LOSANO M.G., ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*

l'art. 2 c.c., secondo il quale “con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita una età diversa”; e siccome il Codice in esame, che espressamente disciplina le formalità del consenso, non enuncia alcuna eccezione alla regola generale, si deve ritenere che il consenso al trattamento dei propri dati personali possa essere prestato solo dopo il compimento della maggiore età e, comunque, da persona dotata di capacità di agire⁵⁵.

Deve comunque ritenersi possibile, per il minore, prestare il proprio consenso al trattamento dei dati necessario o utile allo svolgimento del rapporto di lavoro instauratosi, in virtù del disposto del comma 2 dello stesso art. 2 c.c., secondo il quale “il minore è abilitato all'esercizio dei diritti e delle azioni che dipendono dal contratto di lavoro” per il quale leggi speciali stabiliscono un'età inferiore in materia di capacità a prestare il proprio lavoro.

Problematico risulta il determinare se in luogo del minore o dell'interdetto il consenso possa essere prestato da un legale rappresentante. In considerazione della indisponibilità del diritto alla protezione dei dati personali, chi scrive ritiene che tale consenso non possa che provenire dall'interessato stesso. Il diritto alla riservatezza è uno di quei diritti che la dottrina chiama “personalissimi” e, soprattutto per quanto concerne i dati sensibili, è primaria la necessità di proteggere la dignità della persona fisica titolare dei dati⁵⁶; non si può certo affermare che il riconoscere al rappresentante legale la possibilità di acconsentire al trattamento dei dati relativi alle opinioni religiose o politiche o filosofiche sia rispettoso della sua dignità. Del resto è ormai pacifico che i genitori o il tutore possono contrattare quali rappresentanti legali del figlio o dell'interdetto, ma è altrettanto accettato che tale capacità non può estendersi per quelle scelte che devono ritenersi espressione di una personale scelta del minore stesso (come può essere l'iscrizione ad un partito politico)⁵⁷.

⁵⁵ Diversamente si veda PATTI, *Il consenso dell'interessato al trattamento dei dati personali*, in *Riv. Dir. Civ.*, 458 ss., secondo il quale è abilitato alla prestazione del consenso anche chi è capace di intendere e di volere.

⁵⁶ Anche in virtù del disposto dell'art. 6 del d.lgs. 196/03, il quale dispone che il trattamento si deve svolgere “nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, nonché della dignità delle persone fisiche, con particolare riferimento alla riservatezza e all'identità personale”.

⁵⁷ GALGANO, *Diritto civile e commerciale*, Cedam, seconda ed.

Qualsiasi trattamento avente ad oggetto dati personali di persona incapace sarà quindi possibile solo ove la legge esclude che il consenso sia condizione necessaria per la legittimità del trattamento oppure nei casi in cui la surroga della volontà dell'interessato sia espressamente prevista dalla legge.

Del resto lo stesso art. 24 lett. e) del Codice specifica espressamente che nel caso in cui il trattamento dei dati è necessario per la salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica dell'interessato o di un terzo, laddove quest'ultimo non possa prestare il consenso per "*incapacità di agire*", può essere prestato da un esercente la potestà. È quindi evidente che laddove il legislatore avesse voluto consentire di surrogare la volontà del minore anche in altre ipotesi, lo avrebbe fatto espressamente così come ha disposto in tal senso all'art. 24 lett. e) nonché ad altre analoghe disposizioni del Codice (v. sul punto art. 82 comma 2 lett. a).

Tale conclusione, a mio parere, dovrebbe raggiungersi anche in merito al trattamento dei dati comuni, ove si consideri che gli artt. 1 e 2 del Codice non distinguono le diverse categorie di dati: è vero che il trattamento dei dati sensibili è potenzialmente in grado di arrecare un danno maggiore all'interessato, ma è anche vero che il trattamento dei dati deve comunque svolgersi nel rispetto della dignità, riservatezza e identità personale della persona; da ciò deriva che tali diritti potrebbero essere lesi anche dai trattamenti di dati comuni.

1.3. (segue) *L'autorizzazione del Garante*

L'art. 8 della Direttiva 95/46/CE consente il trattamento dei dati sensibili solo con il consenso della persona interessata "*salvo nei casi in cui la legislazione dello stato membro preveda che il consenso non sia sufficiente*".

Il legislatore italiano, adeguandosi all'orientamento delle normative di altri stati, ha aggiunto al consenso il requisito autorizzatorio di una pubblica autorità. Ha infatti giudicato insufficiente il consenso dell'interessato al trattamento dei dati particolari, dotato

di superiore capacità lesiva del trattamento di dati esclusivamente comuni. Per addivenire a tale previsione legislativa è risultata determinante la perplessità che circonda il consenso, che spesso è solo apparente. Secondo il legislatore nazionale il consenso dell'interessato non risulta una garanzia sufficiente alla protezione dei dati (art. 1 Codice), così intervenendo in prima persona per fornire una maggiore protezione della persona e delle sue libertà fondamentali.

L'autorizzazione è uno specifico atto amministrativo col quale il Garante per la protezione dei dati personali concede all'aspirante titolare del trattamento il potere di trattare dati sensibili, nei limiti delle disposizioni del provvedimento o, se si vuole, è quel provvedimento amministrativo che rimuove il limite all'esercizio di un diritto preesistente che non può avvenire in modo incontrollato, "giacché l'interesse pubblico richiede una verifica circa le modalità od il soggetto"⁵⁸.

Si è detto "aspirante titolare" perché, seguendo la lettera del testo legislativo, la richiesta (e il rilascio) dell'autorizzazione devono essere preventivi all'inizio delle operazioni di trattamento (l'art. 26 comma 1 specifica infatti "previa" autorizzazione del Garante). L'autorizzando potrebbe già aver assunto la qualità di titolare ove già tratti dati per i quali non sia necessaria l'autorizzazione, ma dovrà omettere qualsiasi raccolta (e trattamento) dei dati per i quali ha chiesto l'intervento del Garante, perlomeno fino a quando non abbia avuto notizia del *nulla osta* da parte di quest'ultimo.

Ovviamente l'autorizzazione deve riguardare l'intero trattamento, non dovendo essere richiesta per ogni singolo dato raccolto⁵⁹. Da tale assunto si distingue la previsione di cui all'art. 40 del Codice, secondo il quale le disposizioni che prevedono un'autorizzazione del Garante possono essere applicate dallo stesso mediante il rilascio di autorizzazioni relative a determinate categorie di titolari o di tratta-

⁵⁸ Tale definizione di provvedimento amministrativo autorizzatorio è tratta da MORBIDELLI, "Il procedimento amministrativo", in AA.VV. "Diritto amministrativo", Tomo II, Monduzzi ed., Seconda edizione. Sul punto anche LIROSI A., *Il Garante per la protezione dei dati personali*, in CUFFARO V., RICCIUTO V., *op. cit.* evidenzia che il Garante, mediante l'autorizzazione, "rimuove un limite che impedisce l'esercizio di una potestà da parte dell'organo o di una facoltà giuridica da parte di un privato".

⁵⁹ ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*; RICCIUTO V., *op. cit.*

menti. Sono le “autorizzazioni generali”, che il Garante rilascia per evitare il sovraccarico del lavoro del suo ufficio e continue richieste di autorizzazioni per trattamenti di cui già si conoscono le modalità, le finalità e le necessità^{60, 61}.

Prima dell’inizio di ogni attività di trattamento di dati sensibili, il titolare ha l’obbligo di richiedere al Garante il rilascio dell’autorizzazione: il potere di iniziativa del procedimento amministrativo appartiene alla parte privata ad eccezione, ovviamente, dei casi in cui il Garante voglia emanare “autorizzazioni generali”; nel qual caso, ovviamente, il Garante ha il potere di provvedere anche di ufficio.

Entro 45 giorni dalla richiesta, il Garante deve svolgere la relativa istruttoria, adottare un provvedimento e comunicarlo. Il provvedimento potrà essere di rigetto o di accoglimento, in tale ultimo caso può includere accorgimenti e misure a garanzia dell’interessato che il titolare ha l’obbligo di adottare (salvo le sanzioni penali) o di rigetto (art. 26 comma 2 del Codice). Ovviamente, qualora il Garante ritenga che la richiesta riguardi un trattamento che è oggetto di una già rilasciata autorizzazione generale, non sarà tenuto ad adottare alcun provvedimento, e nemmeno a comunicare al titolare il fatto che l’autorizzazione richiesta è già stata rilasciata ex art. 40 del Codice, sempre che non ritenga di dover provvedere comunque sulla stessa qualora vi siano specifici elementi che ne richiedano la necessità (art. 40 comma 2 del Codice). Nel caso specifico la decorrenza dei trenta giorni senza che il Garante abbia adottato alcun provve-

⁶⁰ Sul punto si veda MASCHIO F., *I dati sensibili*, in CLEMENTE A. (a cura di) *Privacy*, Padova, Cedam, 1999, secondo la quale “il tentativo di deburocratizzazione e snellimento degli adempimenti prescritti dalla nuova legge, comunque, vuole realizzare una razionalizzazione in sede applicativa, e non un deroga, al sistema di tutela introdotto”.

⁶¹ In tali casi, al fine di portare a conoscenza i terzi del rilascio delle autorizzazioni generali, l’art. 40 del Codice prevede la loro pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. In realtà la prassi invalsa dall’Ufficio del Garante è quella di emanare solo autorizzazioni generali, applicabili a specifiche categorie di titolari per trattamenti con specifiche e predeterminate finalità. Solo in pochissimi casi il Garante ha ritenuto di poter intervenire con autorizzazioni particolari, sussistendo specifiche modalità del trattamento che le giustificassero (art. 41 comma 2 del Codice), come nel caso in cui ha autorizzato la Cattolica Assicurazioni SCARL a trattare i dati sulle convinzioni religiose dei soci (v. autorizzazione del Garante 29 dicembre 2005 in <http://www.garanteprivacy.it/garante/doc.jsp?ID=1210950>).

dimento espresso, ovviamente, non preclude al titolare di procedere al trattamento nei limiti delle autorizzazioni emesse ai sensi dell'art. 40 del Codice.

Nei termini entro i quali provvedere il Garante può, qualora le circostanze lo richiedano, rilasciare un'autorizzazione temporanea (art. 41, comma 5 del Codice); possibilità di cui probabilmente potrebbe anche avvalersi ove l'ufficio venisse invaso da richieste di autorizzazioni. La norma, infatti, non richiede che le circostanze debbano essere attinenti al merito del provvedimento o alle motivazioni addotte nella richiesta: può perciò legittimare il rilascio anche il mancato esame della richiesta entro i termini previsti per motivi organizzativi. L'art. 41 comma 5, come si è visto, ha espressamente indicato la possibilità di apporre un termine finale alle autorizzazioni (senza peraltro distinguere tra "generali" e "particolari"), ponendo come condizione la presenza di circostanze particolari. Di tale possibilità il Garante si è a suo tempo avvalso nel momento in cui ha predisposto le prime autorizzazioni generali, ravvedendo le "*particolari circostanze*" nel fatto che erano in fase di predisposizione alcuni decreti legislativi per il completamento della disciplina sulla protezione dei dati personali o nelle ultime, ravvisando tali particolari circostanze nella prossima emanazione dell'attuale Testo Unico delle norme legislative in materia di dati personali, in attuazione della legge 127/2001.

Si deve ritenere che, nel rilasciare l'autorizzazione, il Garante possieda una vera e propria discrezionalità amministrativa. All'autorità indipendente è dato infatti il potere di agire a soddisfacimento degli interessi alla cui tutela è preposta: quelli individuati dagli artt. 1 e 2 del Codice.

In questo senso, quando è presentata istanza per il rilascio di un'autorizzazione, il Garante ha il potere-dovere di valutare se le finalità, le condizioni e le modalità del trattamento stesso sono rispettose dell'interesse pubblico primario di cui è "tutore"; interesse, questo, composto dall'insieme delle libertà fondamentali della persona. Egli deve quindi contemperare l'esigenza del rispetto del diritto alla protezione dei dati personali, della riservatezza, della dignità e, comunque, delle libertà fondamentali della generalità de-

gli interessati, con l'interesse dell'aspirante titolare del trattamento. Nell'ambito di tale comparazione e ponderazione il Garante gode di discrezionalità, nel senso che potrà liberamente (ma sempre nel rispetto dell'obbligo di motivazione) valutare quale interesse deve prevalere e, come si è detto, nel caso in cui prevalga l'interesse al trattamento, può condizionare l'efficacia dell'autorizzazione al rispetto di determinate prescrizioni: ciò significa che comunque deve porre in primo piano, come del resto è chiaro dall'impostazione legislativa, le libertà tutelate dalla normativa in esame.

La disciplina specifica sul procedimento amministrativo dell'Ufficio del Garante si sovrappone quindi a quella generale della legge sul procedimento amministrativo⁶². La legge 241/90 è quindi applicabile al procedimento dinanzi al Garante in quanto compatibile con le disposizioni speciali del Codice, quali quelle contenute negli artt. 26, 40 e 41. In linea di principio, pertanto, il Garante dovrebbe informare dell'inizio del procedimento i “*soggetti individuati o facilmente individuabili, diversi dai suoi diretti destinatari*” (art. 7 della legge 241/90) magari utilizzando, in considerazione delle difficoltà di individuabilità degli interessati (non sarebbe infatti possibile individuare gli interessati i cui dati, in futuro, saranno oggetto del trattamento), “*forme di pubblicità idonee*” (art. 8, comma 3 della legge 241/90); in realtà, in considerazione del breve termine che l'Amministrazione ha a disposizione per concludere il procedimento, la stessa potrebbe, viste le “*ragioni di impedimento derivanti da particolari esigenze di celerità del procedimento*” (art. 7 della legge 241/90), omettere tale comunicazione, ovviamente dandone conto nella motivazione (pena la nullità per violazione di legge del provvedimento autorizzatorio).

L'atto amministrativo finale, di accoglimento o di rigetto, deve essere motivato ai sensi dell'art. 3 della legge 241/90⁶³; ne risulta,

⁶² Legge 7 agosto 1990 n. 241, recante “*Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi*”, in G.U. 18 agosto 1990 n. 192.

⁶³ Tale motivazione, come la dottrina e la giurisprudenza hanno sempre ritenuto, ha la funzione di garantire un controllo giurisdizionale sull'attività amministrativa (qualora infatti il provvedimento rigetti la richiesta di autorizzazione è ammesso, ai sensi dell'art. 152 del Codice, il ricorso all'a.g.o) nonché un controllo

dal combinato disposto di questa disposizione con quella dell'art. 26 comma 2 del Codice, che l'autorizzazione può essere motivata anche sul presupposto del rispetto delle prescrizioni che, con lo stesso provvedimento, vengono imposte al titolare.

Nell'ambito dell'istruttoria, al fine di esaminare al meglio la problematica connessa al rilascio dell'autorizzazione particolare, il Garante ha la possibilità di richiedere al responsabile, al titolare o a terzi di fornire informazioni o di esibire documenti (art. 41 comma 4 del Codice). Nel qual caso, però, il termine per la decisione subisce un'interruzione, ricominciando a decorrere dalla scadenza del termine fissato per l'adempimento richiesto. Ci si chiede se l'interruzione può avvenire più volte nell'ambito dello stesso procedimento: nel silenzio della legge può ritenersi che la risposta debba essere affermativa; il Garante potrebbe infatti non ritenere sufficienti i documenti esibiti o le informazioni acquisite da una prima richiesta in tal senso, potendo ritenere opportuno presentare ulteriori quesiti.

L'inottemperanza alle richieste avanzate dal Garante ai sensi dell'art. 32 comma 1 della legge, comporta l'applicazione di sanzioni amministrative⁶⁴, oltre ovviamente alla possibilità che la richiesta di autorizzazione venga rigettata, non potendosi pretendere che, non avendo il Garante avuto notizia delle informazioni che riteneva utili ai fini della decisione, emetta ugualmente un provvedimento di accoglimento (salva la facoltà di rilasciare comunque l'autorizzazione, anche se con prescrizioni, modalità o accorgimenti più gravose per il titolare).

Non da meno è comunque applicabile il principio del non aggravamento del procedimento di cui all'art. 1 comma 2, legge 241/90: sul punto, infatti, qualora il Garante si avvalga della possibilità di avanzare richieste per la completezza dell'istruttoria, non essendo tali ultime imposte dalla legge, egli deve motivare tale necessità, al fine di garantire la trasparenza dell'attività amministrativa.

della collettività che, nel caso specifico, ha un particolare interesse affinché i trattamenti di dati sensibili si svolgano nel rispetto delle finalità della legge.

⁶⁴ Ai sensi dell'art. 164 d.lgs. 196/03, infatti, "*Chiunque omette di fornire le informazioni o di esibire i documenti richiesti dal Garante ai sensi degli articoli 150, comma 2, e 157 e' punito con la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da diecimila euro a sessantamila euro*".

Al decorrere del termine previsto senza che alcun provvedimento sia stato adottato, prevale la previsione legislativa del silenzio – rigetto. Il trattamento non potrà avere luogo, almeno non per quanto concerne i dati sensibili, anche se il Garante non ha nemmeno preso in considerazione la domanda presentata. In questo caso il legislatore ha infatti voluto tutelare l'interesse pubblico primario del controllo sui trattamenti dei dati sensibili e, quindi, delle libertà tutelate; accogliere le richieste di chi voleva collegare al decorso del termine la previsione legislativa del silenzio – accoglimento (come fu proposto in sede di discussione del progetto di legge), avrebbe infatti significato prediligere l'esigenza di rapidità del traffico giuridico⁶⁵ in pregiudizio delle libertà tutelate dalla legge in analisi. Del resto, è comunque fatta salva la possibilità di agire in via giudiziale: l'art. 152 comma 1 del Codice prevede che tutte le controversie, comprese quelle riguardanti il rilascio dell'autorizzazione *de qua*, sono di competenza dell'autorità giudiziaria ordinaria. Il titolare può quindi agire in giudizio contro la decisione di rigetto (tacito o espresso) della richiesta di autorizzazione.

1.4. *Le deroghe alle condizioni di legittimità per il trattamento dei dati sensibili*

1.4.1. *Le deroghe generali*

In primis occorre precisare che il trattamento di dati sensibili può essere effettuato, senza dover sottostare agli obblighi imposti dall'art. 26 del Codice, da chiunque proceda al trattamento dei dati per fini esclusivamente personali e non intenda procedere alla comunicazione sistematica o alla diffusione dei dati (art.5 comma 3 del Codice), fermo restando l'obbligo di adottare misure idonee e preventive di sicurezza.

Non sono inoltre soggetti agli obblighi di cui all'art. 26 (fermo restando più specifiche disposizioni previste *ad hoc*, i trattamenti effettuati (a) dal Centro Elaborazione Dati (C.E.D.) presso il Di-

⁶⁵ La teoria per la quale la previsione del silenzio – accoglimento deroga all'obbligo del “giusto procedimento” in nome dell'esigenza di rapidità del traffico giuridico, è di MORBIDELLI “*Il procedimento amministrativo*”, in AA.VV. “*Diritto amministrativo*”, Tomo II, seconda ed., Monduzzi ed.

partimento di Pubblica Sicurezza del Ministero dell'Interno⁶⁶, (b) dal Comitato esecutivo per i servizi di informazione e sicurezza, dal Servizio per le informazioni e la sicurezza militare (SISMI), dal Servizio per l'informazione e la sicurezza democratica (SISDE)⁶⁷, (c) in relazione ai dati coperti da segreto di stato⁶⁸, (d) nell'ambito del Casellario giudiziale⁶⁹ o, in base alla legge, nell'ambito del servizio dei carichi pendenti nella materia penale, (e) in attuazione delle disposizioni sul coordinamento del procuratore nazionale antimafia, (f) per ragioni di giustizia, nell'ambito di uffici giudiziari, del consiglio superiore della magistratura e del ministero di grazia e giustizia, (g) da altri soggetti pubblici per finalità di difesa o di sicurezza dello stato o di prevenzione, accertamento o repressione dei reati, in base ad espresse disposizioni di legge che prevedano specificatamente il trattamento.

Come si è già precisato in ordine ai trattamenti svolti per fini esclusivamente personali, e per mere ragioni di completezza, occorre qui precisare che i predetti trattamenti, pur essendo in linea di principio esclusi dall'applicazione dell'art. 26, sono soggetti all'applicazione di altre norme del Codice quali, tra le altre, quelle che riguardano le modalità della raccolta e i requisiti dei dati personali (art. 11), le misure di sicurezza (art. 31) e i limiti all'utilizzabilità dei dati personali (art. 14) che impediscono di adottare un atto amministrativo o giudiziario che riguardano la valutazione di un compor-

⁶⁶ Disciplinato dall'art. 8 della legge 121/1981.

⁶⁷ Ovvero gli organismi di cui agli articoli 3, 4, 6 della legge 24 ottobre 1977, n. 801, recante *"Istituzione e ordinamento di servizi per le informazioni e la sicurezza e disciplina del segreto di stato"*, in G.U. 7 novembre 1977 n. 303.

⁶⁸ Secondo le disposizione dell'art. 12 della legge 24 ottobre 1977 n. 801. Secondo tale norma i dati coperti da segreto di stato sono quelli *"la cui diffusione sia idonea a recar danno all'integrità dello stato democratico, anche in relazione ad accordi internazionali, alla difesa delle istituzioni poste dalla Costituzione a suo fondamento, al libero esercizio delle funzioni degli organi costituzionali, alla indipendenza dello Stato rispetto agli altri stati e alle relazioni con essi, alla preparazione e alla difesa militare dello stato"*.

⁶⁹ Disciplinato ora dal d.lgs. 14 novembre 2002 n. 313 pubblicato in G.U. 13 febbraio 2003 n. 36, recante *"Testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di casellario giudiziale, di anagrafe delle sanzioni amministrative dipendenti da reato e dei relativi carichi pendenti"*.

tamento umano unicamente sulla base di un trattamento automatizzato di dati personali.

1.4.2. (segue) Il trattamento dei dati degli aderenti alle confessioni religiose

L'art. 26 comma 3 precisa che il comma 1 della stessa norma *“non si applica al trattamento [...] dei dati relativi agli aderenti alle confessioni religiose e ai soggetti che con riferimento a finalità di natura esclusivamente religiosa hanno contatti regolari con le medesime confessioni, effettuato dai relativi organi, ovvero da enti civilmente riconosciuti, sempre che i dati non siano diffusi o comunicati fuori dalle medesime confessioni. Queste ultime determinano idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati, nel rispetto dei principi indicati al riguardo con autorizzazione del Garante”*.

Là dove tale disposto dichiara *“non applicabile”* il comma 1 ai casi elencati si riferisce ai precetti che impongono l'obbligo di richiedere il consenso scritto dell'interessato nonché l'autorizzazione del Garante. Tale disposizione, infatti, è stata inserita per rispondere all'esigenza *“di introdurre gli opportuni adattamenti per contemperare la tutela dei diritti e delle libertà fondamentali con le peculiari esigenze delle confessioni religiose”*⁷⁰.

Il legislatore delegato ha comunque voluto adeguatamente contemperare l'esigenza di tutela della *privacy* con quella di evitare di porre ostacoli al libero svolgimento, costituzionalmente garantito, all'esercizio del culto religioso. Egli, infatti, non solo ha previsto che il trattamento deve essere effettuato dagli organi delle confessioni o dagli enti *“civilmente riconosciuti”* ma ha altresì imposto a tali organizzazioni di determinare *“idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati”* e, ciò, indipendentemente dal fatto che la confessione religiosa abbia o meno regolato i rapporti con lo Stato con una intesa o con un accordo ai sensi degli artt. 7 e 8 Cost.⁷¹.

⁷⁰ Relazione allo schema del decreto legislativo recante disposizioni integrative della legge 31 dicembre 1996 n. 675 sul trattamento di dati particolari da parte di soggetti pubblici, presentato alle camere per il parere obbligatorio.

⁷¹ L'originaria formulazione, così come modificata e integrata dal d.lgs. 135/99 (v. artt. 22 comma 1-bis della legge 675/96), invece, consentiva la deroga al vecchio art. 22 legge 675/96 solo laddove i rapporti tra la confessione e lo Stato

Il medesimo art. 26 comma 3 ha altresì “liberalizzato” il trattamento dei dati di chi, con le medesime associazioni, ha contatti regolari, purché tali contatti siano riferiti a finalità di natura esclusivamente religiosa⁷².

È quindi evidente, dalla lettera della norma, che le condizioni di liceità per il trattamento dei dati sensibili subiscono un’ampia deroga, non essendo richiesto il consenso dell’interessato né l’autorizzazione del Garante in presenza di tutte le seguenti condizioni: (a) qualora il trattamento sia effettuato dagli organi delle confessioni o dai relativi enti civilmente riconosciuti, (b) qualora il trattamento riguardi dati sensibili degli aderenti alle confessioni religiose oppure dei soggetti che, per finalità di natura esclusivamente religiosa, hanno contatti regolari con tali confessioni, (c) qualora i dati non vengano comunicati o diffusi fuori dalle confessioni religiose.

Il medesimo articolo 26, comma 3, lett. a), secondo periodo impone inoltre alle medesime confessioni religiose di adottare idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati.

In sostanza, da un lato si permette alle confessioni di trattare (ad esclusione della comunicazione e diffusione) i dati dei propri aderenti e di coloro che hanno contatti regolari con le associazioni (ad esclusivi fini religiosi) senza il previo consenso scritto dell’interessato e senza la previa autorizzazione dell’Autorità di Garanzia, mentre dall’altro si delega alle medesime confessioni il compito di introdurre determinazioni interne che garantiscano i trattamenti in essere con riferimento ai diritti tutelati dalla normativa in analisi.

È chiaro, tuttavia, che tale delega non potrà essere esercitata in piena discrezionalità. Le determinazioni, infatti, dovranno disciplinare i trattamenti di dati personali nel rispetto delle altre disposizioni del Codice e, in particolare, di quelle contenute negli artt. 11 (*modalità di raccolta e requisiti dei dati personali*) e 31 (*Sicurezza dei dati*) nonché di ogni eventuale prescrizione e/o indicazione indicata

fossero regolati da accordi o intese di cui agli artt. 7 e 8 Cost. con ciò ponendo alla dottrina notevole dubbi di conformità costituzionale, poi risolti dal legislatore delegato del 2001 (d.lgs. 467/01) che, invece, riformulò l’art. 22 comma 4 inserendo anche una clausola di esonero per le confessioni religiose prive di accordi e/o intese con lo Stato.

⁷² Escludendo pertanto i rapporti di natura meramente obbligatoria.

dal Garante nella sua autorizzazione. Le stesse, inoltre, a parere di chi scrive, potranno anche essere oggetto di vaglio, oltre che preventivo, anche successivo da parte del Garante il quale, in ossequio ai propri compiti, potrà verificare che il trattamento sia effettuato nel rispetto delle norme di legge e di regolamento (art. 154, comma 1, lett. *a*), segnalare alla confessione le modificazioni opportune al fine di rendere il trattamento conforme alle disposizione di legge (art. 154, comma 1, lett. *c*) nonché, nei casi più gravi, vietare, in tutto o in parte, il trattamento o disporre il blocco in caso di trattamento illecito o non corretto dei dati (art. 154, comma 1, lett. *d*).

Si deve inoltre considerare che la disposizione in analisi esclude dall'applicazione il solo art. 26 comma 3 e non, invece, l'intero Codice. Questo significa che non dovendosi applicare la norma relativa ai dati sensibili, devono comunque ritenersi applicabili tutte le altre disposizioni. Conseguentemente dovranno applicarsi, tra le altre, le norme sull'informativa e sul consenso dell'interessato (ivi comprese le relative clausole di esclusione previste dall'art. 12); ciò anche se non si nasconde che probabilmente l'intenzione del legislatore delegato, come si desume dalla relazione di accompagnamento al Codice e dal riferimento all'art. 8 par. 2 lett. d) della direttiva CE/95/46 era quella di escludere *sic et simpliciter* il consenso dell'interessato purché, appunto, il trattamento fosse accompagnato da idonee garanzie a tutela delle libertà fondamentali dell'interessato.

Per comprendere meglio l'ambito di applicazione soggettivo della norma occorre inoltre valutare il significato di "*aderenti alle confessioni religiose*", allo specifico scopo di comprendere quali sono gli "*interessati*" il trattamento dei cui dati è esentato dal rigore dell'art. 26 comma 1 del Codice.

Le confessioni religiose rappresentano una categoria a sé stante e non possono essere inquadrate in un istituto civilistico ordinario come, ad esempio, nelle associazioni. Gli "aderenti", infatti, non possono essere individuati solo sulla base di una loro iscrizione o di una loro partecipazione alle attività religiose della confessione.

Alla luce di quanto sopra, pertanto, chi scrive ritiene che soccorrano le norme delle singole confessioni religiose: per individuare l'aderente alla confessione religiosa deve farsi riferimento ad una

norma di un diverso ordinamento giuridico autonomo e indipendente dallo Stato, ai sensi degli artt. 7, comma 1 e 8, comma 2 della Costituzione repubblicana⁷³.

In seconda istanza, ma non meno importante, è essenziale individuare quali sono quei soggetti che *“in relazione a finalità di natura esclusivamente religiosa hanno contatti regolari con le medesime confessioni”*. Sul punto deve ritenersi, infatti, che tali interessati siano tutti quei soggetti che, pur non essendo qualificabili come aderenti⁷⁴, potrebbero essere qualificati tali in virtù dei continui e regolari contatti per gli scopi perseguiti dalle confessioni medesime⁷⁵.

L'eccezione all'applicabilità dell'art. 26, comma 1 perde vigore nel caso in cui le confessioni (per il tramite degli organi o degli enti civilmente riconosciuti) vogliano procedere a diffusione o comunicazione (al di fuori delle confessioni medesime) di tali dati. L'art. 26, comma 3, infatti, consente la non applicabilità del comma 1 *“sempreché i dati non siano comunicati o diffusi fuori delle medesime confessioni”*. Nel caso in cui, perciò, il titolare intenda procedere a comunicazione o diffusione dei dati, riprendono pieno vigore i precetti del comma precedente, dovendo quindi la confessione munirsi del consenso dell'interessato e dell'autorizzazione del Garante.

Chi scrive si chiede quale sia la norma applicabile ove gli organi confessionali intendano comunicare ad altri aderenti il nominativo degli aderenti stessi. Da un lato, infatti, la comunicazione ad un aderente potrebbe essere vista come comunicazione ad un sogget-

⁷³ A mero titolo esemplificativo, pertanto, gli “aderenti” alla Chiesa Cattolica, richiamando il disposto del can. 204 del codice di diritto canonico che definisce i “fedeli” come *“coloro che, essendo stati incorporati a Cristo mediante il battesimo, sono costituiti popolo di Dio e perché, resi partecipi nel loro modo proprio dell'ufficio sacerdotale, regale e profetico di Cristo, sono chiamati ad attuare, secondo la condizione giuridica propria di ciascuno, la missione che Dio ha affidato alla Chiesa da compiere nel mondo”*. Da quanto sopra, pertanto, deriva che tutti coloro, cittadini o stranieri, che sono stati battezzati secondo le norme della Chiesa Cattolica sono “aderenti” alla stessa.

⁷⁴ Ad esempio perché, nella confessione cattolica, non hanno ricevuto il sacramento del battesimo.

⁷⁵ Ad es., la confessione cattolica è legittimata al trattamento dei dati di coloro che frequentano la chiesa in vista, appunto, del battesimo oppure di coloro che frequentano regolarmente le sante messe o che procedono a frequenti e regolari donazioni per i fini perseguiti dal titolare.

to facente parte della confessione, mentre dall'altro potrebbe sempre considerarsi come comunicazione anche esterna, dal momento che nulla vieterebbe al singolo aderente di comunicare esternamente il nominativo dei "collegli" così come, del resto, quest'ultimo, nell'ambito della comunità nella quale esprime la sua personalità, potrebbe rivestire (e il più delle volte è così), due diverse vesti: quella di aderente e quella di esterno.

Si ritiene, nonostante quanto sopra, e stante la lettera della norma, che sia comunque da applicare il comma 3: l'inciso *fuori* dalle confessioni, infatti, porta a concludere che la comunicazione ad un membro sia da considerarsi come comunicazione interna se la finalità perseguita con tale operazione è orientata al perseguimento degli scopi religiosi dell'aderente e/o della confessione. La comunicazione *fuori* dalla confessione è un fatto che comporta la comunicazione a soggetti che con l'associazione non hanno alcun tipo di rapporto o comunque a soggetti che in quel preciso contesto spazio temporale agiscono per finalità aliene da quelle perseguite dalla confessione e/o dai suoi aderenti.

Il punto cardine della questione dipende, pertanto, dalle finalità della comunicazione. Qualora, infatti, quest'ultima sia finalizzata al perseguimento degli scopi propri della confessione, allora la divulgazione dei dati può dirsi consentita. Qualora, diversamente, la comunicazione debba avvenire a favore di un terzo, pur aderente, per finalità di natura diversa dagli scopi religiosi, allora potrà essere effettuata solo in ossequio al disposto della norma principale (art. 26 comma 1 del Codice).

Ci si chiede inoltre quali siano le conseguenze derivanti dalla mancata adozione delle determinazioni imposte dall'art. 26 comma 3 lett. a) ultimo periodo del Codice. In particolare è in dubbio se tale eventuale omissione renderebbe solo irregolare tale trattamento esponendo il titolare a responsabilità civile oppure se il trattamento può considerarsi *ab origine* illegittimo e, quindi, da un lato legittimare l'opposizione degli interessati ai sensi dell'art. 7, comma 4 lett. a) e legittimare in ogni caso l'ordine di blocco o di cessazione del trattamento da parte del Garante ai sensi dell'art. 154, comma

1, lett. d) nonché, dall'altro, essere eventualmente fonte di responsabilità penale.

In precedenza si era ritenuto che la lettera della norma rappresentasse un obbligo per le confessioni religiose e non, invece, una mera facoltà; ciò soprattutto considerando che la *ratio* di tale imposizione, evidentemente, era quella di sopperire l'assenza dell'autorizzazione del Garante e, quindi, l'impossibilità per quest'ultimo di prevedere misure ed accorgimenti per i trattamenti di ciascuna confessione religiosa, anche in considerazione delle particolari circostanze in presenza delle quali i trattamenti vengono effettuati⁷⁶.

In realtà l'entrata in vigore del Codice in esame consente una comparazione tra la struttura della norma in esame e quella contenuta nel medesimo art. 26 comma 4 lett. a). Mentre, infatti, sotto un profilo squisitamente letterale, l'obbligo di adottare idonee misure a tutela dei dati degli iscritti alle associazioni di carattere sindacale non è espressamente sanzionato dall'art. 26 comma 3 lett. a) del Codice, il successivo comma 4 lett. a) "sempre che [...] l'ente, associazione od organismo determini idonee garanzie", così subordinando l'esonero normativo all'adozione di tali garanzie. È *prima facie* evidente la diversa impostazione letterale delle norme che, lette nel contesto, evidenziano come l'intenzione del legislatore fosse quella di distinguere il peso delle garanzie che il singolo titolare del trattamento deve adottare. Mentre nel caso ora in esame (art. 26 comma 3 lett. a) la mancata adozione non rende *sic et simpliciter* illegittimo il trattamento, nell'altro (art. 26 comma 4 lett. a) impedisce di usufruire dei benefici concessi dalla disposizione e, quindi, costringe il titolare che non abbia adottato le idonee garanzie a munirsi del consenso.

Nell'ipotesi del trattamento dei dati degli aderenti (*et similia*) alle confessioni religiose, che qui interessa, la mancata adozione delle misure idonee non costringe le stesse ad applicare l'art. 26 comma 1; certamente tuttavia il Garante, nell'esercizio dei suoi poteri, potrebbe adottare taluno dei provvedimenti di cui all'art. 143 la cui inosservanza, come noto, è punita penalmente.

⁷⁶ MONDUCCI J., *Diritti della persona e trattamento dei dati particolari*, Giuffrè, 2003.

Certo è che la norma non prescrive, per l'adozione di tali misure, alcuna forma particolare (tanto più che mentre nell'ipotesi del trattamento dei dati da parte della associazioni – art. 26 comma 4 lett. a – la legge impone di rendere note tali garanzie per mezzo dell'informativa, tale obbligo non è imposto per quanto concerne la categoria di titolari in esame). La determinazione delle idonee garanzie, pertanto, ben potrebbe avvenire con qualsiasi modalità, anche tacita e, quindi, mediante la loro concreta adozione, purché siano concrete ed effettive e siano assolutamente idonee a tutelare, rispetto al trattamento dei dati sensibili, le libertà fondamentali richiamate dagli artt. 1 e 2 del Codice.

In mancanza di adozione di qualsivoglia garanzia, evidentemente, si verrebbe a creare un eccessivo squilibrio tra gli opposti interessi, nel senso che il titolare del trattamento procederebbe all'esecuzione delle operazioni dello stesso senza tuttora tutelare e pieno i diritti degli interessati, che la norma principale vorrebbe far tutelare dall'autorità statale. Con tutta evidenza, pertanto, il titolare medesimo procederebbe al trattamento in violazione degli obblighi impostigli dall'art. 26, comma 3, lett. a), ultimo periodo. E la violazione di legge, lungi dal rendere solo irregolare il trattamento medesimo, comporterebbe, cumulativamente, una serie di conseguenze.

Da un lato, infatti, il titolare (e chi per esso) sarebbe penalmente ai sensi dell'art. 167 comma 2 del Codice che punisce chiunque “*al fine di trarne per sé o per altri un profitto o di recare ad altri un danno procede al trattamento di dati personali in violazione di quanto disposto dagli artt. [...] 26 [...] se dal fatto deriva nocumeto*”. Dall'altro, inoltre, sarebbe civilmente responsabile dell'eventuale danno, anche morale, cagionato a causa dell'omissione.

Sotto il profilo amministrativo, inoltre, è opinione di chi scrive che il Garante avrebbe il potere – dovere di adottare i provvedimenti di divieto o di blocco di cui all'art. 154, comma 1 lett. d).

In ordine alla ragione per cui il legislatore ha voluto concedere una sorta di “liberatoria” ai trattamenti effettuati dalle confessioni religiose che, per quanto siano tutelate dalla Carta Costituzionale, sono comunque soggette al rispetto delle libertà fondamentali dell'individuo, si ritiene che rientri nella mera necessità di adeguarsi

completamente al disposto dell'art. 8 comma 2 lett. *d*) della direttiva europea, e quindi di aderire alle istanze che da più parti provenivano da coloro che richiamaivano a gran voce una semplificazione della normativa posta a tutela del trattamento dei dati personali.

Resta tuttavia da chiedersi per quale ragione si sia consentito di trattare senza obbligo di consenso scritto e di autorizzazione qualsiasi dato sensibile. Ci si chiede, in particolare, quale utilità potrebbe avere per una confessione religiosa il trattamento di dati relativi alle opinioni politiche, allo stato di salute, alla vita sessuale o all'iscrizione a sindacati. Probabilmente la norma avrebbe fatto cosa migliore nel prevedere la speciale causa di "esenzione" per i soli dati relativi alle convinzioni religiose e all'adesione ad associazioni od organizzazioni a carattere filosofico, garantendo così una sorta di sburocratizzazione dell'attività delle confessioni stesse. Così facendo la norma ha, di fatto, consentito ad ogni confessione di procedere a trattamento delle più varie categorie di dati, per le più varie operazioni. È vero che è comunque d'obbligo l'informativa e che anche le confessioni religiose devono comunque garantire la possibilità di far valere i diritti di cui all'art. 7, ma è anche vero che in questo senso è stato eliminato a priori un controllo statale.

Non deve comunque omettersi di richiamare, anche in tale contesto, l'applicabilità dei principi fondamentali espressi dall'art. 11 del Codice tra cui, appunto, quello finalistico, per cui i dati possono essere trattati esclusivamente nei limiti strettamente necessari per il perseguimento delle finalità della raccolta. È quindi vero che, in realtà, il divieto al trattamento dei dati diversi da quelli di natura religiosa deriva proprio dall'art. 11, comma 1, lett. *b*) e *d*) così che le confessioni religiose non potranno porre alla base dei loro trattamenti, senza il consenso dell'interessato e l'autorizzazione del Garante, ad es., dati relativi alle scelte politiche dell'aderente (salvo che, ovviamente, tale dato non sia strettamente necessario per le finalità proprie della confessione religiosa).

1.4.3. (segue) Il trattamento dei dati delle associazioni sindacali e di categoria

L'art. 26 comma 1 del Codice non si applica nemmeno "ai dati riguardanti l'adesione di associazioni o organizzazioni a carattere

sindacale o di categoria ad altre associazioni, organizzazioni o confederazioni a carattere sindacale o di categoria”.

Come è noto, i dati personali tutelati dal Codice in esame, per scelta del legislatore nazionale e non per imposizione di quello europeo, sono tutte quelle informazioni che si riferiscono sia a persone fisiche, sia a persone giuridiche, sia ad associazioni (art. 4 comma 1 lett. *b*). In questo senso, pertanto, è evidente che dati di natura sensibile e, in particolare, dati idonei a rivelare sia le opinioni sindacali sia l'adesione ad associazioni di carattere sindacale possono riguardare anche associazioni, in quanto è indubitabile che anche tali organizzazioni collettive, pur non dotate di personalità giuridica, sono soggetti di diritto e, in quanto tali, capaci di una propria soggettività, anche in quanto esponenti di interessi dei singoli associati.

La medesima norma ora in esame fu inserita nella formulazione dell'ora abrogato art. 22 della legge 675/96 dal legislatore delegato del 2001 che si era reso conto che il particolare rigore previsto dal “vecchio” art. 22 comma 1, laddove imponeva il consenso scritto e l'autorizzazione del Garante anche in tali ipotesi, era eccessivo.

Le “opinioni” e l'aderenza ad associazioni dei sindacati e delle associazioni di categoria, infatti, sono informazioni di natura pubblica che le stesse associazioni hanno interesse a divulgare il più possibile. I dati di tali organizzazioni, pertanto, non necessitano di una particolare protezione legislativa in quanto il loro trattamento e la loro divulgazione non rappresentano un rischio per le libertà tutelate dalla normativa (anzi, semmai il rischio sarebbe rappresentato proprio dalla “segretezza” di tali informazioni). Per tale ragione, infatti, la norma non contiene le altre prescrizioni dell'art. 26 comma 3 lett. *a*) quali, appunto, il divieto di comunicazione e diffusione e l'obbligo di determinare idonee garanzie.

La disposizione in analisi, così come quella di cui al paragrafo precedente, esclude l'applicabilità dell'art. 26 comma 1 così che, anche in tale caso, sono comunque interamente applicabili le altre disposizioni del Codice quali, tra le altre, le norme sui criteri di raccolta dei dati (art. 11, sulle misure di sicurezza (art. 31) e, soprattutto sull'informativa (art. 13) e sul consenso (che, tuttavia, nel caso specifico non deve essere raccolto ai sensi dell'art. 24 essendo il trattamento necessario per l'esecuzione di obblighi contrattuali).

1.4.4. (segue) Il trattamento dei dati contenuti nei curricula

Nell'ottica "semplificatoria" delle numerose urgenze legislative degli anni 2011 e 2012, il decreto legge 13 maggio 2011 n. 70⁷⁷ (c.d. decreto sviluppo) ha aggiunto una ulteriore ipotesi di esclusione dagli obblighi di cui all'art. 26 rispetto al trattamento dei dati sensibili.

L'attuale formulazione dell'art. 26, comma 3, lett. b-bis), del d.lgs. 196/03, infatti, prevede che l'art. 26, comma 1, non si applichi al trattamento dei dati contenuti nei curricula spontaneamente trasmessi dagli interessati ai fini dell'eventuale instaurazione di un rapporto di lavoro.

La finalità della norma è quella di semplificare l'attività dell'imprenditore che riceve *curricula* spontaneamente inoltrati dall'interessato⁷⁸, così esonerandolo dall'obbligo di fornire l'informativa (del resto deve presumersi che colui che invia un curriculum ad un imprenditore non solo conosce i dati identificativi di quest'ultimo, ma certamente è consapevole delle finalità del trattamento e dei limiti ai quali, comunque, ai sensi dell'art. 11 d.lgs. 196/03 è tenuto il titolare), e di raccogliere il consenso (che, certamente, può ritenersi presunto nel solo fatto dell'invio volontario).

1.4.5. Le deroghe all'obbligo del consenso

L'art. 22 comma 4 dell'originaria legge 675/96 era stato oggetto di una revisione legislativa ad opera del d.lgs. 467/01, che aveva tentato di completare la precedente impostazione legislativa, introducendo quelle integrazioni atte a limitare i dubbi di legittimità costituzionale cui dava adito la formulazione precedente.

⁷⁷ Convertito, con modificazioni, con legge 12 luglio 2011, n. 106 (in G.U. 12/7/2011, n. 160).

⁷⁸ La relazione governativa al d.d.l. presentato per la conversione in legge del d.l. 70/2011 spiega che "[a]ttualmente, infatti, il soggetto che riceve il curriculum, prima ancora di poter consultare e valutare le informazioni in esso contenute, è tenuto a inviare una preventiva informativa al soggetto cui si riferiscono i dati, nonché a richiederli un ulteriore consenso espresso al trattamento; si tratta evidentemente di adempimenti privi di utilità sul piano pratico e ingiustificati ai fini della tutela dei dati, in quanto imposti dalla legge nonostante che il candidato acconsenta spontaneamente al trattamento dei propri dati personali per finalità occupazionali"

La formulazione originaria dell'art. 22, infatti, non prevedeva esclusioni di sorta agli obblighi di cui al comma 1, salvo per quanto concerneva i trattamenti di dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale e per finalità investigative. Il legislatore delegato del 2001 aveva trasformato l'art. 22 così come possiamo oggi vederlo nell'attuale art. 26 del Codice, il cui articolo 4 contiene tre ipotesi nelle quali è possibile procedere a trattamento dei dati sensibili senza essere tenuti ad acquisire il consenso dell'interessato, fermo restando l'obbligo di munirsi dell'autorizzazione del Garante.

Mentre l'art. 26 comma 3 prevede due ipotesi nelle quali, per procedere al trattamento, il titolare è esonerato dall'obbligo di richiedere sia il consenso dell'interessato sia l'autorizzazione del Garante, l'art. 26 comma 4 individua casi in virtù dei quali il titolare è esentato solo dall'obbligo di munirsi del consenso scritto dell'interessato e non, invece, dell'autorizzazione del Garante. Ciò, evidentemente, nell'ottica di controllare e supervisionare trattamenti che, a differenza di quelli di cui al comma 3, rappresentano un rischio eccessivo per i diritti e le libertà fondamentali degli interessati.

È quindi evidente la diversa *ratio* delle due disposizioni. L'art. 26, infatti, disciplina ipotesi nelle quali il consenso dell'interessato è presunto in quanto inequivocabilmente già prestato (ad es., mediante espressa accettazione della clausole statutarie e regolamento nell'associazione o mediante conclusione del contratto di lavoro) oppure nelle quali lo stesso non può essere raccolto per impossibilità materiale o giuridica (ad es. nel trattamento dei dati per la tutela della salute dell'interessato privo di coscienza) o per ragioni di opportunità (ad es., nel trattamento dei dati per finalità investigative).

L'art. 26 comma 3, invece, prevede un esonero totale dall'applicazione della disciplina sul trattamento dei dati sensibili in virtù del particolare rilievo costituzionale di alcuni titolari di trattamento (comma 3 lett. *a*) e della minor pericolosità del relativo trattamento (comma 3 lett. *b*). Tanto più che, nel primo caso, per salvaguardare l'ambito di tutela legislativo, si prevedono particolari condizioni che il titolare deve osservare per beneficiare dell'esclusione mentre, nel secondo, il dato sensibile è di dominio pubblico così che una tutela rafforzata come quella di cui all'art. 26, comma 1, sarebbe stata ec-

cessiva, essendo sufficiente che il titolare del trattamento osservi le altre disposizioni del Codice.

L'art. 22, comma 4, lett. a), stabilisce che i dati sensibili “possono essere oggetto di trattamento anche senza consenso, previa autorizzazione del Garante [...] quando il trattamento è effettuato da associazioni, enti od organismi senza scopo di lucro, anche non riconosciuti, a carattere politico, filosofico, religioso o sindacale, ivi compresi partiti e movimenti politici, per il perseguimento di scopi determinati e legittimi individuati dall'atto costitutivo, dallo statuto o dal contratto collettivo, relativamente ai dati personali degli aderenti o dei soggetti che in relazione a tali finalità hanno contatti regolari con l'associazione, ente od organismo, sempre che i dati non siano comunicati all'esterno o diffusi e l'ente, associazione od organismo determini idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati, prevedendo espressamente le modalità di utilizzo dei dati con determinazione resa nota agli interessati all'atto dell'informativa ai sensi dell'articolo 13”.

La norma, pertanto, autorizza le associazioni, gli enti e gli organismi senza scopi di lucro ad effettuare trattamenti dei dati sensibili senza il consenso dell'interessato (ma previa autorizzazione del Garante). Essa, tuttavia, non si limita ad esonerare *sic et simpliciter* tali tipologie di titolari dagli obblighi previsti dal comma 1, ma individuandone l'ambito di applicazione soggettivo ed oggettivo, contiene obblighi e prescrizioni solo in presenza dei quali tali titolari possono usufruire del particolare regime di esonero.

I dati sensibili, pertanto, possono essere trattati senza il consenso dell'interessato solo dalle associazioni, dagli enti e dagli organismi senza scopo di lucro, anche non riconosciuti, a carattere filosofico, politico, religioso o sindacale (con esclusione, quindi, delle associazioni a carattere diverso da quelli ora elencati come, ad esempio, quelle culturali). La normativa include espressamente, al fine di dirimere ogni dubbio interpretativo sulla qualifica, i partiti e i movimenti politici.

La lettera della norma consente il trattamento dei dati sensibili di due sole categorie di interessati: (a) gli aderenti e (b) coloro che, in relazione alle finalità del trattamento, hanno contatti regolari con

il titolare. In via preliminare, pertanto, è necessario qualificare gli *aderenti*. A parere di chi scrive, nelle associazioni e negli enti di diritto privato nazionale, sono *aderenti* tutti coloro che hanno aderito all'associazione medesima con regolare atto contrattuale. Negli enti e negli organismi di diritto extra nazionale (come, appunto, gli enti di diritto straniero, pur se operanti nell'ambito della repubblica), fermo restando il loro fine, che deve comunque essere alieno da ogni interesse lucrativo, devono qualificarsi *aderenti* coloro che, in relazione alla disciplina dell'ordinamento cui tale istituzione è soggetto, possono essere qualificati tali.

Maggiori difficoltà può comportare l'individuazione di coloro che “*in relazione [alle] finalità [dell'associazione] hanno contatti regolari con l'associazione, ente od organismo*”. Alla luce della *ratio* della norma, tesa a semplificare l'attività delle associazioni, devono considerarsi tali tutti quegli interessati che, pur non essendo aderenti, frequentano assiduamente le associazioni medesime usufruendo dei servizi e delle prestazioni delle stesse e, quindi, condividendone gli scopi e le finalità⁷⁹.

Individuato l'ambito soggettivo di applicazione della norma (titolari e interessati), occorre ora verificarne quello oggettivo. L'art. 26 comma 4 lett. *a*) non limita il trattamento al perseguimento di specifiche finalità, come invece faceva l'art. 26 comma 3 con riguardo alle confessioni religiose. Esso si limita a prevedere che le finalità perseguite devono essere *determinate e legittime* nonché *individuate dall'atto costitutivo dallo Statuto o dal contratto collettivo*, sul punto ricalcando la disposizione generale di cui all'art. 11 lett. *b*). In questo modo, pertanto, la disposizione in analisi legittima il trattamento dei dati per le finalità ritenute opportune ma legittime, purché previamente rese note agli interessati ai sensi dell'art. 13 del Codice.

Il trattamento dei dati sensibili ora analizzato, inoltre, per potere beneficiare del particolare regime semplificato del comma 4, non deve avere ad oggetto la comunicazione e la diffusione dei dati

⁷⁹ Si pensi, a mero titolo esemplificativo, ai servizi legali offerti dai sindacati a tutti gli appartenenti alla categoria, indipendentemente dall'iscrizione o a coloro che, pur non essendo qualificabili come *aderenti* in senso stretto, eseguono elargizioni a favore dell'ente collettivo.

al di fuori dall'ambito dell'istituzione. Ciò, evidentemente, non impedisce al titolare di procedere alla comunicazione e alla diffusione, anche se in tale eventualità riprendono integralmente vita i precetti dell'art. 26 comma 1 del Codice, così che l'istituzione dovrà chiedere sia l'autorizzazione del Garante sia il consenso scritto dell'interessato.

Il particolare regime normativo, inoltre, può essere applicato solo qualora i titolari abilitati ad usufruirne determinino idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati⁸⁰.

La finalità perseguita dal legislatore pare essere quella di tutelare al massimo i dati sensibili degli interessati facendo in modo, da un lato, che i dati non vengano conosciuti da soggetti esterni all'associazione e, dall'altro, imponendo ai titolari medesimi di adottare garanzie tese inequivocabilmente alla tutela dei diritti e delle libertà fondamentali richiamate dagli artt. 1 e 2 del Codice.

L'adozione delle misure garantiste, infatti, non deve essere meramente formale bensì, appunto, "idonea" e, quindi, concretamente finalizzata alla tutela degli interessati e dei loro dati personali. È evidente che l'omessa adozione di tali misure, lungi dal comportare alcuna responsabilità, impedisce al titolare di avvalersi del regime semplificato di cui all'art. 26 comma 4, imponendogli di osservare i precetti generali dell'art. 26 comma 1.

Oltretutto, nel caso di specie, diversamente da quanto previsto dall'art. 26, comma 3, lett. a), il titolare del trattamento deve individuare tali garanzie con apposita *determinazione* la quale non solo deve contenere *espressamente* la modalità di utilizzo dei dati, ma deve anche essere resa nota agli interessati per mezzo dell'informativa. La particolare lettera della norma, che sul punto è certamente diversa da quella già descritta *supra*, pare imporre l'adozione di uno specifico atto interno che contenga le garanzie prestate agli interes-

⁸⁰ La norma stabilisce infatti che il regime semplificato di cui alla norma in analisi può essere garantito "sempre che i dati non siano comunicati all'esterno o diffusi e l'ente, associazione od organismo determini idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati, prevedendo espressamente le modalità di utilizzo dei dati con determinazione resa nota agli interessati all'atto dell'informativa ai sensi dell'articolo 13".

sati e le modalità per l'uso dei dati; atto che, come tale, deve essere manifestamente reso noto agli interessati.

È chiaro che laddove l'associazione non intenda determinare particolari garanzie o particolari modalità di utilizzo dei dati, la stessa potrà comunque procedere al trattamento dei dati sensibili ma, comunque, sulla base del disposto dell'art. 26 comma 1 del Codice.

1.4.6. (segue) *La tutela della salute*

L'art. 26 comma 4 lett. b) consente il trattamento dei dati sensibili con la sola autorizzazione del Garante “qualora il trattamento sia necessario per la salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica dell'interessato o di un terzo. Se la medesima finalità riguarda l'interessato e quest'ultimo non può prestare il proprio consenso per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità di intendere o di volere, il consenso è manifestato da chi esercita legalmente la potestà, ovvero da un prossimo congiunto, da un familiare, da un convivente o, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato. Si applica la disposizione di cui all'articolo 82, comma 2”.

Tale semplificazione, anch'essa originariamente introdotta dal d.lgs. 467/01, è finalizzata alla tutela di uno tra i principali e supremi diritti costituzionali: il diritto alla salute. Il testo originario contenuto nella legge 675/96, infatti, prevedeva l'esonero dall'obbligo di richiedere il consenso dell'interessato qualora il trattamento per tali finalità dei dati avesse ad oggetto solo dati comuni. Con tutta evidenza, tuttavia, tale esonero risultava insufficiente in quanto, alla luce del disposto dell'art. 22 comma 1, impediva, senza il consenso dell'interessato, il trattamento dei dati sanitari. Ciò che, evidentemente, impediva di tutelare al meglio la vita e l'incolumità dell'interessato nel caso in cui quest'ultimo si trovasse nell'impossibilità fisica o giuridica di prestare il consenso⁸¹.

⁸¹ Si pensi ad un laureato in medicina che, in seguito ad un incidente stradale, accorra per soccorrere i feriti, pur non essendo suo dovere, né giuridico, né deontologico. Nel caso specifico il soccorritore potrebbe domandare ai familiari dei feriti notizie sullo stato patologico degli stessi. Appare ovvio che si tratta di trattamento di dati personali (l'art. 1, comma 2, prevede infatti che la “raccolta” di dati costituisce operazione del trattamento stesso).

La nuova formulazione dell'art. 26 comma 4 ha ora introdotto la possibilità di trattare dati personali sensibili (non solo sanitari) per salvaguardare la vita e l'integrità fisica dell'interessato o di un terzo.

La condizione principale che legittima il titolare al trattamento privo di consenso è l'impossibilità fisica o giuridica dell'interessato di prestare il consenso. Alcun altro limite è stato imposto dalla norma. È ovvio, tuttavia, che restano fermi i principi generali previsti dal Codice quali, in particolare, quelli dell'art. 11; anche se l'art. 26 comma 4 lett. *b*) legittima il trattamento di tutti i dati sensibili (e non, come si è detto, solo a quelli sanitari), il titolare è tenuto a sottoporre a trattamento i soli dati necessari per l'adempimento delle finalità di tutela della salute; ed è tenuto alla loro cancellazione o trasformazione in forma anonima adempiuti gli scopi del trattamento.

A parere di chi scrive, inoltre, l'obbligo di "correttezza" imposto dall'art. 1 comma 2 lett. *a*) imporrebbe al titolare, non appena cessata la causa che ha determinato l'impossibilità fisica di prestare il consenso, di raccogliarlo presso l'interessato il quale, informato ai sensi dell'art. 13 (in combinato disposto con l'art. 82 comma 2 il quale, come noto, prevede specificamente le ipotesi di informativa resa successivamente all'emergenza sanitaria), potrebbe decidere di interrompere ogni operazioni in corso o, comunque, di autorizzare alla prestazione sanitaria un diverso titolare.

Ci si chiede, inoltre, vigente l'art. 82 commi 1 e 2 del Codice, quale sia il rapporto tra quest'ultima norma e l'art. 26 comma 4 lett. *b*). Sul punto si potrebbe ritenere che la portata delle due norme vada valutata sulla base del principio di specialità che, in proposito, è rilevante perché muta i destinatari della norma. L'art. 82, infatti, è applicabile solo all'ambito sanitario (v. la specifica limitazione contenuta nell'art. 75) e, quindi, è rivolto solo ed esclusivamente agli organismi sanitari e agli esercenti le professioni sanitarie che agiscono per finalità di tutela della salute e della vita dell'interessato e, ricavando dall'art. 76, riguarda solo il trattamento dei dati relativi allo stato di salute (e non, invece, gli altri dati sensibili, che ben potrebbero comunque essere oggetto di trattamento per finalità di tutela della salute). L'art. 26, invece, è una norma generale che si applica a

chiunque non rientri nell'ambito di applicazione dell'art. 76 del Codice e, quindi, a tutti coloro che, non essendo organismi sanitari o esercenti la professione sanitaria, intendano procedere al trattamento dei dati sensibili dell'interessato per le finalità ivi indicate, e indipendentemente dalla categoria di dato sensibile, purchè nel rispetto del principio finalistico.

Sembra che la portata dell'art. 26 comma 4 lett. b) sia finalizzata, da un lato, a legittimare il trattamento dei dati sensibili senza il consenso dell'interessato, per finalità di tutela della salute e nei soli casi elencati, da parte di soggetti diversi da quelli elencati nell'art. 76.

1.4.7. (segue) Il trattamento dei dati per finalità investigative

L'alta tutela costituzionale del diritto di difesa ha suggerito al legislatore di escludere l'obbligo del consenso dell'interessato nel caso di trattamento di dati personali a fini di difesa in sede giurisdizionale.

L'originario art. 22 comma 4 prevedeva particolari ipotesi in cui, per il trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, non era necessario acquisire il consenso dell'interessato. Il consenso non era infatti richiesto qualora l'interessato volesse esercitare il suo diritto alla prova nel procedimento penale⁸² o, comunque, volesse difendere o far valere un diritto in sede giudiziaria. In tali casi appariva già ovvio che i soggetti indicati si ritrovavano nella probabile situazione di acquisire informazioni sensibili di altri interessati, e già appariva particolarmente improponibile il dover richiedere il consenso alla persona "investigata". La legge, nel caso in cui i dati trattati si riferissero solo allo stato di salute e alla vita sessuale (eccettuando quindi gli altri dati sensibili), riconosceva la possibilità di procedere al trattamento senza il consenso dell'interessato.

La norma ora richiamata limitava tale trattamento al solo caso in cui fosse necessario per tutelare in sede giudiziaria un diritto di rango pari a quello dell'interessato: il primo problema rilevante era quello di stabilire quale fosse il "rango" di cui parlava la disposizione. Tale inciso era stato infatti inserito dal Senato in luogo della pre-

⁸² Il diritto alla prova è espressamente riconosciuto dall'art. 190 c.p.p.

cedente “*necessità*” rispetto all’esercizio di un diritto in sede giudiziaria. In quest’ultima accezione, infatti, la raccolta sarebbe potuta essere giustificata da un’azione giudiziaria ideata al solo fine di procedere al trattamento. Le interpretazioni che venivano date erano discordanti: da un lato infatti si riteneva che il diritto dell’interessato doveva essere quello presente in concreto nella specifica controversia; dall’altro si riteneva che i diritti della personalità tutelati dall’art. 1 della legge 675/96 (riservatezza e identità personale) potessero retrocedere solo dinanzi alla tutela di altri diritti della persona⁸³.

Determinante risultava quindi l’interpretazione del Garante che, nel rilasciare l’autorizzazione generale a favore delle persone fisiche e giuridiche che esercitavano un’attività autorizzata di investigazione privata, aveva consentito il trattamento per permettere a chi conferiva l’incarico di “far valere o difendere in sede giudiziaria un proprio diritto di rango pari a quello del soggetto al quale si riferiscono i dati, *ovvero* di un diritto della personalità o di un altro diritto fondamentale ed inviolabile”. A parere di chi scrive il Garante utilizzava l’inciso “*ovvero*” al fine di esplicitare l’enunciazione precedente⁸⁴: con ciò riteneva lecito il trattamento ogni qualvolta il titolare lo effettuasse al fine (e sempre con gli altri limiti indicati dall’originario comma 4) di tutelare un diritto della personalità; il Garante andava oltre. Egli autorizzava il trattamento anche per la tutela di altri diritti che avessero le caratteristiche dei diritti della personalità quali l’invulnerabilità e il rilievo costituzionale, ma che tali non sono: si riferiva probabilmente agli altri diritti soggettivi, come può essere il diritto alla proprietà.

Sin dall’entrata in vigore della ora abrogata legge 675/96, l’art. 22 comma 4 appariva limitativo e, soprattutto, in contrasto con l’art. 24 Cost. La norma, infatti, di fatto impediva le investigazione difensive qualora queste ultime avessero ad oggetto dati sensibili diversi da quelli relativi allo stato di salute e alla vita sessuale. Non è un caso, infatti, che si proceda ad investigazione sulle opinioni de-

⁸³ Tali teorie sono esposte da BUTTARELLI G., *op. cit.*

⁸⁴ È noto che il termine “*ovvero*” può avere due significati, l’uno esplicitivo (“*ossia*”) e l’altro disgiuntivo (“*oppure*”), ma in questo caso appare ovvio che l’Autorità avesse voluto chiaramente interpretare il significato dell’enunciato.

gli interessati, spesso determinanti per difendersi adeguatamente in giudizio⁸⁵.

In questa circostanza, come in altre analoghe⁸⁶, ci si chiedeva per quale motivo il legislatore non avesse voluto permettere la ricerca di prove in grado di dimostrare l'assenza delle convinzioni addotte: del resto non si dimentichi che l'inciso "*idonei a rivelare*" comprende anche quei dati che sono in grado di esprimere in negativo una determinata convinzione.

Sul punto era quindi già intervenuto il legislatore delegato che, con d.lgs. 467/01, aveva modificato tale norma inserendovi varie ipotesi di esclusione del consenso dell'interessato.

⁸⁵ Si pensi al caso in cui il *de cuius*, nel testamento segreto, lascia la disponibile del suo patrimonio al parente che alla data della sua morte aveva già abbracciato una determinata confessione religiosa o una determinata opinione politica o di altro genere. Siamo qui in presenza di una condizione che non deve ritenersi impossibile o illecita in quanto non limita la libertà di autodeterminazione degli eredi essendosi dovuta avverare prima della loro conoscenza della stessa. Però potrebbe favorire la possibilità che gli aspiranti beneficiari pongano in essere fatti o atti capaci di falsare la realtà. In questo senso vengono a contrapporsi il diritto alla successione testamentaria di quelli che realmente erano già in possesso delle condizioni poste dal *de cuius*, e il diritto alla riservatezza di colui che vuole concorrere, pur senza titolo, alla successione.

⁸⁶ Un caso realmente accaduto ha avuto ad oggetto la raccolta di informazioni da parte di un investigatore privato circa l'iscrizione a logge massoniche di un magistrato giudicante, al fine di permettere all'imputato di ricusare il giudice stesso. Nel caso specifico l'imputato era accusato di aver ingiuriato un magistrato con l'epiteto "massone" così che, il dimostrare l'affiliazione del magistrato giudicante alla medesima "associazione", avrebbe comportato, visti il vincolo di sangue che lega gli aderenti alla loggia, sospetti di parzialità del giudice stesso. La Corte di Cassazione ha confermato la decisione della Corte d'Appello che aveva accolto la dichiarazione di ricusazione del giudice ma, in questo caso, le informazioni erano state raccolte precedentemente l'entrata in vigore della legge 675/96. Con l'entrata in vigore di tale normativa si tratterebbe palesemente di raccogliere dati sensibili ai sensi dell'art. 22 (in quanto raccogliere dati circa l'affiliazione a logge massoniche rivelerebbe le opinioni "*di altro genere*" nonché l'iscrizione ad associazioni filosofiche). In relazione all'originaria formulazione dell'art. 22, comma 4 legge 675/96 e, in particolare, all'unico caso di esclusione del consenso ivi previsto, tali investigazioni sarebbero state illegittime. Per tale motivazione tale "dimenticanza" sollecitava vari dubbi di legittimità costituzionale del comma stesso nella parte in cui non prevedeva la possibilità di procedere alle investigazioni sui dati diversi da quelli sanitari e sessuali, per violazione del diritto di difesa e, nel caso esemplificato, dell'imparzialità del giudizio.

L'attuale (ed ultima) formulazione dell'art. 26, comma 4, lett. c) del Codice consente ora il trattamento dei dati sensibili (e di tutti i dati sensibili) *“quando il trattamento è necessario ai fini dello svolgimento delle investigazioni difensive di cui alla legge 7 dicembre 2000, n. 397, o, comunque, per far valere o difendere in sede giudiziaria un diritto, sempre che i dati siano trattati esclusivamente per tali finalità e per il periodo strettamente necessario al loro perseguimento. Se i dati sono idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, il diritto deve essere di rango pari a quello dell'interessato, ovvero consistente in un diritto della personalità o in un altro diritto o libertà fondamentale e inviolabile”*.

La novella legislativa, tramandataci sino all'attuale e definitiva formulazione, è intervenuta, rispetto alla precedente versione, su due tronconi fondamentali. Da un lato, infatti, ha consentito il trattamento senza il consenso dell'interessato con riferimento a tutti i dati sensibili, e non solo a quelli sanitari e relativi alla vita sessuale. Dall'altro ha previsto che il diritto tutelabile in sede giudiziaria deve essere dello stesso rango dei diritti tutelati dal Codice solo in caso di trattamento, appunto, dei dati facenti parte del c.d. nucleo duro della riservatezza: i dati sanitari e i dati relativi alla vita sessuale. Negli altri casi, invece, le investigazioni possono svolgersi indipendentemente dal diritto tutelato. L'unica *conditio sine qua non*, in tali ipotesi, è quella relativa all'esigenza di tutelare un diritto in sede giudiziaria.

I dati raccolti per le finalità investigative possono essere trattati solo ed esclusivamente per tali finalità e possono essere conservate solo per il periodo strettamente necessario al loro perseguimento. La norma, pur sembrando una duplicazione del disposto generale dell'art. 11, è in realtà finalizzata a tutelare gli interessati i cui dati, eccezionalmente, sono trattati senza che gli stessi ne siano stati previamente informati. Il titolare del trattamento (investigatore privato o difensore che sia) è quindi obbligato a effettuare le sole operazioni necessarie a perseguire le finalità difensive e, terminate tali esigenze, a cancellare o trasformare in forma anonima i dati medesimi.

Come noto, l'esercizio dell'azione difensiva non viene in considerazione quindi solo nel procedimento penale (visto il riferimento alla legge 397/2000 e, quindi, agli artt. 391-bis ss. c.p.p.), ma anche nel

procedimento civile ove i dati raccolti possono avere lo scopo, a titolo meramente esemplificativo, di addebitare la colpa della separazione all'altro coniuge (provando il comportamento contrario al dovere di fedeltà di cui all'art. 143 c.c.) o al fine di giustificare il licenziamento intimato ad un lavoratore a causa del suo comportamento sessuale contrario all'ideologia di parte di un'organizzazione di tendenza. Si noti che nel caso dei procedimenti civili il legislatore legittima le investigazioni non solo quando la parte è convenuta in giudizio (dato l'inciso della norma "*difendere*"), bensì anche qualora la stessa intenda agire in giudizio in qualità di attore (si veda l'inciso "*far valere*").

In questo senso la norma deve essere integrata con le disposizioni finali contenute nell'art. 184 comma 3 del Codice che lascia ferme le norme di legge che stabiliscono divieti o limiti più restrittivi in materia di trattamento di dati personali, e, comunque, con l'art. 113 del medesimo Codice, che lascia espressamente in vigore, tra le altre, l'art. 8 dello Statuto dei lavoratori (legge 300/70)⁸⁷: ciò significa che le attività investigative non possono eludere l'applicazione delle disposizioni stesse.

Si rammenti però, a mero titolo esemplificativo, che l'interpretazione giurisprudenziale ammette le indagini quando i fatti abbiano una connessione diretta con le specifiche mansioni dedotte in contratto.

Chi scrive ritiene tuttavia che l'attuale formulazione della norma non abbia risolto i dubbi già manifestati immediatamente dopo l'entrata in vigore della legge 675/96. Da un lato, infatti, le investigazioni paiono consentite solo nel caso in cui la parte intenda tutelare, in sede giudiziaria, un "*diritto*", così che sembrerebbe esclusa la tutela degli interessi legittimi. Dall'altro, invece, sembra che la norma escluda dall'esonero gli eventuali trattamenti di dati sensibili finalizzati alla tutela dei diritti in sede amministrativa dove, comunque, è assicurato il contraddittorio e il diritto di difesa anche per contrastare pretese sanzionatorie o punitive dello Stato.

Mentre tale ultima omissione pare insuperabile, in quanto inequivocabilmente esclusa dalla lettera della legge, che si riferisce solo ed espressamente alla tutela "*in sede giudiziaria*", si ritiene che pos-

⁸⁷ BUTTARELLI G., *op. cit.*; LAMBERTUCCI, *Trattamento di dati personali e rapporto di lavoro*, in CUFFARO V., RICCIUTO V., *op. cit.*

sa essere risolto l'ambito degli interessi che il titolare del trattamento deve perseguire per potervi procedere. È ben vero che la norma si riferisce solo ai "diritti", ma è altresì vero che non limita tale inciso solo ai diritti soggettivi così che, evidentemente, la disposizione deve essere oggetto di una interpretazione che la renda costituzionalmente legittima.

Alla luce della pari tutela che la Carta Costituzionale riconosce sia ai diritti soggettivi sia agli interessi legittimi (si vedano, in proposito, gli artt. 24 Cost., – per il quale tutti godono della facoltà di "agire in giudizio per la tutela dei propri diritti e interessi legittimi" – e 113 Cost. – in virtù del quale è sempre ammessa la tutela giurisdizionale "dei diritti e degli interessi legittimi"), sarebbe contrario al suo significato di fondo legittimare la piena tutela solo dei diritti soggettivi e, invece, limitare la piena difesa giurisdizionale degli interessi legittimi. È quindi parere dello scrivente che l'inciso "diritti", così come utilizzato dalla norma, debba essere inteso in senso ampio, comprendendovi qualunque esigenza di tutela del privato o qualsiasi pretesa di protezione che il medesimo faccia valere in giudizio.

1.4.8. (segue) Il trattamento dei dati sensibili nel rapporto di lavoro

Il legislatore delegato del 2003, nell'approvazione del Codice in materia di protezione dei dati personali, ha inserito un'ulteriore causa di esclusione dell'obbligo del consenso, in particolare prevedendo, all'art. 26, comma 4, lett. d) che il trattamento è consentito anche senza il consenso dell'interessato, ma previa autorizzazione del Garante, "quando è necessario per adempiere a specifici obblighi o compiti previsti dalla legge, da un regolamento o dalla normativa comunitaria per la gestione del rapporto di lavoro, anche in materia di igiene e sicurezza del lavoro e della popolazione e di previdenza e assistenza, nei limiti previsti dall'autorizzazione e ferme restando le disposizioni del codice di deontologia e di buona condotta di cui all'articolo 111".

Il legislatore si è pertanto reso conto che i trattamenti comunque necessari per adempiere a specifici obblighi o compiti previsti dalla normativa vigente in materia di rapporto di lavoro o di sicurezza godono di meritevolezza costituzionale a tal punto da esclu-

dere che i trattamenti stessi debbano essere subordinati al consenso dell'interessato.

Le uniche condizioni poste dalla norma in analisi per la liceità del trattamento sono il rispetto, da parte del titolare, dell'autorizzazione del Garante (che è comunque necessaria) e delle norme contenute nei codici di buona condotta previsti dall'art. 111 e da adottare su promozione del Garante per la protezione dei dati personali.

C'è tuttavia da chiedersi la ragione per la quale il legislatore delegato abbia esonerato dall'obbligo del consenso dell'interessato solo i trattamenti necessari per l'adempimento di disposizioni di legge, di regolamento e di norme comunitarie e non, invece, i trattamenti necessari per l'adempimento di obblighi e compiti previsti dalla contrattazione collettiva⁸⁸ che, a parere di chi scrive, sarebbero meritevoli di tutela tanto quanto i primi, anche e soprattutto in un contesto dove la normativa vigente, spesso, attribuisce al contratto collettivo un compito integrativo se non, addirittura, modificativo di disposizioni legislative.

1.4.9. Le omissioni del legislatore

Sul trattamento dei dati sensibili occorre sin da ora evidenziare che il legislatore, contrariamente a quanto previsto per i dati comuni, ha ommesso di escludere dall'obbligo del consenso il trattamento dei dati necessario per l'adempimento di obblighi di legge.

Dottrina unanime e lo stesso Garante ritengono che l'art. 26 deroghi *in toto* ai casi di esclusione del consenso previsti dall'art. 24 (che, quindi, si limitano a regolare i trattamenti di dati comuni). Del resto la stessa lettera dell'art. 26, che prevede che il trattamento dei dati sensibili può essere effettuato "solo" con il consenso scritto dell'interessato, non lascia adito a dubbi interpretativi.

L'obbligo dell'autorizzazione dell'Autorità è stato inserito per garantire un controllo statale, anche nella consapevolezza della (spesso) inutilità della raccolta di consenso, del cui conferimento, il più delle volte, l'interessato non si rende nemmeno conto. Il trat-

⁸⁸ Si pensi, a mero titolo esemplificativo, ai trattamenti necessari per le c.d. trattenute sindacali, previste non più dalla normativa nazionale, quanto da quella contrattuale.

tamento potrebbe infatti essere stato “cammuffato” da trattamento necessario ai fini legali ma utilizzato ad altri fini, eludendo così gli obblighi previsti dal Codice. Non si spiega però per quale motivo, pur in presenza dell’autorizzazione del Garante, si debba richiedere il consenso dell’interessato nelle varie ipotesi in cui sarebbe opportuno o più agevole omettere tale richiesta.

Ciò viene a rilievo nel caso in cui lo stesso non voglia concederlo. Probabilmente al momento dell’approvazione della legge non se ne vedevano le conseguenze; il Garante rilascia l’autorizzazione al trattamento dei dati sensibili per finalità strettamente connesse all’adempimento di obblighi legislativi, ma non viene prestato il consenso dall’interessato. Il titolare avrebbe così due scelte: sottostare alle sanzioni previste dal Codice in materia di dati personali, per rispettare gli altri adempimenti legali, oppure trasgredire le altre norme, così rispettando le prescrizioni del Codice. Tutto ciò appare palesemente in contrasto con qualsiasi principio di civiltà giuridica: non si può pretendere che un soggetto debba scegliere a quale pena sottostare nell’adempiere ad un dovere legale. Del resto non si può nemmeno pretendere che il titolare agisca in giudizio per imporre all’interessato di prestare il consenso⁸⁹: altrimenti questo non sarebbe “libero”, come invece vuole l’art. 23. E nemmeno il titolare può agire dinanzi al Garante, essendo tale tutela posta a garanzia dell’interessato, non del detentore della banca dati⁹⁰.

Considerando i problemi sopra elencati, si potrebbero intravedere diverse soluzioni. Da un lato si potrebbero applicare analogicamente alcune disposizione di esclusione del consenso previste dall’art. 24, come quella, appunto, che consente il trattamento in

⁸⁹ Come ritengono altri lettori della normativa. La soluzione è stata infatti suggerita al Convegno “*Legge 675/96, tutela della privacy. Le novità e gli adempimenti introdotti dalla nuova normativa a tutela dei dati personali*”, Imola 12 febbraio 1998. In questa sede è stato addirittura suggerito che il dipendente che rifiuta il proprio consenso richiesto in corso di esecuzione del contratto di lavoro, nel periodo transitorio, potrebbe essere licenziato. Personalmente dissento dall’opinione in quanto si limiterebbe la libertà del consenso e, comunque, il licenziamento non sarebbe suffragato né da giusta causa né da giustificato motivo perché, essendo appunto il consenso “libero”, il dipendente può liberamente decidere se prestarlo o meno, a prescindere dagli obblighi legali o funzionali del datore di lavoro.

⁹⁰ Anche questa soluzione è stata suggerita al Convegno citato alla nota precedente.

adempimento di obblighi di legge, di regolamento o della normativa comunitaria, ma la soluzione sembrerebbe contraria alla lettera della legge e all'intenzione del legislatore⁹¹: si consideri però che ove il trattamento fosse imposto dalla normativa comunitaria, in base al principio della supremazia delle disposizioni CE immediatamente applicabili, l'art. 26 sarebbe facilmente eludibile mediante disapplicazione. D'altro canto, maggiormente compatibile con i principi del Codice, dovrebbero invece ritenersi abrogate tutte le disposizioni di legge o di regolamento che impongono un trattamento che prescindano dal consenso dell'interessato, sulla base del disposto dell'art. 43 comma 1 della vecchia legge 675/96, che aveva abrogato *“tutte le disposizioni di legge e di regolamento incompatibili con la presente legge”*.

La norma nemmeno prevede, quale causa di esclusione del consenso, l'esecuzione di obblighi derivanti da contratto come invece dispone per i dati comuni l'art. 24. Tale previsione, del resto, è fortemente collegata al problema appena affrontato, relativo all'adempimento di obblighi legali: il contratto ha infatti *“forza di legge fra le parti”* (art. 1372 c.c.). Del resto nemmeno si può attribuire al consenso un valore tale da snaturare il senso della tutela⁹²: il chiedere all'altro contraente il permesso di trattare dati sensibili quando tale trattamento è implicito nel contratto stesso, sarebbe come chiedergli il permesso di adempiere ad un contratto appena concluso, snaturando così la volontà contrattuale di cui all'art. 1321 c.c. e il principio di cui all'art. 1372 c.c.: è vero che colui al quale è rifiutata la prestazione del consenso potrebbe non eseguire il contratto sulla base del principio in base al quale il contratto deve essere eseguito

⁹¹ Si deve considerare, infatti, che in sede di approvazione dell'originario testo della legge 675/96 erano stati proposti diversi emendamenti tesi ad ampliare i casi di esclusione del consenso in materia di dati sensibili, ma il rappresentante del Governo aveva manifestato la propria contrarietà all'approvazione dell'emendamento in quanto *“i presupposti per trattare i dati sensibili non possono essere gli stessi previsti per i dati comuni”* (Seduta del 5 novembre 1996 della 2° Commissione del Senato della Repubblica).

⁹² COMANDÈ G., *Commento agli artt. 11 e 12*, in GIANNANTONIO E., LOSANO M. G., ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*: egli afferma che *“considerata l'ampiezza delle deroghe accordate dal legislatore italiano è legittimo addirittura dubitare che una regola generale del consenso sia stata effettivamente introdotta”*.

secondo buona fede (art. 1375 c.c.), così che qualora una parte non si comporti secondo buona fede nell'esecuzione, l'altro potrà rifiutarsi di adempiere⁹⁵, ma è altrettanto vero che la soluzione potrebbe essere molto più semplice, garantendo anche maggiore certezza nei rapporti giuridici, nel riconoscere il consenso come implicito nella stipulazione del negozio contrattuale.

È comunque innegabile che il legislatore del 2001, laddove ha integrato e modificato l'originaria formulazione dell'art. 22 della legge 675/96, oggi trasfuso nell'art. 26 del Codice in materia di protezione dei dati personali, è intervenuto in quegli aspetti di maggior rilevanza costituzionale, anche nell'osservanza della direttiva CE/95/46 la quale già prevedeva che i dati sensibili potessero essere trattati *“per assolvere gli obblighi e i diritti specifici del responsabile in materia di diritto del lavoro”* nonché laddove fosse necessario *“per salvaguardare un interesse vitale della persona interessata o di un terzo nel caso in cui sia nell'incapacità fisica o giuridica di acconsentire”* o fosse *“effettuato da una fondazione, da un'associazione o altro organismo che non persegua scopi di lucro [...] a condizione che riguardi unicamente i suoi membri o le persone che abbiano contatti regolari”* con l'ente stesso. La stessa direttiva inoltre, già prevedeva che il consenso dell'interessato non fosse necessario quando *“il trattamento riguardi dati resi manifestamente pubblici dalla persona interessata o sia necessario per costituire, esercitare o difendere un diritto per via giudiziaria”* senza a tal fine distinguere i dati sensibili gli uni dagli altri, come prevede il legislatore italiano, se pur con alcuni temperamenti finalizzati a tutelare maggiormente gli interessati.

L'articolo 8 paragrafo 4 della direttiva, quale norma di chiusura, permette per motivi di interesse pubblico rilevante purché siano apprestate idonee garanzie, di *“stabilire ulteriori deroghe sulla base della legislazione nazionale o di una decisione dell'autorità di controllo”*: tutte le deroghe alla richiesta di consenso sarebbero quindi legalmente poste se, in presenza di specifiche garanzie, fossero poste dalla legge o dell'autorizzazione del Garante.

⁹⁵ FRANZONI M., Convegno sul tema *“La tutela dei dati personali nella legge 675/96”*, Bologna, 8 maggio 1998.

Si deve in questa sede rammentare che l'esclusione del dovere di richiedere il consenso non legittima la raccolta dei dati senza che l'interessato sia stato informato di quanto prevede l'art. 13. L'informativa, che è condizione di validità del consenso, non è strettamente legata a quest'ultimo, nel senso che anche qualora questo non debba essere prestato o richiesto, la prima deve comunque essere fornita⁹⁴, salvo che non sia espressamente esclusa dalla legge⁹⁵. Non per niente tra gli elementi della stessa figura il dovere di indicare se il conferimento ha natura obbligatoria o facoltativa nonché le conseguenze dell'eventuale rifiuto a rispondere.

⁹⁴ BUTTARELLI G., *op. cit.*, p. 272; IMPERIALI RICCARDO, IMPERIALI ROSARIO, *op. cit.* Si consideri però che in relazione al disposto dell'ultimo comma dell'art. 13 comma 5, l'informativa non è dovuta quando si effettua il trattamento per lo svolgimento delle investigazioni difensive disciplinate dal codice di procedura penale o per far valere o difendere un diritto in sede giudiziaria.

⁹⁵ Si consideri infatti che l'informativa non è esclusa nemmeno qualora i dati siano raccolti presso terzi, dovendo essere fornita comunque all'interessato all'atto della registrazione dei dati o, qualora sia prevista la comunicazione, al momento della stessa. Inoltre, al fine di rendere meno pesanti gli adempimenti a carico del titolare, l'informativa può non comprendere gli elementi già noti alla persona che fornisce i dati e, qualora la raccolta avvenga presso terzi, la legge esonera dall'obbligo di rendere l'informativa se comporta un impiego di mezzi che il Garante ritiene impossibile o manifestamente sproporzionati rispetto al diritto tutelato (è quindi necessaria una pronuncia del Garante stesso).

CAPITOLO II

DAI DATI SANITARI AI DATI GENETICI

SOMMARIO: 2.1. I dati sanitari. – 2.2. Il trattamento dei dati sanitari. – 2.3. I dati genetici.

2.1. *I dati sanitari*

Al fine di giungere all'inquadramento delle problematiche inerenti il trattamento dei dati genetici, e soprattutto alla definizione che di questi ultimi fornisce la normativa attualmente vigente, è indispensabile affrontare brevemente le questioni concernenti il trattamento dei dati sanitari, all'interno dei quali, come si vedrà oltre, sono comunque contenuti i predetti dati genetici.

Come si è visto, l'art. 4, comma 1, lett. *d*) del Codice definisce i dati sensibili come i dati idonei a rilevare, tra l'altro, lo stato di salute dell'interessato. Tali dati, che rappresentano una sottocategoria di dati sensibili, anche chiamati dati supersensibili, vengono denominati "dati sanitari".

La normativa vigente disciplina il trattamento di tali dati con norme speciali, in alcuni casi addirittura differenti da quelle disciplinanti il trattamento dei dati sensibili. La logica di tale distinzione deriva dalla doppia faccia di tali dati, che da un lato sono in grado di arrecare gravi danni se utilizzati a fini discriminatori, dall'altro sono

invece indispensabili per tutelare la vita e l'integrità fisica dell'interessato o, addirittura, della collettività¹.

Negli ultimi anni lo sviluppo della tecnologia informatica e l'evoluzione di numerosi software per la gestione computerizzata dei dati clinici hanno procurato enormi vantaggi dal punto di vista gestionale, medico legale e, soprattutto, scientifico, permettendo il loro coordinamento sul piano organizzativo, così da risultare determinanti per effettuare veloci indagini statistiche, per reperire in pochi minuti numerose informazioni utili per la ricerca, la prevenzione e la cura. Tale sviluppo ha però, d'altro canto, accresciuto la pericolosità del trattamento dei dati sanitari: essendo questi trattati da elaboratori elettronici è progressivamente aumentata la possibilità che soggetti non autorizzati accedano agli stessi, raccogliendo informazioni che, se divulgate, comunicate o elaborate, potrebbero danneggiare in modo gravissimo la vita o l'integrità psico – fisica degli interessati.

Tali informazioni, insieme ai dati idonei a rivelare la vita sessuale, sono prese in particolare considerazione dal legislatore, che li considera come il “nucleo duro” dei dati sensibili.

Proprio in relazione alla particolarità dei dati sanitari, essi formano oggetto, come accennato, delle norme contenute negli artt. 75 e seguenti del Codice, che enuncia una disciplina particolare e “condizionata”.

In linea generale, infatti, i dati sanitari (in quanto dati sensibili) possono essere trattati nel rispetto dei precetti di cui all'art. 26 (o all'art. 22 laddove il trattamento sia effettuato da soggetti pubblici); in determinati casi sono invece soggetti a una disciplina differenziata.

L'art. 76 disciplina particolari casi di trattamento dei “*dati idonei a rivelare lo stato di salute*”. Non resta quindi che richiamare quanto già indicato *supra* in relazione al significato dell'inciso che ha utilizzato il legislatore italiano quanto ha definito i dati sensibili (v. 1.1.2 sulla idoneità alla rivelazione).

¹ Il Senatore RUSSO, nel suo intervento del 5 novembre 1996 alla II Commissione Permanente (Giustizia) del Senato della Repubblica, ricorda che “il punto di riferimento per la discussione deve essere il diritto alla salute del singolo e pure quello della collettività”. In seguito la Senatrice SALVATO, nella stessa seduta, evidenzia come tali diritti debbano essere temperati l'uno con l'altro.

I dati sanitari sono quindi tutte quelle informazioni dalle quali può desumersi o presumersi uno stato patologico sintomatico o cronico in capo ad un determinato soggetto. Non ci si deve limitare ad includere nei dati sanitari solo quelli concernenti le malattie² ma anche tutte quelle informazioni relative allo stato fisico, psichico e relazionale dell'individuo, che sia abnorme o meno, a prescindere dalla causa che ne ha determinato l'insorgenza. Devono quindi ritenersi compresi nel concetto di *salute* anche gli stati volontariamente provocati dall'interessato a se medesimo, come può essere l'ubriachezza o la tossicodipendenza volontaria e consapevole³.

La "salute" deve pertanto essere considerata come un qualcosa di globale, estesa all'elemento fisico, a quello psicologico e a quello relazionale⁴.

I dati idonei a rivelare lo stato di salute sono anche quelli in grado di far presumere l'esistenza di una determinata condizione di salute mediante procedimenti induttivi, comparativi o logici, relativamente alle condizioni socio economiche del luogo⁵, così come possono ritenersi tali anche quelli che, in qualsiasi modo, siano in grado di far genericamente presumere uno stato cagionevole di salute, pur se temporaneo, a prescindere della possibilità di individuare la spe-

² Le quali sono "stati patologici per alterazione della funzione di un organo o di tutto l'organismo", secondo la definizione che ne propone ZINGARELLI, *Vocabolario della lingua italiana*, Zanichelli, 2003.

³ È noto infatti che i sintomi che derivano dall'assunzione di alcoolici o stupefacenti si dividono in acuti e cronici. Mentre i primi sono quelli che derivano anche solo da una singola assunzione della sostanza (si può così dire che lo stato fisico e psichico in cui ci si viene a trovare, se non è doloso, voluto, quantomeno è colposo), la c.d. intossicazione cronica è invece lo stadio conclusivo dell'alcoolismo o della tossicodipendenza in cui i sintomi non sono più assenti nemmeno negli intervalli di astinenza ma sono stabili e persistono anche dopo l'eliminazione delle sostanze assunte. Tali concetti sono esposti da MANTOVANI F., *Diritto penale*, Cedam, 1992.

⁴ CASONATO C., *Diritto alla riservatezza e trattamenti sanitari obbligatori: un'indagine comparata*, Università degli Studi di Trento, 1995. Nell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della sanità, la salute è definita come "uno stato di benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o infermità".

⁵ Si consideri la prescrizione di chemioterapia, nota terapia prescritta per la cura del cancro. Si considerino altresì le informazioni relative all'acquisto di una protesi sanitaria.

cifica patologia della quale l'interessato è affetto⁶. Dalla formulazione legislativa si era intuito sin dall'origine che dovevano essere prese in considerazione anche le informazioni relative agli stati di salute pregressi o a quelli ancora da sorgere, futuri, come faceva intendere anche il Garante sin dalla sua autorizzazione generale n. 1/2002⁷ che, relativamente al rapporto di lavoro, autorizzava il trattamento dei “*dati raccolti in riferimento [...] ad esposizione a fattori di rischio*”, o nella n. 2/2002⁸ ove comprende “*le informazioni relative a stati di salute pregressi*” e “*i dati genetici*”, che non sono sempre in grado (o lo sono solo di rado) di rivelare uno stato patologico e che, comunque, sono definiti dalla raccomandazione n. 5/1997 del Consiglio d'Europa come “*dati, di qualunque tipo, che riguardano i caratteri ereditari di un individuo o che sono in rapporto con quei caratteri che formano il patrimonio di un gruppo di individui affini*” (ma, sui dati genetici, si veda più ampiamente *infra*, 2.3.).

2.2. Il trattamento dei dati sanitari

In linea di principio il trattamento dei dati sanitari è dunque soggetto alle disposizioni relative al trattamento dei dati sensibili e,

⁶ In proposito, del resto, la Corte di legittimità ha evidenziato che “*tenuto conto che la salute è definibile come stato di benessere fisico e di armonico equilibrio psichico dell'organismo umano, in quanto esente da malattie, da imperfezioni e disturbi organici o funzioni [...] costituisce [...] dato sensibile quello relativo all'assenza dal lavoro di un dipendente per malattia [...]*” non potendo essere messo in dubbio che tale informazione “*costituisca un dato personale relativo alla salute del soggetto cui l'informazione si riferisce*” (Cass. 1 agosto 2013 n. 18980); non può in questa sede omettersi di considerare che, addirittura, la stessa sentenza ritiene inquadrabile nei dati sensibili il c.d. “*mobbing*”, intendendosi come tale “*una condotta del datore di lavoro o del superiore gerarchico, sistematica e protratta nel tempo, tenuta nei confronti del lavoratore nell'ambiente di lavoro, che si risolve in sistematici e reiterati comportamenti ostili che finiscono per assumere forme di prevaricazione o di persecuzione psicologica, da cui può conseguire la mortificazione morale e l'emarginazione del dipendente, con effetto lesivo del suo equilibrio fisiopsichico e del complesso della sua personalità*”.

⁷ E, a seguire, nelle corrispondenti autorizzazioni emesse negli anni successivi.

⁸ E, a seguire, nelle corrispondenti autorizzazioni emesse negli anni successivi.

quindi, può essere effettuato solo in presenza del provvedimento autorizzatorio del Garante e del consenso dell'interessato.

2.2.1. *L'ambito oggettivo di applicazione dell'art. 76 del Codice*

Il Titolo V, Capo I del Codice prevede tuttavia casi particolari in cui la disciplina generale sul trattamento dei dati sensibili è parzialmente derogata.

In primo luogo è bene evidenziare sin da subito che tali disposizioni si applicano solo nel caso in cui il trattamento sia effettuato in ambito sanitario ed esclusivamente per finalità di tutela dell'incolumità fisica e della salute dell'interessato, di un terzo o della collettività.

Nel solo caso, quindi, in cui il trattamento sia effettuato per tali scopi, esso può avvenire senza l'autorizzazione del Garante per la protezione dei dati personali. Questo trattamento è però soggetto a limiti ben precisi ove se si consideri che, oltre al vincolo della finalità dello stesso, esso deve essere circoscritto ai soli dati ed alle sole operazioni necessarie per il perseguimento degli scopi espressamente indicati dalla legge. Ciò significa che ove il medico o la struttura sanitaria vogliano raccogliere e trattare dati ulteriori, non necessari per la tutela della salute psico-fisica dell'interessato (o, comunque, vogliano sottoporre i dati raccolti ad operazioni ultronee rispetto alle finalità predette), debbano munirsi di un'apposita autorizzazione dell'Autorità di Garanzia⁹ o, qualora trattasi di una pubblica amministrazione, rispettare i precetti di cui agli artt. 22 e 26 del Codice.

Per quanto più in particolare concerne la "*indispensabilità*" del trattamento rispetto alla tutela della salute e dell'incolumità, essa riguarda sia i dati trattati che le operazioni eseguibili tanto che, a mero titolo esemplificativo, se per raggiungere le finalità predette risul-

⁹ Non può quindi essere accolta la tesi di chi vede le disposizioni in esame come semplificatorie del trattamento dei dati sanitari rispetto ai divieti e ai limiti posti dall'art. 26 perché, anche se è stato eliminato l'obbligo di munirsi dell'autorizzazione del Garante, comunque sono stati introdotti altri limiti; da alcuni tali limitazioni sono state viste inopportune, come dimostra il Senatore BUCCIERO che ha osservato, nella seduta della II Commissione permanente (Giustizia) del Senato della Repubblica del 5 novembre 1996 che "in un prossimo futuro, in caso di eventuali conseguenze sanitarie di massicce immigrazioni, potrebbe risultare sbagliato prevedere eccessivi vincoli all'attività dei medici".

ta sufficiente la raccolta e l'elaborazione ma non la comunicazione, quest'ultima operazione deve essere omessa.

La stessa lettera dell'art. 26, comma 1, lett. a), volendo tutelare la persona che si sottopone al trattamento sanitario, impone comunque la raccolta del consenso dell'interessato.

A prima vista potrebbe ritenersi che il legislatore abbia voluto semplificare il trattamento dei dati sanitari; in realtà lo circonda con una disciplina comunque di tipo garantistico: prevede infatti determinate finalità da perseguire, così sostituendosi alle statuizioni amministrative che avrebbe potuto prevedere il Garante stesso.

2.2.2. *L'ambito soggettivo di applicazione dell'art. 76 del Codice*

Il trattamento effettuato a fini di tutela della salute dell'interessato, dei terzi o della collettività, può avvenire alle condizioni previste dall'art. 76 solo quando il relativo titolare è un *esercente una professione sanitaria* o un *organismo sanitario pubblico*.

Non sembra difficile individuare gli esercenti le professioni sanitarie che, implicitamente, sono definiti dall'art. 99 del T.U. delle leggi sanitarie¹⁰ il quale, inserito nel capo rubricato "*dell'esercizio delle professioni sanitarie*", assoggetta a vigilanza le professioni sanitarie e le arti ausiliarie alle medesime¹¹. Eventuali dubbi interpre-

¹⁰ R.D. 27 luglio 1934 n. 1265, in *G.U.* 9 agosto 1934 n. 186, suppl. ord., così come modificato dall'art. 1 della legge 26 febbraio 1999, n. 42.

¹¹ Sul concetto di "*esercenti le professioni sanitarie*" CIRILLO G.P., *I dati inerenti la salute*, in CUFFARO V., RICCIUTO V., *op. cit.* ritiene che "vi rientrano, oltre naturalmente al personale medico preposto alla diagnosi e alla cura, anche quello impegnato nella ricerca, come quella contro i tumori, nonché quello impegnato nei trapianti e nella prevenzione delle malattie professionali". Si badi, sotto un profilo storico, che il testo originario dell'art 99 T.U. delle leggi sanitarie distingueva le "*professioni sanitarie*" dalle "*professioni sanitarie ausiliarie*" e dalle "*arti ausiliarie*". Sul punto parte della dottrina riteneva che tutte le categorie citate appartenessero al *genus* delle professioni sanitarie (PUCCINI C., *Istituzioni di medicina legale*, 1993, CEA). Chi scrive, invece, preferiva aderire alla lettera della legge e all'espressione linguistica. Quando infatti l'originario art. 99 stabiliva quali erano gli operatori sanitari soggetti alla vigilanza dello stato, richiamava le "*professioni sanitarie*" e quelle "*ausiliarie*" nel primo comma, mentre le *arti ausiliarie* le collocava nel secondo comma, in apparente separazione rispetto al precedente. Oltretutto, sotto un profilo squisitamente lessicale, mentre le "*professioni sanitarie ausiliarie*" erano comunque professioni sanitarie (essendo l'aggettivo posizionato dopo il soggetto cui si riferisce), le "*arti ausiliarie alle professioni sanitarie*" sono, appunto, professioni differenti che, per quanto siano collegati funzionalmen-

tativi potrebbero dunque sorgere per individuare le professioni da includere nell'una o nell'altra categoria. Chi scrive ritiene che, alla luce della lettera della norma contenuta nell'art. 76, comma 1 del Codice, gli esercenti le *arti ausiliarie alle professioni sanitarie* non devono essere considerati "*esercenti le professioni sanitarie*", potendo semmai procedere al trattamento dei dati personali in qualità di incaricati, ai sensi dell'articolo 30 del Codice¹².

Tali soggetti sono quindi legittimati a trattare dati sanitari, nei limiti e alle condizioni già esposte, in qualità di liberi professionisti, indipendentemente dal loro rapporto con il Servizio Sanitario Nazionale¹⁵.

te all'esercizio delle prime fungendone da ausilio, non ne condizionano l'attività; e, ciò, a differenza delle "*professioni ausiliarie*" propriamente dette, la cui assenza comporterebbe l'impossibilità dell'esercizio in *equipe* della mera "*professione sanitaria*" (si pensi infatti all'eventuale assenza dei tecnici di radiologia medica – professione sanitaria ausiliaria – nell'ambito di una visita per accertare un'eventuale frattura e all'eventuale assenza di un infermiere semplice – arte ausiliaria – nella medesima circostanza. Mentre nel primo caso l'accertamento dell'infortunio risulterebbe impossibile se non adottando le tecniche di inizio secolo, nel secondo esso risulterebbe comunque possibile, pur con un peggioramento del servizio sanitario). La successiva legge 42/1999, invece, ha sostituito, in ogni disposizione di legge, l'inciso "*professione sanitaria ausiliaria*" con la denominazione "*professione sanitaria*", con ciò riducendo a due le categorie professionali: le professioni sanitarie e le arti ausiliarie alle stesse.

¹² Conseguentemente sono *esercenti le professioni sanitarie* i soggetti che, precedentemente l'entrata in vigore della legge 42/99 erano già stati individuati quali esercenti una *professione sanitaria* o una *professione sanitaria ausiliaria*. Secondo tale deduzione, pertanto, devono essere qualificati *esercenti le professioni sanitarie* (a) i medici chirurghi, (b) gli odontoiatri, (c) i veterinari, (d) i farmacisti, (e) gli ostetrici, (f) gli assistenti sanitari, (g) gli infermieri professionali, (h) i vigilatori d'infanzia, (i) i terapisti della rianimazione, (l) i tecnici sanitari di radiologia medica, (m) i tecnici di immunologia e trasfusione, (n) i tecnici di igiene ambientale, (o) gli igienisti dentali, (p) i podologi, (q) gli audiometristi, (r) i massofisioterapisti, (s) i tecnici della riabilitazione funzionale, (t) i tecnici di laboratorio, (u) i dietisti (tale schema riassuntivo è stato preso e adattato da PUCCINI, *op. cit.* e risulta ricavato dall'art. 99 del T.U. delle leggi sanitarie e dagli atti normativi successivi che hanno introdotto o disciplinato nuove professioni sanitarie).

¹⁵ Diversamente IANNOTTA R., *Professioni ed arti sanitarie*, in *Enciclopedia giuridica*, 1991, Treccani, non include nell'elenco delle professioni sanitarie tutte quelle professioni tecniche per le quali non è richiesto un diploma di laurea (Terapista della rianimazione, Tecnici di immunologia e trasfusione, Tecnici di igiene ambientale, Igienisti dentali, Podologi, Audiometristi, Tecnici della riabilitazione funzionale, Tecnici di laboratorio, Dietisti).

I dati sanitari possono, come si è visto, essere trattati alle condizioni semplificate di cui all'art. 76 anche dagli *organismi sanitari pubblici*; è lecito chiedersi se il legislatore ha voluto qui intendere il tipo di servizio offerto (che è palesemente pubblico) così da includere nei soggetti legittimati al trattamento anche i privati esercenti tale servizio (i c.d. *munera*) o la qualità dell'ente in questione, se pubblico o privato¹⁴.

Chi scrive ritiene che il legislatore del 1996, prima, e quello delegato del 2003, poi, con l'espressione utilizzata, abbiano voluto riferire l'aggettivo al tipo di organismo e non al servizio. Del resto, se avessero voluto riferirsi a quest'ultimo, lo avrebbero fatto espressamente¹⁵.

Tale teoria è dappiù avvalorata dall'autorizzazione n. 2/98 del Garante che, nella premessa, rilevava che gli organismi sanitari pubblici, per trattare dati sensibili, potevano avvalersi o della disposizione generale transitoria dell'art. 41 comma 5 della legge 675/96 o di quella particolare dell'art. 23 (così esprimendo chiaramente il suo convincimento per cui il regime di pubblicità è riferito al tipo di ente e non al servizio, visto che il quinto comma dell'art. 41 si riferisce solo ai "*soggetti pubblici*") nonché che gli "enti pubblici economici e privati, ivi inclusi gli organismi sanitari, possono trattare i dati idonei a rivelare lo stato di salute solo sulla base del consenso dell'interessato e dell'autorizzazione del Garante".

Inoltre deve rilevarsi altresì che, originariamente, l'art. 23 comma 1-bis, così come introdotto dall'art. 2 del d.lgs. 282/99, distingueva gli "*organismi sanitari pubblici*" dagli "*organismi sanitari*

¹⁴ In proposito CIRILLO G.P., *op. cit.*, da un lato evidenzia che "gli organismi estranei all'apparato pubblico, che pure esplicano il servizio dell'assistenza sanitaria [...], vigilati dall'Autorità sanitaria, soddisfano bisogni di assistenza espressi dalla comunità", mentre dall'altro che essi sono comunque "estranei all'ambito di officialità [...] che costituisce l'essenza dell'apparato sanitario pubblico [tanto che] tali organismi seguono decisioni autonome dei rispettivi titolari che non sono tenuti necessariamente alla erogazioni dei servizi o ad assicurare la permanenza del funzionamento degli organismi stessi".

¹⁵ Se si accogliesse la teoria per la quale l'art. 76 comma 1 del Codice vuole riferirsi al tipo di servizio offerto, ci si chiederebbe come avrebbe potuto fare il legislatore per distinguere l'ente pubblico da quello privato. Del resto, se avesse voluto riferirsi indistintamente agli enti privati e a quelli pubblici, si sarebbe limitato ad utilizzare l'inciso "organismi sanitari".

convenzionati o accreditati dal SSN”, così come, ora, l’art. 77 in materia di semplificazione dell’informativa, prevede la sua espressa applicabilità anche agli organismi sanitari privati (cfr. art. 77 comma 2 lett. a) e b), con ciò rendendo palese la propria originaria intenzione.

Le strutture sanitarie pubbliche che possono trattare dati sanitari sono quelle individuate, in via principale, dalla legge 833/78¹⁶ (come successivamente modificata e integrata) e dalle norme riguardanti le successive riorganizzazioni del Servizio Sanitario Nazionale, avvenute principalmente con i decreti legislativi 30 dicembre 1992 n. 502, 7 dicembre 1993 n. 517 e 19 giugno 1999, n. 299.

Allo stato attuale gli organismi sanitari pubblici sono le Aziende Sanitarie Locali che, definite quale “complesso di presidi, uffici, servizi [...] che in un ambito territoriale determinato assolvono ai compiti del servizio sanitario nazionale” (art. 10 legge 833/78), sono autorità territoriali aventi compiti di tutela della salute alle quali sono affidate competenze che si concretizzano nel soddisfacimento dei bisogni sanitari della collettività, perseguiti attraverso la garanzia di livelli uniformi di assistenza¹⁷.

Separati dalle A.S.L., ma sempre compresi negli organismi sanitari pubblici ai quali fa riferimento l’art. 76, sono le Aziende ospedaliere, ospedali di rilievo nazionale e di alta specializzazione. Tali sono anche i Policlinici universitari, i presidi ospedalieri in cui è prevista una prevalenza del percorso formativo del triennio clinico della Facoltà di medicina, gli ospedali destinati a centro di riferimento della rete di servizi di urgenza che siano dotati del dipartimento di emergenza e le Aziende Ospedaliere a rilevanza regionale istituite dalle regioni, nonché gli istituti di ricerca e cura a carattere scientifico (sempreché, ovviamente, di natura pubblica¹⁸) i quali perseguono

¹⁶ Legge 23 dicembre 1978 n. 833, recante “Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale”, in *G.U.* 28 dicembre 1978 n. 360, suppl. ord.

¹⁷ ZANETTA G.P., CASALEGNO, C., *La tutela della privacy nella sanità. Il trattamento dei dati personali e sensibili*, 1998, Il sole 24 ore; CERULLI IRELLI V., *Corso di diritto amministrativo*, 1997, Giappichelli.

¹⁸ E per quanto concerne gli indici relativi alla determinazione di pubblicità di un ente si rinvia alle trattazioni di settore: MIELE, *La distinzione fra ente pubblico e privato*, in *Riv. dir. comm.*, 1942, I; GALGANO, *Pubblico e privato nella qualificazione della persona giuridica*, in *riv. trim. dir. pubbl.*, 1966; SPAMPINATO, *Intorno alla definizione di ente pubblico*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1994; FER-

finalità di ricerca nel campo biomedico ed in quello dell'organizzazione e della gestione dei servizi sanitari al fine di fornire prestazioni di ricovero e cura¹⁹, le farmacie pubbliche, gli ambulatori destinati a fornire prestazioni sanitarie mediche e chirurgiche (visite specialistiche, *screening* diagnostico, somministrazione di vaccini e terapia, ecc.)²⁰.

Si considerano facenti parte degli *organismi sanitari pubblici* anche gli enti di ricerca e sperimentazione, le residenze sanitarie assistenziali (strutture extraospedaliere finalizzate a fornire accogliimento, prestazioni e recupero di persone non del tutto autosufficienti, come le case di cura e le case di riposo), e gli enti che erogano sanità pubblica, come l'Ordine Mauriziano di Torino o Galliera di Genova (previsti dall'art. 4 comma 12 del d.lgs. 517/93).

2.2.3. La tutela della salute dell'interessato. Il consenso

Come si è *supra* accennato, l'art. 76 consente agli esercenti le professioni sanitarie e agli organismi sanitari pubblici, per esclusive finalità di tutela della salute e dell'incolumità fisica dell'interessato, di trattare i suoi dati sanitari con il suo consenso, anche senza l'autorizzazione del Garante. Ovviamente i requisiti del consenso sono i medesimi richiesti e previsti dall'art. 26 del Codice (v. *supra*, 1.2.).

L'attuale formulazione legislativa è intervenuta anche al fine di regolare la prestazione del consenso da parte di soggetti incapaci (questione non affrontata, probabilmente per omissione del legislatore, dalla legge 675/96). Come regola generale, l'art. 26 comma 4 lett. b) del Codice nonché, a contrario, il successivo art. 82 comma 2 lett. a), prevedono che, nel caso in cui l'interessato sia *incapace di agire* (minore o interdetto) il consenso è prestato da chi esercita la potestà.

RARA, in *Enti pubblici ed enti privati dopo il caso IPAB: verso una svalutazione del criterio sostanziale di distinzione*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1990.

¹⁹ In tali istituti i servizi assistenziali non hanno infatti un fine a sé, bensì permettono la c.d. ricerca di trasferimento, nel senso che, temperando l'attività di cura con quella di ricerca ricavano il massimo di sinergia possibile: ZANETTA, CASALEGNO, *op. cit.*

²⁰ Anche se il più delle volte tali ambulatori sono i "presidi" e i "servizi" in cui si strutturano le Aziende sanitarie locali, così come lo sono anche le Guardie mediche (ora anche Servizio di Continuità Assistenziale).

Diversamente, qualora l'interessato sia *incapace di intendere e di volere* o, comunque, fisicamente impedito per cause diverse dall'incapacità giuridica, il consenso è prestato da un familiare, da un prossimo congiunto, da un convivente (dando così rilevanza alla convivenza *more uxorio*, anche se la norma non si riferisce solo a tale tipo di convivenza) o, solo in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui l'interessato dimora.

Nonostante il disposto normativo nulla specifici in proposito, chi scrive ritiene che, in caso di incapacità di agire, il consenso possa essere prestato *disgiuntamente* dagli esercenti la tutela; sul punto, infatti, l'art. 26 comma 4 lett. b) prevede il consenso di "un" familiare o, in alternativa, quello di "un" convivente o di "un" prossimo congiunto. Solo in loro assenza il consenso può essere prestato dal responsabile della struttura di dimora dell'incapace.

Si deve ritenere che la materia del consenso al trattamento dei dati sanitari sia strettamente collegata a quella del consenso ai trattamenti sanitari²¹, tanto più se si considera che l'ignoranza sui dati sanitari di un paziente comporta l'ovvia conseguenza di non poter intervenire sullo stesso al fine di salvaguardarne la salute.

Il codice deontologico medico prevede che il consenso informato al trattamento sanitario debba essere prestato dal legale rappresentante del minore o dell'infermo (art. 32) così come prevede che, qualora il consenso stesso sia rifiutato e il trattamento appaia indispensabile per effettuare trattamenti terapeutici necessari e indifferibili, il medico sia tenuto a informare l'autorità giudiziaria. Cosa che, per logica conseguenza, deve fare anche qualora i tutori rifiutino all'uopo il trattamento dei dati sanitari del proprio rappresentato²² anche se, in casi di emergenza e indifferibilità (impossibilità di

²¹ Si ricorda in questa sede che il trattamento sanitario è una qualsiasi attività diagnostica o terapeutica diretta alla prevenzione e alla cura delle malattie. Cfr. CASONATO C., *op. cit.*

²² In tal caso l'autorità giudiziaria deciderà di nominare un curatore speciale con il compito di compiere quell'atto nell'interesse del minore i cui genitori si rifiutano di compiere (art. 321 c.c.), di pronunciare la decadenza dalla potestà qualora i genitori violano o trascurano i doveri relativi alla stessa (qualora ad esempio il negare il consenso ai trattamenti sanitari sia una condotta tale da mettere in pericolo le condizioni di salute del figlio) ai sensi dell'art. 330 c.c. Nel caso, invece, in cui la condotta non sia talmente grave da non dover dar luogo alla decadenza prevista

acquisire il consenso dei familiari e/o rifiuto dello stesso da parte di questi ultimi, v. art. 82 commi 2 e 3 del Codice), ora la norma prevede espressamente che il consenso debba essere acquisito successivamente alla prestazione²³.

È altresì vero, d'altro canto, che nemmeno gli esercenti la potestà possono indiscriminatamente prestare il consenso per effettuare trattamenti di dati sanitari dell'incapace tutelato, prescindendo dal suo parere.

Da ormai molti anni la dottrina ritiene di poter invocare il diritto al libero sviluppo della personalità del minore, al fine di consentirgli la più ampia auto-determinazione. L'unico problema è sempre stato quello di determinare il momento nel quale il minore può comprendere il fondamento ed il significato del trattamento medico e/o (quindi) del trattamento dei dati sanitari: se sia necessario stabilire un'età fissa o affidarsi al discernimento accertato nella singola ipotesi²⁴. A prescindere dalla risposta da dare a quest'ultimo quesito, è ormai comunemente accettato che il giudice, sulla base dell'art. 333 c.c., possa prendere i provvedimenti opportuni quando i genitori, in presenza di difforme parere del figlio, diano il consenso ad un trattamento o ad una terapia non indispensabile per la tutela della sua salute²⁵.

dall'art. 330, ma possa comunque arrecare pregiudizio al minore stesso, il giudice tutelare può adottare i provvedimenti ritenuti opportuni (articolo 333 c.c.). In base all'art. 333 è stato del resto più volte ritenuto pregiudizievole all'interesse del figlio il comportamento dei genitori che per motivi religiosi rifiutano una trasfusione di sangue necessaria per la sua salute: fra le altre vedi Pret. Casoria, novembre 1977 (sentenza richiamata da STANZIONE P., *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei genitori*, in *Rass. Dir. civ.*, 1980, 446).

²³ È ovvio che, laddove l'interessato rifiuti la prestazione del consenso, pur non potendo il trattamento essere proseguito, il medesimo resta legittimo nella parte alla quale si è proceduto, nell'emergenza, prima del momento in cui è stato possibile chiederlo all'interessato.

²⁴ STANZIONE P., *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei minori e potestà dei genitori*, in *Rassegna di diritto civile*, 1980, 446.

²⁵ Inoltre, sulla protezione della riservatezza dell'incapace con riferimento ai suoi familiari nonché sulla "irrazionalità" dell'attuale art. 26 comma 4 lett. b) del Codice v. MONDUCCI J., *Diritti della persona e trattamento dei dati particolari*, Milano, Giuffrè, 2003, 2.3.

2.2.4. La tutela della salute della collettività. L'autorizzazione del Garante

Da quanto *supra* esposto deriva che il trattamento dei dati sanitari dell'interessato non può essere posto in essere senza il consenso dello stesso, anche se indispensabile per la tutela della sua salute o della sua vita.

Il legislatore ha tuttavia voluto bilanciare il diritto alla riservatezza e all'autodeterminazione informativa dell'interessato con il diritto alla salute dei terzi (riconosciuto costituzionalmente dall'art. 32 Cost.). Il principio fondamentale è che l'interessato può acconsentire al trattamento oltre che nelle ipotesi in cui il trattamento sia necessario alla tutela della sua salute e incolumità, anche quando è finalizzato alla salvaguardia dell'integrità di un terzo o della collettività.

È chiaro che in virtù del principio della libertà del consenso, come codificato dall'art. 23 del Codice, l'interessato gode della massima autonomia e, pertanto, può rifiutarsi di prestarlo. In tal caso, la salute della collettività è comunque tutelata dal disposto dell'art. 76 comma 1 lett. b) del Codice, in base al quale il trattamento è consenso, anche senza il consenso dell'interessato (che, quindi, viene sostituito da una autorizzazione del Garante).

L'originaria lettera dell'art. 23, comma 1, secondo periodo della legge 675/96 (“*se le medesima finalità riguardano un terzo o la collettività, in mancanza del consenso dell'interessato, il trattamento può avvenire previa autorizzazione del Garante*”) era comunque finalizzata, secondo l'opinione maggioritaria, ad imporre al titolare di chiedere preventivamente il consenso all'interessato²⁶, magari facendogli comprendere l'importanza del relativo trattamento e, quindi, della richiesta. In questo senso, il trattamento dei dati sanitari poteva essere effettuato, ai sensi della disposizione in esame, solo qualora l'interessato, posto nella condizioni di prestarlo, si fosse ri-

²⁶ BUTTARELLI G., *Banche dati e tutela della riservatezza, La privacy nella società dell'informazione. Commento analitico alle leggi 31 dicembre 1996 nn. 676 e 675 in materia di trattamento dei dati personali e alla normativa comunitaria ed internazionale*, Milano, Guffré, 1997 nonché DI CIOMMO F., *Il Trattamento dei dati sanitari tra interessi individuali e collettivi*, in *Danno e Responsabilità*, 2, 2002, nonché MONDUCCI J., *op. cit.*

fiutato. Tale conclusione era finalizzata a garantire pienamente la dignità dell'individuo, il quale doveva essere messo nella condizione di comprendere il significato del trattamento e, quindi, di controllare la circolazione dei propri dati, anche per garantire il principio per cui il trattamento imposto deve sempre essere *l'extrema ratio*.

L'attuale formulazione dell'art. 76 comma 1 lett. b) del Codice, secondo la quale i dati possono essere trattati "*anche senza il consenso dell'interessato e previa autorizzazione del Garante, se la finalità di cui alla lettera a riguarda un terzo o la collettività*", non chiarisce la questione, evitando di prendere posizione e, anzi, lasciando presupporre che la previa richiesta di consenso all'interessato non sia (più) necessaria. Pur non aiutando la formulazione letterale (si è passati, come si è visto, dal precedente "*in mancanza del consenso*" all'attuale "*anche senza il consenso*") chi scrive ritiene che la necessità di richiedere il consenso all'interessato, fornendogli ogni più opportuna delucidazione, derivi dai principi generali espressi dal Codice, come richiamati sin dai suoi primi articoli.

Il diritto alla protezione dei dati e il rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali dell'uomo, ivi compresa la sua dignità (art. 1) non possono che portare l'interprete a tale conclusione; l'esecuzione di un trattamento imposto, soprattutto in quanto avente ad oggetto dati particolarmente delicati, relativi all'intima personalità psicofisica dell'interessato, e senza che quest'ultimo sia stato posto nelle condizioni di interloquire, lede gravemente la dignità della persona, che non solo si vede privata di un tratto essenziale della sua personalità, ma se ne vede privata con un atto d'imperio, che non ha potuto governare.

A quanto sopra non pare potersi agevolmente replicare che, nonostante tutto, l'interessato deve essere notiziato ai sensi dell'art. 13 del Codice, perché comunque non solo l'informativa potrebbe pervenirgli dopo l'inizio del trattamento, ma anche perché una cosa è la conoscenza degli elementi costitutivi del trattamento, altra è la possibilità di poter decidere modalità e limiti della circolazione delle proprie informazioni o comunque poter intervenire nelle decisioni che riguardano più da vicino la propria personalità. Del resto, sul punto, analoga norma è prevista dall'art. 33 della legge 833/78, lad-

dove è reso possibile disporre un trattamento sanitario obbligatorio solo nel caso in cui l'interessato si sia rifiutato di sottoporvisi volontariamente e consapevolmente. Tale disposizione si basa sul presupposto che un trattamento sanitario volontario consente al paziente di perseguire al meglio gli scopi sottesi alle cure proposte. Questo principio può ritenersi applicabile anche al trattamento dei dati, dal momento che il consenso volontario ad un trattamento finalizzato alla tutela della salute altrui ben può ledere in minore misura i diritti e le libertà dell'interessato.

Alla luce di quanto sopra, pertanto, solo qualora il consenso non sia o non possa essere prestato, il titolare può avvalersi dell'autorizzazione, che in questa eventualità possiede caratteristiche differenti rispetto a quelle "ordinarie" previste dall'art. 26. Per il rilascio dell'autorizzazione ex art. 76, lett. b), del Codice, infatti, è prescritto l'obbligo per il Garante di munirsi del parere del Consiglio Superiore della Sanità che, pur obbligatorio, non è vincolante e può essere omesso solo in casi di particolare urgenza²⁷.

In linea generale, come è evidente dalla natura stessa dell'autorizzazione, il provvedimento del Garante ex art. 26 del Codice è diverso da quello di cui all'art. 76, comma 1, lett. b), soprattutto per quanto concerne la ponderazione degli interessi; nell'adozione dell'autorizzazione di cui all'art. 26, infatti, potendo quest'ultima essere emanata per particolari categorie di titolari o di trattamenti (ai sensi dell'art. 40 del Codice), il Garante si limita a tenere in considerazione la necessità o la legittimità del trattamento secondo canoni che possono essere definiti "consuetudinari". Per quanto invece concerne il trattamento finalizzato alla salvaguardia della salute di terzi, il Garante si trova nella situazione di autorizzare (o non autorizzare) un trattamento "imposto" così che dovrebbe valutare con maggior rigore i contrapposti interessi (in particolare l'opportunità e la necessità del trattamento rispetto alle specifiche finalità), bilanciando al meglio l'esigenza del terzo con quella dell'interessato.

²⁷ E, sul punto, si ritiene che la particolare urgenza richiesta dalla norma sia riferibile all'urgenza di provvedere al trattamento, così da evitare che l'attesa del parere esponga a particolare pericolo le esigenze di salvaguardia della salute per le quali è necessario procedere a trattamento.

La vigente autorizzazione generale del Garante, per i casi di cui all'art. 76 lett. b), pur legittima ex art. 40, si limita a consentire il trattamento dei dati sanitari senza il consenso qualora i dati e le operazioni siano indispensabili per tutelare l'incolumità fisica e la salute dei terzi, lasciando così eccessiva discrezionalità al titolare ed aggiungendo al disposto normativo mere enunciazioni di principio. Così facendo si "svuota" la norma legislativa contenuta nell'art. 76 lett. b), la cui intenzione originaria era di apprestare un tutela preventiva ai diritti protetti: il necessario controllo viene posticipato al trattamento (già effettuato o già iniziato) e, quindi, diventa meramente eventuale e, peraltro, solo per mere finalità risarcitorie o, comunque, punitive.

2.2.5. Il trattamento dei dati nell'ambito dei trattamenti sanitari obbligatori

La problematica del rispetto del diritto alla riservatezza è da lungo tempo dibattuta nell'ambito dei trattamenti sanitari obbligatori, ovvero nell'ambito di tutte quelle attività diagnostiche o terapeutiche cui sono legalmente obbligati od onerati determinati soggetti, ex art. 32 comma 2 Cost.²⁸.

Secondo rilevante dottrina, la legge può legittimamente imporre a taluno di sottoporsi a trattamenti sanitari obbligatori solo se le cure sono finalizzate a tutelare sia la salute dell'individuo sia la salute della collettività²⁹. Diversamente, se la legge consentisse di sottoporre taluno ad un trattamento sanitario obbligatorio per il soddisfacimento di una sola di tali finalità, la normativa sarebbe incostituzionale³⁰.

²⁸ CASONATO C., *op. cit.*

²⁹ Cfr. rif. in CASONATO C., *op. cit.* Tale teoria è motivata da approfondite considerazioni. Se infatti la legge fosse finalizzata alla sola tutela della salute individuale, vorrebbe dire trovarsi in presenza di un "dovere alla salute", la cui configurabilità è esclusa. Diversamente, se dovessero legittimarsi normative miranti alla sola tutela della salute della collettività, "si aprirebbe la strada alle tanto esecrate attività di sperimentazione umana o sterilizzazione eugenetica svolte per indubbi scopi di interesse scientifico, ma a danno della salute e della dignità del singolo".

³⁰ Tant'è che quei trattamenti cui sono onerati coloro che intendono accedere ad un determinato impiego, proprio in quanto imposti al solo fine di tutelare la collettività, sono considerati di dubbia costituzionalità.

Nei t.s.o. la problematica della tutela della riservatezza e degli altri diritti fondamentali rileva in considerazione della clausola costituzionale che rafforza la riserva di legge. Secondo l'art. 32 Cost, infatti, "*nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per espressa disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*".

In questo senso, quindi, si fa riferimento alla concezione solidaristica di cui all'art. 2 Cost. che, richiamando l'esistenza dei diritti fondamentali dell'uomo, deve necessariamente essere letto in connessione con l'art. 32, comma 2 Cost.

Quanto sin qui evidenziato non è da sottovalutare, soprattutto nell'ambito del trattamento dei dati genetici perché, come si vedrà oltre, pur potendosi imporre un trattamento coattivo degli stessi per finalità di tutela della salute di un terzo, è possibile procedervi solo laddove i dati genetici o esclusivamente sanitari dell'interessato siano già in possesso di un titolare, perché diversamente, se pur per la nobile finalità di salvaguardare la salute e/o la vita di taluno, non potrebbe imporsi un trattamento obbligatorio al solo fine di acquisire le informazioni necessarie.

Da ciò consegue che nella sottoposizione ai trattamenti sanitari obbligatori devono essere riconosciuti al paziente tutti quei diritti che gli spettano in semplice considerazione della sua qualità di persona, tra cui, oltre al diritto alla protezione dei dati personali, gli altri diritti di nuova generazione (diritto di non sapere, diritto al pieno sviluppo della personalità, ecc.) tanto complessi nell'applicazione da far dubitare sulla loro applicabilità nei confronti di coloro che devono essere sottoposti ad un trattamento sanitario forzato.

Sul punto non può dimenticarsi di rilevare come sia difficilmente compatibile il diritto di non sapere³¹ con la sottoposizione dell'interessato ad un t.s.o. soprattutto alla luce del disposto normativo che impone al medico di tentare di acquisire il consenso del paziente prima di proporlo per l'applicazione del trattamento sanitario forzato.

³¹ Sul quale v. più ampiamente *infra*, 2.3.2.

2.3. I dati genetici

Come si è visto i dati genetici sono una sottocategoria dei dati sanitari (che a loro volta sono ricompresi nella categoria dei dati sensibili), tant'è vero che l'abrogata legge 675/96 non solo non li menzionava, ma nemmeno ne disciplinava il trattamento che, conseguentemente, doveva ritenersi riconducibile alle norme poste a tutela, appunto, dei dati sanitari⁵².

Sul presupposto della (originaria) mancata disciplina di tali dati, ma nella consapevolezza della loro peculiarità, infatti, il Garante, nelle autorizzazioni generali, ne aveva autorizzato il trattamento solo agli esercenti le professioni sanitarie, agli organismi sanitari pubblici e privati, alle organizzazioni di volontariato nonché a soggetti pubblici e privati per finalità di ricerca scientifica⁵³; e, sulla scorta dei pericoli connessi, aveva espressamente vietato il loro trattamento, oltre che alle comunità di recupero e di accoglienza, alle case di cura e di riposo e alle organizzazioni religiose nonché ad ogni soggetto che volesse procedervi per finalità contrattuali, precontrattuali o per l'attività sportiva.

Dette autorizzazioni erano state rilasciate sulla base dell'(ora abrogato) art. 22 della legge 675/96 per il trattamento da parte dei soggetti diversi (o per finalità diverse) da quelle di tutela della salute dell'interessato; ed era stata rilasciata anche per il trattamento, qualora necessario per la tutela della salute di un terzo o della collettività, in mancanza del consenso dell'interessato, ai sensi del previgente art. 23, comma 1, secondo periodo (giova ricordare che, trattandosi comunque di dati sanitari, nella vigenza dell'originaria formulazio-

⁵² L'inquadramento dei dati genetici nell'ambito dei dati sanitari è del resto confermata anche a livello europeo dove nelle *Venticinque raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici*, e in particolare, nella nr. 9, si esclude la c.d. eccezionalità genetica, ovvero “[l]’idea che i dati genetici siano diversi dalle altre informazioni di carattere medico”.

⁵³ Secondo la Corte di Cassazione, tuttavia, la circostanza che i dati genetici fossero inclusi nella sola autorizzazione generale al trattamento dei dati per finalità di tutela della salute (quindi nelle autorizzazioni n. 2) comportava la logica conseguenza per cui erano da considerarsi autorizzati, nei modi e limiti previsti dal Garante, i soli trattamenti di dati genetici che fossero anche dati sanitari e non, invece, i trattamenti di dati genetici non aventi tale natura come, ad es., i dati sulla variabilità individuale (Cass. 13 settembre 2013 n. 21014).

ne della legge 675/96, il loro trattamento da parte degli esercenti le professioni sanitarie e degli organismi sanitari, per finalità di tutela della salute dell'interessato, poteva avvenire con il solo consenso di quest'ultimo, senza la previa autorizzazione dell'Autorità di Garanzia)⁵⁴.

Il legislatore, successivamente, in considerazione della particolarità di tali dati, ne aveva individuato una disciplina specifica con l'art. 17 comma 5 del d.lgs. 135/99, che disponeva che *“il trattamento dei dati genetici, da chiunque effettuato, è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizzazione del Garante, sentito il Ministro della Salute, che acquisisce, a tal fine, il parere del consiglio superiore di sanità”*.

Al di là della disciplina applicabile, che verrà trattata *infra*, in questa sede interessa il profilo definitorio che, tuttavia, non viene affrontato dal legislatore, evidentemente nella consapevolezza della loro appartenenza, comunque, ai c.d. dati sanitari⁵⁵.

⁵⁴ Sullo stesso punto, del resto, il Garante era espressamente intervenuto nel caso di una gestante affetta da glaucoma bilaterale la quale, nell'ambito di uno screening genetico sul feto, voleva farne accertare lo stato di salute mediante il trattamento, oltre che dei suoi dati genetici, anche di quelli del padre (anch'egli affetto da glaucoma), conservati presso altra struttura sanitaria. Nel caso di specie l'interessato si era rifiutato di prestare il consenso alla comunicazione dei dati così come, del resto, medesimo rifiuto aveva opposto la struttura sanitaria titolare del trattamento. Sulla scorta di tali circostanze e, soprattutto, sulla base del fatto che il trattamento dei dati sanitari dell'interessato poteva “certamente contribuire a migliorare le condizioni di benessere psico-fisico della gestante, nel quadro di una piena tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ex art. 32 Cost.” nonché che “la valutazione del rischio procreativo e [...] l'esecuzione di eventuali test genetici [le avrebbero consentito] un scelta riproduttiva consapevole ed informata sui rischi di trasmissione della malattia, nonché di affrontare senza angosce e con maggiore serenità l'eventuale periodo di gravidanza”, il Garante ha rappresentato che la struttura sanitaria, sulla base dell'autorizzazione generale n. 2 e previo accertamento del vincolo di parentela e del rifiuto dell'interessato, poteva acquisire i dati dall'ospedale presso i quali erano custoditi, ovviamente nei limiti di quelli essenziali alle finalità della raccolta e, comunque, senza rivelarli a soggetti estranei al gruppo di ricerca (Provvedimento del Garante del 22/05/1999).

⁵⁵ In realtà l'unico arresto giurisprudenziale in materia ritiene che la stessa definizione normativa evidenzia come i dati genetici “possano” essere anche dati sensibili ma che, in realtà, *“la sovrapposibilità tra le due categorie di dati è [...] relativa e non integrale in quanto la peculiarità dei dati genetici consiste nella rivelazione di un corredo identificativo unico ed esclusivo di ciascuna persona umana, dall'interrogazione del quale possono essere estrapolate un'ampia varietà d'infor-*

La definizione dei dati genetici, pertanto, deve rinvenirsi, prima ancora che nei provvedimenti dell’Autorità indipendente italiana, negli atti sovranazionali intervenuti addirittura prima dell’entrata in vigore della normativa interna a protezione dei dati.

I dati genetici, infatti, erano già oggetto delle disposizioni contenute nella raccomandazione R(81) 1 del Comitato dei Ministri del Consiglio d’Europa, poi sostituita dalla raccomandazione R(97) 5, anch’essa avente ad oggetto la “*protezione dei dati sanitari*” che definisce i dati genetici (punto 1 dei principi), come quei dati “*che riguardano i caratteri ereditari di un individuo o che sono in rapporto con quei caratteri che formano il patrimonio di un gruppo di individui affini*”.

L’Autorizzazione del Garante italiano del 22 febbraio 2007, la successiva Autorizzazione del 24 giugno 2011, e, da ultimo, l’autorizzazione del 13 dicembre 2012, in mancanza di una definizione legislativa, ed anche al fine di dare attuazione nell’ordinamento interno alle raccomandazioni del Consiglio d’Europa, individuano con precisione i dati oggetto della Autorizzazione stessa e, quindi, le informazioni personali oggetto di tutela. E, per raggiungere tale risultato, riproducono, attualizzandola, la definizione fornita dallo stesso Consiglio d’Europa, precisando che i dati genetici, indipendentemente dalla tipologia, riguardano “*le caratteristiche genotipiche di un individuo trasmissibili nell’ambito di un gruppo di persone legate da vincoli di parentela*”.

mazioni, non tutte da includersi in quelle di natura sanitaria” (Cass. 13 settembre 2013 n. 21014). In realtà detto orientamento non contraddice l’interpretazione fornita da chi scrive, in quanto la Suprema Corte, al fine di valutare la sussumibilità del dato genetico in quello sensibile/sanitario, prende in considerazione esclusivamente il risultato dell’indagine genetica e non, anche, il campione biologico che nel caso concreto esaminato dalla Corte non era oggetto del contendere. In tale contesto, e quindi con esclusivo riferimento al risultato dell’analisi (partendo quindi dal presupposto che il titolare non stia “trattando” anche il campione biologico), è vero che l’informazione assunta può non essere inquadrabile nei dati sensibili (il caso affrontato dalla Corte aveva, infatti, ad oggetto un test sulla variabilità individuale, peraltro eseguito senza il consenso della persona alla quale era stato prelevato il materiale biologico). Diversa conclusione, invece, deve raggiungersi nell’ipotesi in cui il titolare abbia raccolto anche il campione biologico che, come si vedrà *infra*, contiene necessariamente dati di natura sensibile, e ciò a prescindere dal fatto che i dati stessi vengano poi successivamente estratti o meno.

I dati genetici, anche secondo l'ordinamento italiano, sono quindi tutte quelle informazioni relative al genoma umano, riferibili ovviamente ad uno specifico individuo; e sono informazioni personali connotate da un duplice carattere: quello della immutabilità e quello dalla comunanza con altri soggetti. Ai fini che qui interessano, comunque, trattasi esclusivamente delle c.d. informazioni genetiche secondarie, ovvero del risultato dell'analisi dell'informazione genetica primaria che, invece, è il DNA³⁶. Su questo specifico punto, tuttavia, ci si chiede se oggetto di protezione, sotto un profilo squisitamente giuridico, siano solo le informazioni che scaturiscono dai test genetici, ovvero anche i veri e propri "campioni biologici", ovverosia ogni campione di materiale biologico (sangue, sperma, secrezione vaginali, follicolo pilifero, capello, quest'ultimo limitatamente al DNA mitocondriale, ecc.) che contiene le informazioni genotipiche caratteristiche di un individuo (v. punto 1 lett. b) dell'Autorizzazione).

Posto che il dato genetico, in senso giuridico, è esclusivamente l'informazione che scaturisce dal test genetico, non può esservi dubbio sul fatto che deve considerarsi, del pari, oggetto dello stesso grado di protezione anche il campione biologico perché, sempre per quanto rileva in questa sede, è l'elemento contenitore dell'informazione protetta (*rectius*, la sua fonte)³⁷. In sostanza, il rapporto tra il campione biologico e il dato genetico è analogo al rapporto che sussiste tra la carta fotografica e l'immagine impressa sulla stessa e/o tra la carta di un quaderno e i dati personali nello stesso trascritti. E nessuno ha mai dubitato sul fatto che oggetto di protezione da parte del Codice sia ciò che raffigura l'immagine di un individuo perché,

³⁶ Sul punto v. RODOTÀ S., *Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, tratto da <http://studiocelentano.it/lenuovevocideldiritto/> nonché in *Riv. Crit. Dir. Priv.*, 2000.

³⁷ In questo senso, del resto, è anche il documento di lavoro sui dati genetici adottato il 17 marzo 2004 dal Gruppo di lavoro per la tutela delle persone con riguardo al trattamento dei dati personali, che evidenzia come "i campioni di DNA [...] possono però costituire una fonte di dati personali poiché è possibile associarli ad una data persona [...]. Nella regolamentazione sui dati genetici va quindi preso in considerazione anche lo stato giuridico dei campioni di DNA".

comunque, di fatto, è impossibile procedere alla separazione dei due beni giuridici (il supporto e l'informazione)³⁸.

Ma si può andare oltre, perché in passato si è anche argomentato in ordine alla interpretazione, restrittiva o estensiva, del concetto di dato genetico. A fronte, infatti, di chi sostiene che il dato genetico è solo il risultato del test genetico teso ad analizzare direttamente il DNA³⁹, si contrappone chi ritiene che in realtà il dato in esame è rappresentato da qualsiasi informazione che abbia come fine l'identificazione delle potenziali patologie dell'interessato (fra le quali può esservi anche l'RNA, le proteine o anche solo l'anamnesi familiare dell'interessato)⁴⁰.

In realtà, al di là delle problematiche definitorie di carattere squisitamente biologico, il Garante, nel procedere alla definizione giuridica dei dati genetici, ha optato senza dubbio per l'interpretazione estensiva (peraltro in linea con il legislatore sia nazionale – sul punto v., infatti, *supra* sub 1.1.2- sia sovranazionale che, come si è visto, nei casi in cui ha ritenuto di disciplinare il trattamento dei dati genetici, ha tenuto più in considerazione la finalità di tutela dell'individuo piuttosto che il concetto biologico)⁴¹. L'Autorizzazione del Garante, in effetti, si applica senz'altro al “risultato di test genetici”, ma anche a “ogni altra informazione che [...] identifica le caratteristiche genotipiche di un individuo”, con ciò volendo richiamare a sé ogni informazione che, direttamente o indirettamente, sia in grado di identificare il genoma dell'interessato.

³⁸ Così anche ROMANO C., *Il trattamento dei dati genetici nel diritto italiano*, in CASONATO C., PICCIOCCHI C., VERONESI P. (a cura di), *Forum Bio-diritto 2009. I dati genetici nel biodiritto*, Cedam, 2011

³⁹ Sul punto, in particolare, v. ANNAS G.J., GLANZ L.H., ROCHE P.A., *Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy and Practical Considerations*, 23 J.L. Med. & Ethics 360, 1995.

⁴⁰ V. SILVERS A., STEIN M.A., *An Equality Paradigm for Preventing Genetic Discrimination*, 55, Vand. L. Review, 1532.

⁴¹ In questo senso vedi anche ROMANO C., *op. cit.*, secondo la quale sono dati genetici “non soltanto i risultati di test genetici ma anche le indicazioni relative a malattie genetiche sviluppate dai familiari di un individuo desumibili dal suo albero genealogico e le informazioni riguardanti la frequenza di discendenti maschi o altre caratteristiche comportamentali in un gruppo di popolazione, o ancora la sequenza di geni che permette di identificare univocamente una persona”.

Tornando all'analisi dell'importanza del dato genetico nell'ambito del moderno contesto spazio-temporale, è evidente che la conoscenza dell'informazione genotipica, ancor più che quella del dato sanitario, è di vitale importanza per l'individuo, in quanto consente di conoscere ed individuare anticipatamente patologie che non hanno ancora manifestato sintomi, così come consente di individuare la mera predisposizione a particolari patologie, con ciò consentendo di intervenire a tutela della propria salute, con apposite e mirate misure di prevenzione o di cura (si pensi, del resto, alla possibilità di creare a specifico uso e consumo del paziente il medicinale idoneo alla prevenzione della patologia prevista – c.d. farmacogenetica –).

Lo stesso dato, tuttavia, è altresì idoneo ad arrecare al medesimo interessato gravissime conseguenze pregiudizievoli e discriminatorie⁴², addirittura capaci di annullare gli effetti benefici della ricerca genetica⁴³.

2.3.1. L'immutabilità del dato genetico e il diritto all'identità genetica

Tali gravissime conseguenze derivano proprio dal primo dei due connotati dei dati genetici: quello della loro immutabilità nel tempo.

Come si è visto, infatti, l'informazione genetica riguarda i caratteri ereditari di un individuo, la sua costituzione genotipica, che, quindi, sotto un profilo strettamente biologico, non mutano e non possono mutare nel tempo ed, anzi, si trasmettono, secondo combinazioni che è superfluo approfondire in questa sede, ai propri discendenti, sopravvivendo così all'interessato. A nulla vale, sul punto, il fatto che la consulenza genetica consenta all'individuo di evitare l'insorgenza della patologia individuata perché, comunque, il fattore genetico che la determina resta invariato.

La necessità di proseguire con la ricerca e il carattere della immutabilità dell'oggetto della ricerca stessa sono, a parere di chi scri-

⁴² Si pensi alla conoscenza delle informazioni genetiche da parte del datore di lavoro (o del possibile datore di lavoro) o da parte delle Compagnie di Assicurazioni a favore delle quali, addirittura, verrebbe meno, o quasi, il carattere aleatorio delle assicurazioni sulla vita e/o delle assicurazioni sanitarie.

⁴³ PETRONE M., *Trattamento dei dati genetici e tutela della persona*, in *Famiglia e diritto*, 8-9/2007, pp. 853.

ve, anche i fili conduttori che hanno portato all'individuazione, nell'ambito dei diritti della persona di nuova generazione, del diritto alla identità genetica.

L'immodificabilità del dato genetico, infatti, non solo impedisce alla persona di intervenire attivamente sul trattamento dello stesso (per ottenere, ad esempio, l'aggiornamento del dato), ma le impedisce di potersi "riabilitare" laddove il dato sia venuto a conoscenza dei soggetti dai quali poi subisce atti discriminatori (ad es., assicurazioni, datori di lavoro, ecc.).

Tale immutabilità, tuttavia, si pone anche come garanzia della persona e di tutti coloro con i quali si condividono i caratteri genetici, non rappresentando il patrimonio genetico solo un insieme di fattori finalizzati all'insorgenza di patologie, ma un insieme di caratteri che contraddistinguono l'individuo in tutte le sue accezioni, in tutte le sue particolarità, e lo distinguono dagli altri individui, rendendolo peculiare proprio per le sue diversità⁴⁴.

Al di là, quindi, del ricorso alla terapia genico-somatica, il diritto all'identità genetica, inteso quale diritto ad ereditare un patrimonio non manipolato o modificato, rappresentanza senz'altro una libertà fondamentale ed imprescindibile dell'uomo.

Tale diritto di quarta generazione viene elevato addirittura a patrimonio dell'umanità, e quindi come tale indisponibile sia dal singolo individuo sia dagli Stati e dalla stessa collettività, ed è stato espressamente individuato come tale nella *Dichiarazione Universale sul genoma e i diritti umani* adottata l'11 novembre 1997 dall'Unesco secondo il cui art. 1 "[i]l genoma umano sottende l'unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana, come pure il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. In senso simbolico esso è patrimonio dell'umanità".

Il diritto all'identità genetica, quindi, come manifestazione ed evoluzione del diritto, del singolo e del gruppo, all'identità personale e familiare, nonché come diritto all'evoluzione naturale dell'uma-

⁴⁴ AMATO S. evidenzia come "nessuno desidera essere trasformato in un computer a base proteica, mentre tutti vorrebbero una terapia genetica, sicura ed efficace, per i propri malanni, presenti e futuri" (*Il DNA è una molecola dotata di morale?*, in GENSABELLA FURNARI M., a cura di, *Le sfide della genetica – conoscere, prevenire, curare, modificare*, Soveria Mannelli, 2006).

nità⁴⁵, è stato poi meglio e più specificamente individuato dapprima nella Raccomandazione R(82) 934 del Consiglio d'Europa, che ha indicato al Comitato dei Ministri di riconoscere espressamente il “diritto al patrimonio genetico privo di manipolazioni”⁴⁶ (e, cioè, salvo che la terapia genica non sia finalizzata alla cura di alcune gravi malattie espressamente e tassativamente individuate), poi dalla *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina* (c.d. Convenzione di Oviedo) adottata il 4 aprile 1997⁴⁷.

Tale Convenzione, codificando il “*primato della persona umana*” rispetto all'interesse della società e della scienza (art. 2), consente di intraprendere interventi modificativi del genoma umano solo per finalità preventive, diagnostiche o terapeutiche e, comunque, “*solamente se non ha come scopo di introdurre una modifica nel genoma dei discendenti*” (art. 13); tanto più, nella stessa direzione, l'accordo internazionale ora menzionato vieta la selezione del sesso del nascituro, a meno che la stessa selezione non sia finalizzata ad evitare una malattia ereditaria legata al genere (art. 14)⁴⁸.

In ambito europeo viene quindi, per così dire, mitigato il rigore che parrebbe trarsi dalla lettura dell'art. 1 della Dichiarazione Uni-

⁴⁵ Chi scrive si riferisce all'evoluzione naturale perché il diritto all'identità genetica è finalizzato ad impedire la modificazione artificiale del genoma (la manipolazione) e non, invece, quella naturale, tant'è vero che la stessa *Dichiarazione Universale* evidenzia come “*Il genoma umano, per sua natura evolutivo, è soggetto a mutazioni. Racchiude potenzialità che si esprimono in maniera differente a seconda dell'ambiente naturale e sociale di ogni individuo, specialmente in ragione dello stato di salute, le condizioni di vita, la nutrizione e l'educazione*”.

⁴⁶ Il testo originale lo definisce “*droit à un patrimoine génétique n'ayant subi aucune manipulation*” e la traduzione nel testo è dello scrivente.

⁴⁷ La legge 28 marzo 2001 n. 145 ha autorizzato la ratifica della predetta Convenzione ma il Governo italiano non ha ancora provveduto al deposito degli strumenti di ratifica, impedendone l'entrata in vigore in Italia ed attribuendole, quindi, un mero ruolo di “soft law”.

⁴⁸ Tale possibilità è stata espressamente attuata dalla legge tedesca, l'*Embryonenschutzgesetz* del 1990, che consente espressamente la selezione degli spermatozoi quando tale selezione sia finalizzata ad evitare l'insorgenza di una malattia legata al sesso del nascituro, ma ciò limitatamente alla distrofia muscolare o ad altre malattie genetiche riconosciute gravi dalla apposita autorità designata all'uopo dai singoli Lander.

versale, la quale sembrerebbe addirittura consentire la disponibilità del genoma umano esclusivamente da parte di qualche non meglio individuato organismo di natura collettiva. In realtà chi scrive ritiene che la stessa *ratio* dell'art. 1 della Dichiarazione Universale, letto nel contesto (anche) delle norme successive, con particolare riferimento a quelle regolatrici della ricerca e/o del consenso del singolo, fosse costituita dalla necessità di delineare il diritto all'identità genetica nel senso poi reso maggiormente chiaro dagli atti europei; atti che, pur confermando il significato intrinseco del diritto ad ereditare caratteri genetici non manipolati, evidenziano come tale diritto sia comunque garantito dalla ricerca e dalla consulenza genetica finalizzate ad evitare la trasmissione di malattie genetiche o, comunque, a consentire la predisposizione di cure e terapie che evitino l'insorgenza di patologie.

La finalità del diritto all'identità genetica è quindi quella di impedire quelle pratiche eugenetiche di massa, che hanno peraltro contraddistinto gli anni più bui del secolo scorso, nonché quella di impedire la palese e non dignitosa strumentalizzazione del corpo umano, e quindi della persona, generalmente finalizzata alla selezione degli individui⁴⁹, come purtroppo la cronaca internazionale più recente continua ad insegnare (v. ad es., la selezione del sesso del nascituro in alcuni paesi asiatici, finalizzata ad impedire la nascita di individui di genere femminile).

Non può quindi ritenersi che il contenuto del diritto all'identità genetica sia quello di impedire *sic et simpliciter* l'eugenetica individuale, se pur quest'ultima debba avvenire con tutte le limitazioni ricavabili dall'applicazione delle Raccomandazione 934 del 1982 e 3 del 1992 del Comitato dei Ministri e dalla Convenzione di Oviedo che, come si vedrà, sono state in gran parte trasposte anche nell'autorizzazione generale del Garante e riprese, sia in ambito nazionale sia sovranazionale, dalla più recente giurisprudenza⁵⁰.

⁴⁹ In questi termini v. anche RODOTÀ S., *Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in <http://www.lenuovevocideldiritto.it>.

⁵⁰ Si vedrà oltre, infatti, che in applicazione della legge 19 febbraio 2004 n. 40, recante *Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*, il Tribunale di Cagliari, con sentenza 22 settembre 2007 e il Tribunale di Firenze, con ordinanza 19 dicembre 2007 hanno addirittura imposto ad organismi sanitari ed esercenti la

2.3.2. La “multititolarità” del dato genetico e la contrapposizione tra il diritto di sapere e il diritto di non sapere

Il secondo carattere peculiare del dato genetico, ma non per ciò meno importante, è quello della condivisione dello stesso tra diversi soggetti, legati tra loro da vincoli di sangue.

L'autorizzazione del Garante fa espresso riferimento, nella norma definitoria, alle “*caratteristiche genotipiche [...] trasmissibili nell'ambito di un gruppo di individui legati da vincoli di parentela*” essendo evidente, per logica conseguenza, che non si riferisce alla parentela di tipo c.d. giuridico, bensì a quella biologica; ne sono pertanto esclusi i figli adottivi e il coniuge (il quale, peraltro, non è considerato un parente nemmeno sotto un profilo squisitamente giuridico), ma ne fanno parte i figli non riconosciuti e i figli nati da fecondazione eterologa.

Tale non irrilevante peculiarità dei dati genetici è quindi determinata dalla possibilità che gli stessi, pur essendo relativi alla sola persona dell'interessato, siano in grado di rivelare (anche) informazioni di una moltitudine di soggetti i quali, anche singolarmente, possono esercitare nei confronti degli stessi dati, nei limiti previsti dalle finalità e dalle disposizioni di legge, i diritti riconosciuti all'interessato dall'art. 7 del Codice⁵¹.

Proprio tale connotazione riduce il rapporto di esclusività tra il dato e il suo interessato perché, in realtà, i dati (anche se limitatamente a parte dell'informazione genetica) non si riferiscono ad una sola persona bensì ad una moltitudine di individui ovvero a tutti co-

professione sanitaria di procedere alla diagnosi preimpianto sull'embrione destinato ad essere trasferito nell'utero materno, al solo fine di accertare lo stato di salute dell'embrione stesso. Del resto non può sottacersi come alle stesse conclusioni sia pervenuta la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo che, con la sentenza pronunciata il 28 agosto 2012 nel caso nr. 54270/2010 (*Costa et Pavan c. Italie*), ha condannato la Repubblica Italiana, rea di aver illegittimamente interferito nella “vita privata” della coppia che non aveva potuto accedere alla diagnosi preimpianto richiesta per escludere che l'embrione da impiantare fosse affetto da una malattia genetica della quale il padre era portatore sano.

⁵¹ Su tale caratteristica dei dati genetici, definita da DE FRANCO R., *Dati genetici*, in BIANCA C.M., BUSNELLI F.D. (a cura di), *La protezione dei dati personali – Commentario al D.Lgs. 30 giugno 2003 n. 196*, Padova, Cedam, 2007, anche come “multiproprietà” dei dati genetici, v. anche LIUZZI, *Informazioni genetiche: patrimonio individuale o comune?*, in *Soc. dir.*, 2002, p. 9 ss.

loro che sono legati da vincoli di sangue con l'interessato. Tale circostanza, in particolare, crea il problema della regolazione del rapporto tra i soggetti appartenenti allo stesso gruppo biologico, in particolare nel caso dei *test diagnostici*, finalizzati a confermare un sospetto clinico in un soggetto già affetto da una determinata patologia, *pre-sintomatici*, finalizzati ad individuare o escludere la presenza di una mutazione associata ad una malattia genetica che possa svilupparsi in un individuo sano o *predittivi*, finalizzati a valutare la minore o maggiore suscettibilità a sviluppare patologie comuni.

Il conflitto interno, che tale caratteristica del dato genetico provoca, è quello del rapporto tra il diritto di sapere e il diritto di non sapere, ovvero tra il diritto di uno degli interessati di conoscere l'informazione "predittiva", al fine di predisporre una terapia o, comunque, al fine di poter esprimere a pieno il più ampio diritto alla conoscenza dei propri dati personali, e il diritto allo sviluppo alla propria personalità, che potrebbe essere inficiato dalla conoscenza di una informazione che non si voleva conoscere⁵², il diritto alla salute, il diritto all'autodeterminazione informativa e, non meno importante, il diritto al pieno sviluppo della persona, inteso in senso ampio.

Diventa quindi difficile comprendere come poter bilanciare tutte queste esigenze tra loro, senza con ciò togliere rilevanza a quello che costituisce il nucleo problematico fondamentale: il rispetto della dignità e il rispetto della persona umana e della sua libertà di scelta, in ogni accezione possibile.

Certo è che la casistica che può immaginarsi nell'ambito del trattamento dei dati genetici è copiosa: dalla richiesta di accesso ai dati del parente per finalità di tutela della propria salute o di quella del nascituro, alla comunicazione dei dati genetici al figlio minore affinché quest'ultimo tenga conto dell'informazione ricevuta per il

⁵² Sul diritto di non sapere v. CIRILLO F.M., *La progressiva conoscenza del genoma umano: tutela della persona e problemi giuridici connessi con la protezione dei dati genetici*, in Giur. It., 2002, 2204, SANTANIELLO G., FILIPPI C., *Dati genetici, genoma e privacy*, in SANTANIELLO G., LOIODICE A. (a cura di), *op. cit.* ma anche SERI M., *Le nuove tecnologie aprono nuovi scenari*, in FARALLI C. (a cura di) *Consensus informato in medicina: aspetti etici e giuridici*, FrancoAngeli, 2013.

caso della procreazione, sino alla comunicazione ad un parente dei risultati di un test predittivo con prognosi certamente infausta.

La questione, del resto, era già stata presa in considerazione anche dalla Dichiarazione Universale sul genoma umano che impone di tenere conto del “*diritto di ciascuno di decidere di essere informato o meno dei risultati di un esame genetico e delle sue conseguenze*” (art. 5 lett. c), norma poi ripresa anche dalla Convenzione di Oviedo che, specularmente al diritto di ciascuno di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute, pone l’obbligo del rispetto della volontà di una persona di non essere informata (art. 10, comma 2)⁵³.

In realtà, quanto previsto da tali due atti internazionali parrebbe invero contraddetto dalla Raccomandazione del Consiglio d’Europa n. 5 del 1997, secondo la quale la persona sottoposta ad analisi genetica “*deve*” essere informata dei suoi risultati se tali ultimi rivestono “*per lei*” un’importanza terapeutica o diretta.

Una lettura complessiva della Raccomandazione n. 5, tuttavia, non contraddice quanto già previsto dalla *Dichiarazione Universale* e dalla *Convenzione di Oviedo*, né tradisce il concetto di fondo del diritto di non sapere, dal momento che, da un lato, l’art. 5, comma 4 della Raccomandazione impone di informare l’interessato, prima che sia effettuata un’analisi genetica, della possibilità di scoperte inattese (garantendogli quindi il diritto di prestare o meno un consenso informato all’analisi o, comunque, di revocarlo ancor prima che l’analisi stessa sia iniziata o terminata) e, dall’altro, il successivo art. 6, comma 2, prevede espressamente che i risultati dell’analisi debbano essere resi noti nei limiti degli obiettivi della consulenza, della diagnosi o del trattamento “*per il quale è stato ottenuto il consenso*”.

L’esistenza del diritto di non sapere quale diritto soggettivo ed assoluto, soprattutto in ambito genetico, del resto, non è pacifica,

⁵³ Il diritto di non sapere è altresì richiamato dal Protocollo Addizionale alla Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina relativo ai test genetici per la salute del 27/11/2008, il cui art. 16 prevede che “*la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata*” (traduzione mia). Il predetto protocollo addizionale non è ancora entrato in vigore, non essendo stati depositati gli strumenti di ratifica dal numero minimo di Stati necessario.

essendo da alcuni qualificato come mera espressione di indirizzo, spettando comunque al medico, in esito al test genetico, valutare se rendere noto al paziente il risultato inatteso dell'esame⁵⁴.

In realtà, a parere di chi scrive, nell'interpretazione sistematica della norma non può nemmeno prescindersi dal contesto spazio temporale in cui è stata inserita, certamente molto diverso da quello in cui sono state approvate le linee guida menzionate⁵⁵ e il codice deontologico medico⁵⁶, che peraltro non sono atti normativi in senso stretto (o quantomeno non sono atti normativi con la stessa forza cogente riservata, ora, all'autorizzazione rilasciata ai sensi dell'art. 90 del Codice).

Ma anche a voler prescindere dalla posizione, nella gerarchia delle fonti delle suddette disposizioni, il contesto normativo nel quale si è inserito l'art. 90 del Codice, e quindi l'autorizzazione del Garante, è quello che ruota attorno, in materia di dati genetici, alla Convenzione di Oviedo che, come noto, prevede che “*la volontà di*

⁵⁴ STEFANINI E., *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, Cedam, 2008, infatti, anche sulla scia degli *Orientamenti bioetici per i test genetici* del Comitato Nazionale di Bioetica (CNB), se pur risalenti al 1999, ritiene che “il diritto di non sapere non viene presentato come assoluto, bensì pare che l'eventuale dichiarazione di volontà dell'interessato debba essere tenuta in considerazione dal medico, il quale, tuttavia, la può superare nell'interesse dello stesso esaminato, qualora ritenga che la conoscenza della sua condizione genetica possa consentirgli di intervenire in via terapeutica”.

⁵⁵ Peraltro, da un lato gli *Orientamenti bioetici* del CNB (19/11/1999) evidenziano che “accanto al diritto di sapere si dovrebbe riconoscere anche il diritto di non sapere, soprattutto in quei casi in cui una conoscenza preventiva della malattia porterebbe soltanto ad una anticipazione delle sofferenze, senza concreti vantaggi in termini terapeutici”, e dall'altro le *Linee guida per i test genetici* (19/5/1998) del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie (CNBB) non consentono al medico di rendere noto al paziente che si sottopone al test eventuali risultati inattesi, nemmeno laddove questi ultimi possano essere sottoposti a terapie efficaci, ma si limitano ad attribuire al paziente che vuole sottoporsi al test il diritto di eseguirlo anche laddove, eventuali comportamenti di fatto che potrebbe porre in essere dopo averne conosciuto i risultati (ad es. sottoposizione a terapie), consentirebbero ad un familiare biologico di apprendere l'esistenza di una malattia genetica (v. pag. 45 e 46 delle Linee guida).

⁵⁶ Non deve nemmeno dimenticarsi, del resto, che l'art. 33 del codice deontologico medico prevede espressamente che “[l]a documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata”, e ciò senza consentirgli, in alcun caso, di sindacare la volontà del paziente così come originariamente manifestata.

una persona di non essere informata deve essere rispettata” (art. 10 comma 2).

Oltre quanto detto, inoltre, l’interpretazione teleologica impone all’interprete di tenere in stretta considerazione anche la *ratio* e la finalità della norma che, nel caso di specie, sono chiaramente enunciate nei primissimi articoli del d.lgs. 196/03 i quali, come noto, non solo garantiscono il diritto della persona alla protezione dei dati personali (art. 1), ma si spingono sino a porre quale condizione imprescindibile del trattamento dei dati il rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, nonché della dignità dell’interessato, con particolare riferimento alla riservatezza e all’identità personale.

Siccome la finalità dell’autorizzazione non è quella di imporre una scelta o una cura (cosa che, oltre a violare la libertà morale della persona, si porrebbe in contrasto con l’art. 32 della Costituzione)⁵⁷, bensì di tutelare l’individuo rispetto al rischio di discriminazione genetica, non v’è dubbio che quella parte dell’autorizzazione che prescrive di richiedere all’interessato di dichiarare se vuole conoscere o meno eventuali risultati inattesi, è finalizzata a tutelare a pieno la sua libertà morale; in questo senso, pertanto, il consenso che l’interessato è chiamato ad esprimere, è senz’altro vincolante per il genetista, il quale è tenuto a rispettare la volontà di “non conoscere” dell’interessato e, ciò, a prescindere dal fatto che tale volontà rischierebbe di provocare gravi conseguenze, anche ad esito infausto, all’interessato stesso.

Le scelte di libertà dell’interessato non devono essere necessariamente condivise e, ciò, proprio perché la libertà morale dell’individuo non è in alcun modo censurabile, essendo un connotato intrinseco della libertà stessa, soprattutto nella forma dell’autodeter-

⁵⁷ Si è già visto *supra*, 2.2.5 che l’art. 32 Cost. consente l’esecuzione di un trattamento sanitario coattivo solo quando le cure siano finalizzate a tutelare, congiuntamente, sia la salute dell’individuo sia la salute della collettività (v. anche CASONATO C., *op. cit.*, secondo il quale se si tutelasse la sola salute individuale ci si vorrebbe a trovare in presenza di un “dovere alla salute” – tendenzialmente escluso anche a salvaguardia della libertà morale tutelata dall’art. 13 Cost. – . Diversamente, sempre secondo CASONATO, laddove la finalità perseguita dal t.s.o. fosse la mera tutela della salute collettiva “si aprirebbbe la strada alle tanto esecrate attività di sperimentazione umana o sterilizzazione eugenetica svolte per indubbi scopi di interesse scientifico, ma a danno della salute e della dignità del singolo”.

minazione informativa, quella di poter scegliere in piena autonomia, senza condizionamenti esterni, in quale misura conoscere e non conoscere⁵⁸; ovviamente, soprattutto in considerazione delle particolari conseguenze che l'esercizio del diritto di non sapere può comportare all'interessato, è essenziale che la consulenza genetica (v. *infra*, 3.2.3.) sia condotta nel modo più ampio e completo possibile, accertandosi che l'interessato abbia chiaramente percepito e compreso le conseguenze che la manifestazione del "dissenso a conoscere" possono comportare sia alla sua vita e integrità fisica sia alla scelta procreativa.

Da quanto detto sopra deriva che la conoscenza "passiva" dei dati genetici nell'ambito del gruppo biologico (diritto/dovere di conoscere le informazioni genetiche riguardanti la propria persona) deve essere governata, per il rispetto delle libertà fondamentali dei singoli interessati, dal principio dell'autodeterminazione del singolo individuo, essendo l'unico a cui competono le decisioni in ordine allo sviluppo della sua personalità; e ciò a prescindere da ogni altra questione, anche di mera opportunità (a nulla valendo, ad es., il fatto che una informazione potrebbe meglio tutelare la salute o addirittura la vita della persona che non vuole conoscere le proprie informazioni genetiche).

Il punto è che non può imporsi ad un soggetto di conoscere informazioni sulla propria persona che non desidera conoscere, nemmeno ove le stesse siano suscettibili di salvaguardare la vita altrui (ad esempio in caso di malattie genetiche trasmissibili al nascituro) perché, in ogni caso, come si è visto, l'interesse e il bene dell'essere umano prevale sempre "*sul solo interesse della società o della scienza*" (art. 2 della Convenzione di Oviedo)⁵⁹ e i limiti alla conoscenza

⁵⁸ Anche in ambito filosofico, peraltro in tempi non sospetti, si era avuto modo di ritenere il diritto all'ignoranza ("intesa come ignoranza relativa a chi si è, che sola rende possibile l'esistenza come autoscoperta, esperienza di sé", tratto da BATTAGLIA L., *L'euristica della paura di Hans Jonas dinanzi alle sfide dell'ingegneria genetica*, in *Rivista di Filosofia*, 2012, 8, p. 54), un diritto fondamentale dell'uomo.

⁵⁹ In proposito occorre comunque osservare che le liberà assicurate all'interessato dalla Convenzione di Oviedo possono, ai sensi dell'art. 10 comma 3, essere limitate con legge, se pur nell'interesse del paziente medesimo. Sul punto si badi che secondo la lettera della norma internazionale la legge può intervenire limitando l'esplicazione del diritto di sapere e del diritto di non sapere, ma comunque nel

delle informazioni riguardanti sé stessi sono di stretta ed esclusiva pertinenza del singolo, rientrando nella sua libera autodeterminazione, non potendo la sua valutazione essere in alcun modo sindacata.

Diverse conclusioni devono raggiungersi con riferimento, invece, alla conoscenza “attiva”, ovvero al diritto alla conoscenza dei dati genetici di taluno degli appartenenti al gruppo biologico, che deve essere riconosciuto (e, ciò, comunque, fermo restando l’eventuale diritto a non sapere della persona a cui si riferiscono i dati) quando tale conoscenza è necessaria ed essenziale per tutelare la propria integrità fisica, comunque nei limiti previsti dal Garante⁶⁰.

solo ed esclusivo interesse del paziente, mai (se ne desume) nell’interesse del terzo e/o della collettività. È quindi parere di chi scrive che, al più, la legge potrebbe intervenire per limitare le informazioni da rendere note al paziente laddove tale conoscenza possa arrecargli maggior pregiudizio del risultato che si vuole raggiungere ma non può imporre, ad esempio, di rendere note al paziente determinate patologie a lui sconosciute, trasmissibili al nascituro, al solo fine di tutelare la salute di quest’ultimo.

⁶⁰ Sul punto, tuttavia, v. 3.6.

CAPITOLO III

IL TRATTAMENTO DEI DATI GENETICI

SOMMARIO: 3.1. La disciplina posta a tutela dei dati genetici. – 3.2. La prima garanzia del diritto all'autodeterminazione informativa: le informazioni all'interessato. – 3.3. (segue) La seconda peculiarità: il consenso al trattamento. – 3.4. Le modalità per il trattamento dei dati genetici. In particolare, i limiti alla conservazione dei campioni biologici e la ricerca scientifica. – 3.5. (segue) La comunicazione e la diffusione dei dati. In particolare, il diritto di accesso alle informazioni relative alle origini genetiche. – 3.6. (segue) La comunicazione all'interessato e agli appartenenti alla sua linea genetica.

3.1. La disciplina posta a tutela dei dati genetici

3.1.1. L'evoluzione e la tecnica normativa

L'originaria legge 675/96 non prevedeva specifiche disposizioni a tutela dei dati genetici ai quali, pertanto, si applicavano le norme poste a garanzia dei dati sensibili (art. 22, legge 675/96) o, siccome, di fatto, il loro trattamento era consentito solo ed esclusivamente per il perseguimento delle finalità strettamente connesse alla tutela della salute, quelle poste a garanzia dei dati sanitari (art. 23, legge 675/96).

A regolamentare il trattamento di tali dati ha provveduto il legislatore delegato del 1999 quando, con l'art. 17, comma 5 del d.lgs. n. 135 ha disposto che “*il trattamento dei dati genetici, da chiunque effettuato, è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizza-*

zione del Garante [...]”, norma poi integralmente trasfusa, con alcune integrazioni, nell’art. 90, comma 1 del Codice in materia di trattamento di dati personali.

La novella legislativa, alla luce della delega contenuta nella legge 31 dicembre 1996 n. 676, che tra i criteri direttivi aveva imposto il rispetto delle norme contenute negli atti del Consiglio d’Europa (v. Raccomandazioni del Consiglio d’Europa n. 1 del 1981 e n. 5 del 1997), non ha ritenuto di prevedere una disciplina legislativa *ad hoc*, ma ha preferito demandare la regolamentazione del trattamento di tale categoria di dati, a sua volta, al Garante per la protezione dei dati personali; ciò, evidentemente, sia per poter meglio bilanciare i contrapposti interessi, sia per poter intervenire con maggior sollecitudine laddove si ravvisasse la necessità di modificare i precetti, i divieti, i limiti e le modalità poste a garanzia del relativo trattamento (tant’è vero che si sono succedute, anche a breve distanza di tempo l’una dall’altra, diverse autorizzazioni).

L’art. 90 del Codice circonda la regolamentazione del trattamento dei dati genetici di particolari garanzie. In via preliminare richiede che il Garante adotti una “*apposita*” autorizzazione (impendendogli, di fatto, di autorizzare il trattamento di tale categoria di dati in modo settorializzato, così come aveva operato sino ad allora); in secondo luogo impone alla medesima Autorità di acquisire il parere del Ministero della Salute¹ al quale appartengono, evidentemente, competenze più strettamente sanitarie (relative alla tutela della salute, alla ricerca scientifica in campo biomedico, ecc.) che il Garante deve tenere in considerazione nel bilanciamento degli interessi e, quindi, nella determinazione dell’interesse pubblico; in terzo luogo si spinge sino a vincolare il Garante nella determinazione di (parte) del contenuto della emananda Autorizzazione, imponendogli di individuare ulteriori requisiti dell’informativa all’interessato, tra i quali la specificazione delle finalità perseguite e dei risultati conseguibili dal trattamento (ivi comprese le *incidental findings*, le “notizie inattese” che potrebbero essere conosciute per effetto del trattamento di tale categoria di dati, definite come “le anomalie genetiche non correlate direttamente al disturbo per il quale è stato

¹ Il quale, a sua volta, deve esprimerlo sentito il Consiglio Superiore di Sanità.

eseguito il test, che provocano implicazioni mediche o sociali agli interessati, alla loro famiglia o alla società”²), nonché l’evidenza del diritto di opporsi al trattamento per motivi legittimi.

Con l’emanazione del d.lgs. 135/99 ci si era già chiesti cosa intendesse il legislatore delegato con l’inciso “*da chiunque effettuato*”³, anch’esso trasposto, nella stessa identica formulazione, nella norma in esame. Tale specificazione, soprattutto nell’attuale contesto normativo, effettivamente, potrebbe palesare l’intenzione del legislatore di estendere la norma all’applicazione nei confronti di qualsiasi tipologia di trattamento, sia sotto un profilo oggettivo sia soggettivo (e, quindi, quale che ne sia la finalità e/o la natura del titolare)⁴. Diversamente interpretando, del resto, si rischierebbe di lasciare privi di tutela i trattamenti di dati genetici effettuati da soggetti diversi da quelli operanti in ambito sanitario (ai quali soli, appunto, si applica il Titolo V del Codice, nel quale è inserita la norma in esame) e, quindi, di lasciarli privi di quelle garanzie che la disposizione, invece, vuole introdurre. A sostegno di tale interpretazione, del resto, si osserva altresì che gli artt. 47 e 53 del Codice non escludono l’applicazione dell’art. 90 dai trattamenti di dati personali effettuati dai soggetti ai quali dette norme sono destinate (e, quindi, rispettivamente, all’autorità giudiziaria e alle forze di polizia), tant’è

² La definizione è tratta da TOWNSEND A., ADAM S., BIRCH P.H., LOHN Z., ROUSSEAU F., FRIEDMAN J.M., *I want to know what’s Pandora’s Box: Comparing stakeholder perspectives on incidental findings in clinical whole genomic sequencing*, Am J. Med Genet Part A 158A:2519-2525, 2012.

³ Tale inciso era stato introdotto, nell’art. 17, comma 5 del d.lgs. 135/99, dal d.lgs. 281/99. Il quesito sull’interpretazione da assegnare all’inciso nasceva, da un lato, dal fatto che il d.lgs. 135/99 limitava il suo ambito di efficacia ai soggetti pubblici (v. art. 1, comma 1), dall’altro dalla circostanza che l’integrazione legislativa faceva ritenere che l’applicazione del solo art. 17, comma 5 fosse estesa non solo ai soggetti pubblici ma anche ai privati.

⁴ Così, anche, relativamente al precedente art. 17, comma 5 del d.lgs. 135/99, si veda JANNELLI A., *Tutela della salute*, in AA.VV., *Dati sensibili e soggetti pubblici. Commento sistematico al d.lgs. 135/1999*, Giuffrè, 2000. Nello stesso senso, del resto, ruota anche la giurisprudenza sin’ora intervenuta, secondo la quale l’art. 24 d.lgs. 196/03 “collocata all’interno del Titolo III, dedicato alle regole generali per il trattamento dei dati personali, detta la disciplina riferita al genus più indifferenziato dei dati personali. Per i dati genetici c’è la disciplina derogatoria ad hoc prevista dall’art. 90, che indica l’apposta fonte integrativa diretta a regolare tale tipologia di dati” (Cass. 13 settembre 2013 n. 21014).

vero che lo stesso Garante si è riservato di provvedere, con separato provvedimento, alla regolamentazione del trattamento dei dati genetici effettuato da tali ultimi soggetti pubblici.

In questi termini l'art. 90, di fatto, deroga al disposto delle norme che individuano le condizioni di legittimità del trattamento e, in particolare, relativamente ai soggetti pubblici, deroga *in toto* alle disposizioni di cui agli artt. 18 ss. del Codice.

Nonostante la norma finalizzata a regolamentare il trattamento dei dati genetici sia entrata in vigore nell'anno 1999, di fatto, è rimasta lettera morta per un lungo periodo (sino al 2007), in quanto il Garante non aveva mai provveduto all'adozione della specifica autorizzazione⁵. Come si è visto, quindi, il trattamento dei dati genetici era disciplinato dalle singole autorizzazioni generali settoriali, nelle quali erano confluite specifiche disposizioni finalizzate a regolare il trattamento di tale categoria di informazioni personali.

La prima autorizzazione prevista dall'art. 90 del Codice è stata adottata, dopo un lungo periodo di gestazione, il 22 aprile 2007⁶ ed ha quindi sostituito ed integrato la disciplina precedentemente contenuta, per quanto qui interessa, nella Autorizzazione generale n. 2 del 2002 (poi reiterata negli anni successivi) per il trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale.

Dopo alcuni anni di vigenza di tale autorizzazione (prorogata di anno in anno), nell'anno 2011 il Garante, invece che avvalersi dell'istituto della proroga, ne ha rilasciata una nuova in data 24 giugno 2011, in sostituzione di quella precedente, al fine di armonizzare le prescrizioni già precedentemente impartite alla luce dell'esperienza maturata e delle osservazioni formulate, negli anni, dagli esperti

⁵ Sul punto, comunque, si consideri che lo stesso art. 17, comma 5, del d.lgs. 135/99 conteneva una norma transitoria che consentiva la prosecuzione dei trattamenti già autorizzati dal Garante sino all'emanazione dell'autorizzazione generale in commento.

⁶ Pubblicata nella G.U. 19 marzo 2007 n. 65 ed entrata in vigore il 1 aprile 2007.

del settore⁷, poi successivamente e nuovamente sostituita, per le medesime ragioni, da altra autorizzazione in data 13 dicembre 2012⁸.

Come si è visto, uno dei criteri imposti al legislatore, con la delega legislativa conferita per la modifica della originaria legge 675/96, era quello di adeguarsi sia alla normativa comunitaria sia alla normativa del Consiglio d'Europa.

Nell'emanazione dell'Autorizzazione il Garante ha quindi tenuto in stretta considerazione, oltre che la normativa vigente in ambito nazionale, dalla quale certamente non poteva discostarsi, tutti gli atti internazionali e sovranazionali intervenuti in materia, tra i quali, appunto, la Dichiarazione Universale sul genoma umano, la Convenzione di Oviedo (dalla quale ha tratto spunto in particolare per i limiti da porre all'espletamento dei test genetici predittivi), la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (c.d. Carta di Nizza, che ha assunto forza cogente con l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona), la Dichiarazione Universale sui dati genetici umani (dalla quale, unitamente alla Convenzione di Oviedo e alla Dichiarazione universale sul genoma umano, ha tratto spunto per il riconoscimento espresso del diritto di sapere e di non sapere), alle Raccomandazioni del Consiglio d'Europa n. 5 del 1997 (dalla quale ha tratto spunto per le disposizioni in materia di informativa e consenso) e n. 3 del 1992 (dalla quale, invece, ha tratto le norme finalizzate alla regolamentazione dei test e degli screening genetici) nonché, ultimi ma non meno importanti, la Direttiva CE/2004/23 (che concerne la raccolta dei dati, anche genetici, nell'ambito delle attività connesse alle applicazioni su tessuti e cellule umane), la Dichiarazione di Helsinki del 1964 dell'Associazione medica mondiale (dalla quale ha tratto spunto soprattutto in materia di consenso al trattamento dei dati da parte dell'incapace), il Codice di condotta dell'organiz-

⁷ Pubblicata nella G.U. 11 luglio 2011 n. 159 ed entrata in vigore il 30 giugno 2011.

⁸ Pubblicata nella G.U. 4 gennaio 2013 n. 3 ed entrata in vigore il 1 gennaio 2013. Tale ultima autorizzazione, in particolare, è stata rilasciata per procedere all'aggiornamento delle definizioni utilizzate, delle norme sui trattamenti effettuati per la tutela della salute di familiari in assenza del consenso dell'interessato, sulle ricerche scientifiche che coinvolgono minori o altri soggetti vulnerabili senza comportare per loro alcun beneficio diretto, nonché sulla comunicazione ai familiari di dati genetici indispensabili per evitare un grave pregiudizio per la loro salute.

zazione internazionale del lavoro (finalizzato a vietare, per quanto possibile, l'esecuzione di screening genetici sul lavoratore) e il Documento di lavoro sui dati genetici del 17 marzo 2004 dei Garanti Europei.

Il risultato dell'autorizzazione è certamente meritevole di pregio, non solo per essere riuscito, a parere di chi scrive, a bilanciare una moltitudine di interessi, alcuni diametralmente opposti tra loro, ma anche per aver dato concreta attuazione in ambito nazionale ad una serie di disposizioni internazionali, anche di "soft law", a partire dalle enunciazioni contenute nel Codice di Norimberga del 1946 (del quale si accennerà oltre), le quali spesso contenevano norme che *prima facie* potevano apparire non perfettamente coincidenti.

Non è pertanto da sottovalutare l'importanza dell'Autorizzazione, anche sotto il profilo della tecnica normativa, avendo l'alto pregio di aver attuato (anche se tale verbo è forse utilizzato impropriamente) nell'ordinamento nazionale, ovviamente nei limiti del trattamento dei dati genetici e senza che sul punto il legislatore avesse conferito specifica delega, una serie di atti internazionali e sovranazionali che attendevano da tempo concreta applicazione e parte dei quali, peraltro, nemmeno necessitavano di attuazione non essendo atti o accordi, nell'ambito del diritto internazionale, con forza cogente⁹.

È chiaro che l'Autorizzazione non ha, ovviamente, vera e propria forza ratificatrice di tali accordi e dichiarazioni internazionali e sovranazionali perché, comunque, la stessa può in qualsiasi momento essere modificata anche in deroga alle stesse (proprio perché, come si è detto, l'art. 90 non imponeva al Garante di tenere conto della normativa internazionale, diversa da quella comunitaria), e perché l'Autorizzazione si applica esclusivamente al trattamento dei dati genetici e non, invero, alle altre materie oggetto di regolamentazione internazionale nell'ambito dei predetti documenti internazionali.

⁹ Ma, al più, con mero valore consultivo (v. Dichiarazione di Helsinki, il Codice di condotta dell'Organizzazione internazionale del lavoro nonché la Carta di Nizza).

Una cosa è certa: le norme internazionali trasposte nell'Autorizzazione, con le modifiche e/o le integrazioni che il Garante ha ritenuto opportune, hanno (ora) vera e propria forza cogente nell'ambito dell'ordinamento nazionale se si considera che la loro violazione può configurare responsabilità civile (cfr. art. 15 del Codice) e penale (cfr. art. 170 del Codice).

3.1.2. L'ambito soggettivo e oggettivo di applicazione dell'Autorizzazione

Come si è visto il Garante ha voluto provvedere in merito ai trattamenti di dati genetici già oggetto della precedente Autorizzazione n. 2 del 2002 (poi richiamata da ciascuna delle Autorizzazioni n. 2 degli anni successivi), lasciando quindi fuori i trattamenti di dati genetici da parte degli uffici giudiziari, degli organi di autogoverno della magistratura, del Ministero della Giustizia, del CED del Dipartimento di Pubblica Sicurezza, dagli organi di pubblica sicurezza e, comunque, degli altri soggetti pubblici per finalità di accertamento, prevenzione e repressione dei reati (riservandosi di provvedere con separato provvedimento).

In verità il Garante si è anche riservato (v. nei “*ritenuto*” dell'Autorizzazione) di provvedere separatamente anche in merito ai trattamenti effettuati dai Servizi per l'informazione e la sicurezza (SISMI e SISDE) e dagli altri organi in materia di sicurezza e difesa dello Stato nonché, comunque, sui dati soggetti a segreto di stato. Non è dato tuttavia comprendere, a chi scrive, sulla base di quale fonte normativa il Garante potrebbe provvedere in merito ai trattamenti di tali ultimi soggetti dal momento che gli stessi, per quanto qui interessa, sono espressamente esclusi, ad opera dell'art. 58 commi 1 e 2, dal campo di applicazione del Codice (tra cui rientra, sicuramente, il suo articolo 90).

La tecnica utilizzata dall'Autorità di Garanzia per l'autorizzazione al trattamento dei dati genetici è stata quella di prevedere un ambito di applicazione oggettivo (legato, quindi, alla tipologia e alla finalità del trattamento) strettamente connesso all'ambito di applicazione soggettivo (riferito, quindi, alla categoria del titolare del trattamento), individuando le singole categorie di titolari autorizza-

ti a trattare i dati genetici per specifiche finalità; nello stesso provvedimento l'Autorità ha evidenziato che “*non prenderà in considerazione richieste di autorizzazione per trattamenti da effettuarsi in difformità alla prescrizioni del [...] provvedimento, salvo che il loro accoglimento sia giustificato da circostanze del tutto particolari o da situazioni eccezionali non considerate nella presente autorizzazione [...]*” (punto 10)¹⁰.

Esclusi quindi i soggetti sopra indicati, l'atto autorizzatorio in analisi, in particolare il suo punto 2, lett. a) e b), è finalizzato ad autorizzare al trattamento dei dati genetici i genetisti medici e gli organismi sanitari (pubblici o privati che siano) che devono procedervi per scopi di tutela della salute dell'interessato o di un terzo purché tale terzo sia appartenente alla stessa linea genetica dell'interessato (e, quindi un consanguineo¹¹).

Giova osservare che il provvedimento in analisi, nell'autorizzare gli organismi sanitari pubblici e privati, specifica che l'Autorizzazione è rivolta “*in particolare*” alle strutture cliniche di genetica medica. La lettera della norma parrebbe illogica se si considera che le strutture cliniche di genetica medica, in quanto appartenenti ad una più ampia organizzazione sanitaria, non possono essere autonomi titolari di trattamento (essendo il titolare, ai sensi dell'art. 28 del Codice, “*l'entità nel suo complesso*”). In realtà deve ritenersi che la finalità della precisazione sia più che altro di carattere esclusivo: il Garante ha voluto far intendere che l'Autorizzazione è rilasciata agli organismi sanitari pubblici e privati solo qualora gli stessi abbiano al loro interno una struttura clinica di genetica medica e, quindi, una struttura che sia in qualche modo specializzata in materia ed abbia

¹⁰ In proposito il Garante ha osservato, infatti, che fuori dai casi autorizzati dal provvedimento in esame “*ulteriori trattamenti di dati genetici [...] non risultano allo stato leciti, anche in riferimento all'attività dei datori di lavoro volta a determinare l'attitudine professionale di lavoratori o di candidati all'instaurazione di un rapporto di lavoro, anche se basata sul consenso dell'interessato, nonché all'attività di imprese di assicurazione*”.

¹¹ Tale norma, in particolare, autorizza il trattamento dei dati genetici quando il trattamento è necessario per tutelare la salute di un fratello o del figlio ma non, ad esempio, della madre di quest'ultimo (a meno che, ovviamente, non sia essa stessa appartenente alla stessa linea genetica).

le competenze biologiche e mediche per procedere ai trattamenti sanitari in analisi.

Al medesimo fine di tutela della salute o, meglio, per esclusive finalità di consulenza genetica¹², il provvedimento in esame abilita al trattamento dei dati genetici gli psicologi, i consulenti tecnici e i loro assistenti (punto 2 lett. e).

Il successivo punto 2, lett c) autorizza al trattamento anche i “laboratori di genetica medica” per il trattamento dei dati indispensabili per il perseguimento delle finalità di prevenzione e diagnosi genetica nei confronti dell’interessato (e non, si badi, di terzi appartenenti alla stessa linea genetica), per il trattamento dei dati genetici finalizzati allo svolgimento delle indagini difensive (ad esempio per la prova dell’innocenza in un procedimento per stupro) o per far valere un diritto in sede giudiziaria, in questo caso anche da parte di un terzo (ad es. in caso di disconoscimento di paternità o di reclamo di legittimità) e, in ultimo, per il trattamento dei dati genetici finalizzati a fornire la prova, nell’ambito dei procedimenti di ricongiungimento familiare, della sussistenza di vincoli di consanguineità di cittadini extracomunitari¹³, apolidi e rifugiati.

Nell’ambito dei trattamenti autorizzati, e limitatamente alle ipotesi in cui gli stessi siano finalizzati alla tutela della salute dell’interessato o di un terzo appartenente alla linea genetica del primo, l’Autorizzazione si estende altresì al trattamento necessario per consentire al titolare di adempiere od esigere l’adempimento di obblighi o compiti previsti dalla normativa comunitaria, da leggi o da regolamenti, in particolare in materia di igiene e sanità pubblica, di prevenzione di malattie professionali, di diagnosi e cura, di riabilitazione degli stati di invalidità e di inabilità fisica e psichica, di tutela della salute mentale, di assistenza farmaceutica, ivi compresa, comun-

¹² Intesa dalla stessa Autorizzazione come quell’insieme di procedure comunicative finalizzate ad aiutare l’individuo e la famiglia colpita da una o più patologie genetiche a comprendere le informazioni mediche, le informazioni di assistenza disponibile, il contributo ereditario e il rischio di ricorrenza esistente per sé e per gli altri familiari così come tutte le opzioni esistenti per affrontare il rischio di malattia e l’impatto che tale malattia può avere su scelte procreative.

¹³ L’accertamento non è quindi consentito sui cittadini dell’Unione Europea, dovendo per gli stessi considerarsi sufficienti le risultanze di stato civile dei rispettivi Paesi dell’Unione.

que, la compilazione di cartelle cliniche, certificati ed altri documenti di tipo sanitario (punto 3, secondo capoverso).

L'Autorizzazione estende inoltre la sua portata applicativa a tutti i soggetti che operano per finalità di ricerca (in realtà il provvedimento in analisi si applica alle "*persone fisiche o giuridiche, agli enti o agli istituti di ricerca, alle associazioni e agli altri organismi pubblici e privati*", ma appare evidente che l'elencazione, pur tassativa, è talmente ampia che, di fatto, consente di includervi tutti coloro che, debitamente autorizzati e/o abilitati, procedono a trattamento per le finalità ivi menzionate). Il punto 2, lett. d), pertanto, consente ai predetti titolari di procedere a trattamento, nei limiti dei dati e delle operazioni effettivamente indispensabili, e fermo restando i criteri di cui all'art. 11 del Codice, per gli scopi di ricerca scientifica e statistica finalizzata alla tutela della salute dell'interessato, dei terzi o della collettività in campo medico, biomedico, epidemiologico ed antropologico, purché tale ricerca sia relativa all'ambito di pertinenza della genetica medica.

Quale corollario dei trattamenti autorizzati per prevalenti finalità di tutela della salute l'Autorizzazione, al punto 2, lett. f), estende la sua portata ai farmacisti i quali, evidentemente, potranno trattare i dati genetici (se il trattamento di tali dati è indispensabile) per perseguire esclusivamente le finalità strettamente connesse agli obblighi derivanti da un rapporto di fornitura di farmaci all'interessato¹⁴. L'esclusivo riferimento "*all'interessato*" impedisce al farmacista, con tutta evidenza, la possibilità di trattare dati genetici di persona diversa da quella alla quale deve fornire il farmaco (compito che, al più, spetta al medico in sede di indagine farmacogenetica).

L'Autorizzazione prende inoltre in considerazione anche specifiche ipotesi di trattamento non strettamente finalizzate alla tutela della salute della persona. Ci riferisce in particolare al punto 2, lett.

¹⁴ La finalità dell'Autorizzazione, evidentemente, è quella di consentire le attività connesse alla "farmacogenetica", intendendosi come tale quella branca della farmacologia che studia le variabili individuali, basate su fattori genetici, che influenzano le risposte alle terapie farmacologiche, sia con riferimento all'efficacia del farmaco sia con riferimento agli effetti collaterali: v. per un approfondimento REL-LING M.V., GIACOMINI K.M., *Pharmacogenetics*, in *The Pharmacological Basis of Therapeutics* (a cura di L Brunton), 12^a ed., McGraw Hill, 2010.

g) del provvedimento, che autorizza i difensori (nonché i suoi sostituti, consulenti tecnici ed investigatori privati), a trattare i dati genetici per lo svolgimento delle investigazioni difensive nonché per far valere o difendere un diritto in sede giudiziaria, ma in tal caso solo se il diritto fatto valere o da difendere è di pari rango (o, ovviamente, di rango superiore) a quello dell'interessato¹⁵.

La nuova Autorizzazione del 2012, diversamente dalla prima, non vieta l'esecuzione di test genetici, ovverosia di analisi su uno specifico gene o di altre parti del DNA o di un cromosoma volto ad effettuare una diagnosi o a confermare un sospetto clinico in un individuo già affetto, volto ad individuare o escludere la presenza di una mutazione associata ad una malattia genetica che possa svilupparsi in un individuo sano oppure volto a valutare la maggiore o minore suscettibilità di un individuo a sviluppare patologie comuni ma, in tal caso, il test deve necessariamente essere preceduto dall'informativa.

Il successivo punto 2, lett. h) dell'Autorizzazione, con ciò innovando rispetto dell'originaria Autorizzazione del 2007, consente il trattamento dei dati genetici anche agli organismi di mediazione, sia pubblici sia privati (i quali di fatto hanno iniziato la loro attività solo nell'anno 2011), nei limiti dei dati e delle operazioni indispensabili per l'esercizio della mediazione finalizzata alla conciliazione delle controversie "civili e commerciali" (la norma non pare consentire il trattamento dei dati genetici nelle procedure mediatriche o conciliative promosse nell'ambito di processi penali ex art. 29, comma 4, del d.lgs. 28 agosto 2000 n. 274).

Il punto 2, lett. i) dell'Autorizzazione, inoltre, autorizza gli organismi internazionali ritenuti idonei dal Ministero degli Affari Esteri nonché le rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero, a trattare i dati genetici al solo fine del ricongiungimento familiare di cittadini extracomunitari (cfr. punto 2, lett. i) e punto 3, terzo capoverso, lett. c) dell'Autorizzazione) e, comunque, solo nel caso in cui l'interessato non sia in grado di fornire documenti ufficiali del

¹⁵ Ovvero, ex art. 26, comma 4, lett. d) del Codice, se il diritto da difendere è un diritto della personalità o comunque un altro diritto o un'altra libertà fondamentale ed inviolabile.

suo paese di origine che provino i suoi vincoli di consanguineità in ragione del suo status (ad es. figlio del cittadino extracomunitario residente in Italia), oppure nel solo caso in cui manchi un'autorità riconosciuta che abbia lo specifico compito di attestare tale status oppure nel caso in cui i documenti rilasciati dall'autorità locale siano considerati inaffidabili. In proposito il punto 3, terzo capoverso, lett. c) dell'Autorizzazione impedisce il trattamento dei dati genetici (considerandoli non indispensabili) quando vi sia la disponibilità di procedere in modo alternativo, ovverosia con dati di diversa natura (ma, forse, tale principio era comunque desumibile dall'art. 11, comma 2, lett. d) del Codice).

3.2. *La prima peculiarità del diritto all'autodeterminazione informativa: le informazioni all'interessato*

3.2.1. *Il diritto all'autodeterminazione informativa*

Sull'obbligo dell'informativa e sul contenuto della stessa, nell'ambito dei trattamenti dei dati sensibili, si è già detto ampiamente *supra* (cfr. 1.2.2.).

Il Garante, tuttavia, anche in applicazione dell'art. 90, comma 1, del Codice, che ha espressamente imposto all'Autorità di individuare anche gli ulteriori elementi da includere nell'informativa, ha provveduto con il punto 5 del provvedimento in esame.

Le informazioni da rendere all'interessato sono una delle modalità che il legislatore europeo, prima, e quello nazionale, poi, hanno introdotto nella normativa a protezione dei dati personali per garantire il diritto all'autodeterminazione informativa inteso, come noto, come diritto al dominio sulle proprie informazioni personali nonché come diritto alla costruzione della propria identità personale¹⁶.

È chiaro infatti che la costruzione della propria identità personale passa attraverso il potere di controllo sulla circolazione dei dati personali e, da questo, attraverso il diritto ad ottenere la modifica

¹⁶ PAGANALLI, *Diritti della personalità. Il diritto e il gruppo*, in *Diritto privato europeo*, Padova, 1997, p. 144 nonché SANTANIELLO, *Il sistema delle garanzie della privacy*, in *La tutela della riservatezza*, Padova, 2000.

(nella duplice forma della rettificazione e dell'aggiornamento) o la cancellazione dei dati stessi ed è indiscutibile che il diritto al controllo sulle proprie informazioni è tanto più garantito e governabile quanto più l'interessato è ha conoscenza di tutto quanto concerne il trattamento dei suoi dati personali.

Il diritto all'autodeterminazione informativa è ancora più rilevante nell'ambito del trattamento dei dati genetici, proprio alla luce della loro caratteristica principale (l'immutabilità) che, come tale, rischia di provocare conseguenze irreversibili sull'identità personale dell'interessato. Ed è questa la ragione per cui in sede internazionale si è sempre tentato di fornire ai soggetti sottoposti ad esperimenti, cure, terapie e trattamenti di dati il maggior numero di informazioni possibili: per consentire loro, da un lato, di esercitare in modo libero e consapevole il diritto di scelta (precedente e successiva), e per consentire loro, dall'altro, di esercitare ogni più ampia possibilità di controllo successivo e, in tale contesto, conoscere e intervenire sul trattamento dei dati.

Non v'è dubbio che le norme interne poste a garanzia del diritto di conoscere tutto quanto concerne il trattamento dei propri dati genetici, derivanti in parte dall'art. 13 del Codice e in parte dal punto 5 dell'Autorizzazione, sono quasi più rigorose delle varie indicazioni fornite dagli atti internazionali e sovranazionali in materia di obbligo di informazione al paziente, primo fra tutti (non tanto per importanza, quanto per il valore storico dello stesso) dal Codice di Norimberga¹⁷; quest'ultimo, infatti, se pur nell'ambito delle sperimentazioni mediche, ma applicabile senza ombra di dubbio anche ai test e alla consulenza genetica, vuole che il paziente sottoposto ad una pratica di sperimentazione debba essere portato a conoscenza *“della natura, della durata e dello scopo dell'esperimento; del metodo e dei mezzi con i quali sarà condotto [nonché] di tutte le compli-*

¹⁷ Come noto il Codice di Norimberga è stato stilato al termine del Processo di Norimberga celebrato (anche) contro i medici che, durante il regime nazista, avevano proceduto ad atti di sperimentazione umana contro la volontà o, comunque, senza il consenso dei soggetti sui quali venivano eseguiti gli esperimenti, i quali, nella maggior parte dei casi, subivano gravi invalidità permanenti e/o decedevano nel medio-breve periodo.

cazioni e rischi che si possono aspettare e degli effetti sulla salute o la persona che gli possono derivare”.

L'importanza dei principi elaborati dal Collegio Giudicante del Tribunale Penale Internazionale di Norimberga è stata poi ripresa negli anni successivi in tutti gli atti elaborati per la regolamentazione dell'attività di ricerca scientifica, tra i quali, a titolo esemplificativo, si continua a richiamare la Dichiarazione di Helsinki del 1964 adottata dalla Associazione Medica Mondiale, secondo la quale i soggetti da sottoporre alla ricerca devono essere adeguatamente informati sugli scopi, i metodi, i benefici previsti e i potenziali pericoli dello studio e dei disturbi che esso può comportare nonché del fatto che, comunque, sono liberi di astenersi dal partecipare allo studio e ritirare il consenso in qualsiasi momento (art. 18).

Venendo a tempi più recenti, e soprattutto ad atti di maggiore forza cogente o comunque di maggior rilevanza nell'ordinamento nazionale, giova evidenziare che, fermo restando l'obbligo di informazione già previsto in via generale dalla Dichiarazione Universale sul genoma umano (la quale si limita ad imporre la prestazione di un consenso “*informato*”)¹⁸, maggiori e più incisivi obblighi informativi sono previsti dai vari atti sovranazionali europei, primo fra tutti la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, che impone di informare adeguatamente l'interessato sullo scopo e sulla natura dell'intervento, sulle sue conseguenze e i suoi rischi.

In proposito, del resto, anche le raccomandazioni del Consiglio d'Europa intervenute in materia contengono norme analoghe, imponendo di informare la persona interessata da un'analisi genetica “*degli obiettivi e dell'eventualità di scoperte inattese*” (art. 5.4., Raccomandazione n. 5 del 1997) o di informare la persona da sottoporre a test e screening genetici degli obiettivi e della natura degli stessi nonché dei possibili rischi (principio 2 della Raccomandazione 3 del 1992).

3.2.2. I requisiti dell'informativa nelle diverse tipologie di trattamento

Il Garante per la protezione dei dati personali ha senza dubbio esploso gli obblighi informativi inquadrati dai premenzionati atti so-

¹⁸ che però si badi è un atto internazionale che si limita a delineare principi di carattere generale.

vranazionali, ed ha specificamente ed analiticamente previsto quali informazioni devono essere rese note all'interessato prima di procedere al trattamento dei suoi dati genetici.

Innanzitutto l'informativa deve evidenziare tutti i requisiti previsti dall'art. 13 (dei quali si è già detto) nonché quelli di cui agli artt. 77 e 78 del Codice¹⁹; ma, ciò, evidentemente, deriva dal dettato normativo.

Le informazioni previste dagli artt. 13, 77 e 78 del Codice sono le uniche che devono essere rese agli interessati nel caso in cui si debba procedere a trattamenti non sistematici di dati genetici effettuati dal medico di medicina generale e dal pediatra scelti dall'interessato.

Il Garante, in realtà, interviene più ampiamente con riferimento agli altri casi di trattamenti di dati genetici, per i quali il punto 5 dell'Autorizzazione impone di esplicitare analiticamente tutte le specifiche finalità perseguite, allo scopo di evitare le genericità di fatto consentite dall'art. 13, comma 1, lett. a) del Codice, evidenziando all'interessato quali sono i risultati conseguibili, in particolare facendo espresso riferimento alla possibilità che, dal trattamento, si ottengano notizie inattese o comunque estranee alla finalità per le quali lo stesso è intrapreso (v., sul concetto di "notizie inattese", *supra*, par. 3.1.1.).

La maggiore attenzione posta dall'Autorizzazione al diritto all'autodeterminazione informativa ha suggerito al Garante di prevedere l'obbligo di informare specificamente l'interessato, da un lato, della possibilità di limitare l'ambito di comunicazione dei dati oggetto di trattamento, il trasferimento dei campioni biologici e l'utilizzo dei dati per scopi ulteriori rispetto a quelli "principali" e, dall'altro, del diritto di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati genetici²⁰.

¹⁹ il rinvio a tali norme sembra più che altro finalizzato a richiamare le modalità per rendere l'informativa in ambito sanitario e, in particolare, la possibilità per il medico di medicina generale di rendere l'informativa attraverso carte tascabili anche per il trattamento di dati correlato a quello principale – art. 78, comma 4 – e per i trattamenti che presentano rischi specifici – art. 78, comma 5.

²⁰ V'è da dire che, anche in questo caso, non è dato comprendere perché il legislatore abbia imposto al Garante di introdurre nell'Autorizzazione tale ultima precisazione. Invero, alla luce dell'interpretazione fornita dal Garante al requisito

Tale imposizione è frutto dell'esperienza pratica maturata negli anni di vigenza del Codice, durante i quali si è constatato che, il più delle volte, il consenso richiesto all'interessato con l'uso di moduli predisposti unilateralmente dal titolare, gli impone di optare per un "sì" o per un "no" al trattamento, senza dargli la possibilità di modificare la dichiarazione predisposta, e quindi senza dargli la possibilità di consentire, ad es., la comunicazione ad alcuni soggetti e non ad altri, o di consentire al trattamento dei dati per alcune finalità e non per altre.

Nel contesto in esame, invece, si vuole garantire la consapevolezza dell'interessato sulla facoltà di prestare il consenso a suo piacimento, quindi individuando nella sua più ampia discrezionalità i soggetti ai quali comunicare i dati e/o le finalità per le quali consentire il trattamento.

Altro elemento del quale fornire ampia informazione all'interessato, non richiesto da alcun atto normativo internazionale né imposto dal legislatore, è quello relativo al tempo di conservazione sia del dato sia del campione biologico, con l'evidente fine di consentire all'interessato di esercitare i diritti previsti dall'art. 7 nella costanza della conservazione del dato da parte del titolare.

L'Autorizzazione prevede altresì ulteriori informazioni che devono essere fornite all'interessato nel caso in cui i suoi dati genetici vengano trattati per finalità di ricerca scientifica e statistica. Ovviamente, laddove i dati vengano raccolti per la tutela della salute e il titolare del trattamento intenda utilizzare i medesimi dati, una volta adempiuta la finalità principale, anche per la ricerca, è evidente che dovrà comunque rendere all'interessato le informazioni di cui trattasi, elencate al punto 5, terzo capoverso, evidenziandogli che il consenso può essere manifestato nella più assoluta libertà e può esse-

di cui all'art. 13, comma 1, lett. e) del Codice, secondo la quale non è sufficiente il richiamo all'art. 7 ma è necessario che il titolare proceda all'elencazione specifica dei medesimi diritti, ne conseguirebbe che l'obbligo di evidenziare all'interessato il diritto di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati genetici, già scaturente dall'art. 7 comma 4, lett. a) del Codice, è assolutamente pleonastico ed esclusivamente finalizzato, per il Garante, al pieno rispetto di quanto imposto dall'art. 90, comma 2 del Codice.

re revocato in ogni momento, senza che tale eventuale revoca possa comportare alcuna conseguenza pregiudizievole²¹.

Ad integrazione del secondo dei requisiti previsti dall'art. 13, comma 1, lett. a) del Codice (la "modalità" del trattamento), la cui estrema genericità normativa si è risolta nel consentire, di fatto, informative assolutamente generiche²², il punto 5, terzo capoverso, lett. b) dell'Autorizzazione impone di informare l'interessato degli accorgimenti adottati dal titolare per consentire l'identificabilità degli interessati solo per il tempo strettamente necessario per il perseguimento delle finalità della raccolta e del successivo trattamento nonché l'eventualità che i dati o i campioni biologici vengano conservati e utilizzati per altri scopi di ricerca²³; anche in questo caso la finalità perseguita dal legislatore è quella di consentire all'interessato di esercitare i diritti previsti dall'art. 7 e/o il diritto alla revoca del consenso, anche successiva, e anche nei confronti dei "nuovi" titolari del trattamento.

In ultimo, ma non per importanza, il punto 5, terzo capoverso, lett. d) dell'Autorizzazione, anch'esso ad integrazione dell'art. 13, comma 1, lett. e) del Codice, richiede di evidenziare le modalità con le quali è possibile accedere alle informazioni nel progetto di ricerca. Tale requisito, a parere dello scrivente, non è tanto finalizzato all'informazione preventiva, avendo lo specifico scopo di garantire agli interessati di conoscere con esattezza le modalità con le quali esercitare il diritto al controllo sul risultato della ricerca genetica, che è uno dei diritti attribuiti alla persona dalla Dichiarazione Universale sul genoma umano (il cui art. 12 consente ad "ognuno [di] avere accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina"), dalla Convenzione di Oviedo (secondo il cui art. 10, comma 2 "ogni

²¹ L'Autorizzazione vieta espressamente conseguenze pregiudizievoli ma, a parere di chi scrive, tale precisazione appare pleonastica, derivando dal contesto normativo e, comunque, dalla mera lettura dell'art. 11, comma 1, lett. e), del Codice.

²² Spesso con formule di stile come, ad es.: "i suoi dati verranno trattati con prevalenti modalità elettroniche nel rispetto del Codice Privacy e nel rispetto delle misure di sicurezza previste dal suo Allegato B".

²³ Tali scopi devono essere adeguatamente specificati con espressa indicazione dei soggetti ai quali, all'uopo, i dati possono essere comunicati o trasferiti i campioni.

persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute”) nonché dalle Raccomandazioni intervenute in materia che, comunque, impongono di garantire all’interessato il più ampio accesso alle informazioni che lo riguardano; il tutto, ovviamente, in ossequio al suo diritto alla conoscenza e al controllo, corollari dei più ampi e complessi diritti alla protezione dei dati e all’autodeterminazione informativa.

3.2.3. *Le modalità e le specificità dell’informativa in relazione alle finalità del trattamento. In particolare, la consulenza genetica*

L’Autorizzazione del Garante, al fine di garantire nel modo più incisivo possibile che l’interessato sia messo nelle effettive e concrete condizioni di conoscere tutte le informazioni dovute, ha espressamente individuato le modalità con le quali rendere l’informativa.

L’individuazione di tali modalità è resa necessaria a causa del fatto che, spesso, nei trattamenti “tradizionali” di dati personali, l’informativa si risolve in una mera formalità, che l’interessato nemmeno prende in considerazione sia per il *locus* nel quale viene inserita sia per le modalità con le quali viene fornita²⁴.

Nell’ambito dei trattamenti di dati genetici, invece, la finalità perseguita dal Garante è quella di circondare l’informativa da tale rigore normativo da rendere sostanzialmente impossibile che l’interessato non ne abbia preso conoscenza (salvo, ovviamente, il caso dell’omissione da parte del titolare che, tuttavia, renderebbe illegittimo il trattamento, tanto da essere fonte di responsabilità, anche penale); si badi, ciò anche nel caso in cui l’interessato non abbia cura di tali informazioni preventive, perché ad ogni modo i diritti della persona coinvolti da un trattamento di dati personali sono comunque indisponibili (o, comunque, irrinunciabili) così che l’irrevocabilità delle conseguenze che un trattamento di dati genetici può provocare non consente all’interessato di abdicare alla conoscenza preventiva delle informazioni previste dal Garante, delle quali lo stesso può avvalersi anche nel caso in cui, appunto, cambi idea, come rico-

²⁴ Spesso situata in calce ai contratti sottoposti alla sottoscrizione con caratteri di dimensioni minori rispetto al testo del contratto, oppure talmente articolata e complessa (tanto da occupare diverse pagine) da scoraggiarne la lettura anche all’osservatore più attento.

nosciutogli dall'ordinamento (che, peraltro, considera imprescindibile il diritto di modificare le proprie precedenti determinazioni).

Quanto sopra soprattutto nell'ambito dei trattamenti effettuati mediante test e screening genetici per la tutela della salute, di ri-congiungimento familiare e di ricerca (che, spesso, soprattutto i primi due, sono attivati su specifica richiesta dell'interessato stesso) i quali, come noto, sono in grado di fornire un vero e proprio quadro complessivo sulla persona e/o sulla popolazione²⁵, in cui il Garante impone di fornire l'informativa prima del prelievo dei campioni biologici (essendo questi la fonte del dato genetico) o, comunque prima dell'utilizzo dello stesso campione, qualora sia già stato prelevato (ad es. nel caso in cui il trattamento avvenga nell'interesse di un terzo e il campione venga acquisito da strutture sanitarie che ne dia-no già in possesso).

Nell'ambito di tale tipologia di trattamenti l'informativa deve essere resa all'interessato in modo specifico (ovvero con riferimento allo specifico test richiesto dall'interessato o allo specifico screening proposto, individuando pertanto finalità, obiettivi, risultati, anche inattesi, dello specifico trattamento²⁶) e comprensibile (all'atto dell'informativa, pertanto, l'interessato deve essere messo nelle condizioni di comprenderne il contenuto dovendosi quindi tralasciare un linguaggio eccessivamente tecnico) e, in particolare, *“anche in forma scritta”*.

Il punto 5, quarto capoverso, del provvedimento in esame, in particolare, deroga parzialmente al disposto dell'art. 13 del Codice che, come si ricorderà, consente di rendere l'informativa sia in forma orale sia in forma scritta. L'inciso con il quale il Garante ha imposto di rendere l'informativa all'interessato, in realtà, non è finalizzato a consentire al titolare di scegliere la modalità per renderla,

²⁵ In particolare, come si è visto, i test genetici si distinguono in test diagnostici, test presintomatici e test predittivi mentre lo screening genetico è considerato dal punto 1, lett. f), dell'Autorizzazione *“il test genetico effettuato su popolazioni o su gruppi di definiti al fine di delinearne le caratteristiche genetiche comuni, o di identificare precocemente soggetti affetti o portatori di patologie genetiche o di altre caratteristiche ereditarie”*.

²⁶ Quanto detto è confermato dal fatto che la stessa norma impone di fornire l'informativa anche se era già stata resa, in precedenza, con le forme semplificate previste dagli artt. 77, 78 e 79 del Codice.

bensì quello di specificare che l’informativa deve essere resa in forma verbale, possibilmente tramite un colloquio all’uopo dedicato, e poi “*anche*” a mezzo di atto scritto, evidentemente affinché l’interessato prenda consapevolezza dell’importanza dell’atto sottoposto alla sua attenzione e, comunque, affinché possa poi utilizzarla al fine di valutare la possibilità di revocare la manifestazione di volontà espressa.

Si è indicata la via del colloquio dedicato non a caso, perché in realtà è proprio il punto 5.1. dell’Autorizzazione che prevede espressamente, nel caso dei test genetici eseguiti per finalità di tutela della salute o di ricongiungimento familiare, di fornire all’interessato una “*consulenza genetica*”, sia precedente sia successiva all’esecuzione dell’analisi; lo scopo perseguito dal Garante è quello di fornire all’interessato informazioni complete e accurate su tutte le possibili implicazioni dei risultati²⁷.

La consulenza genetica, che peraltro costituisce un’attività espressamente individuata dall’Autorizzazione del Garante, già prevista dalla nona delle 25 Raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici del Consiglio d’Europa²⁸, è un processo di comunicazione complessa mediante il quale i pazienti affetti da una malattia geneticamente determinata e i loro familiari ricevono informazioni (anche di aiuto alla comprensione) dal medico, dal biologo e/o da figure professionali competenti nella gestione delle problematiche psicologiche e sociali connesse alla diagnosi, relative alle caratteristiche della malattia stessa, alle modalità di trasmissione, al rischio di ricorrenza e alle possibili terapie, incluse le opzioni riproduttive.

²⁷ Non a caso infatti il punto 5, lett. d) dell’Autorizzazione impone di informare l’interessato anche dei risultati inattesi. Non capita di rado che l’interessato si sottoponga a test genetici al fine di accertare la qualità di padre del (presunto) figlio che ha chiesto il ricongiungimento familiare, per poi scoprire di non essere il padre biologico. Tale possibilità non deve essere sottovalutata, e l’interessato deve essere posto di fronte alla stessa, affinché possa eventualmente esercitare il suo diritto di non sapere (o evitare, ad es., la possibilità che il figlio venga a conoscenza di una informazione della quale già lui nutre qualche sospetto) e, quindi, optare per modalità di ricongiungimento alternative.

²⁸ EUR 21120 – Venticinque raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici, Lussemburgo, Ufficio delle pubblicazioni ufficiali delle Comunità europee, 2004 (ISBN 92-894-7310-X).

Per il corretto espletamento della consulenza costituisce premessa fondamentale e necessaria la formulazione della diagnosi della malattia o del sospetto clinico, eventualmente anche basata sulla valutazione del medico specialista e su dati derivati da indagini strumentali.

In linea generale la consulenza genetica si articola in diverse fasi, ciascuna delle quali può richiedere anche diversi incontri con gli specialisti, che vanno dalla raccolta delle informazioni (che viene effettuata tramite l'anamnesi personale e familiare e che serve per consentire al genetista di comprendere la linea genetica della malattia), alla ricostruzione dell'albero genealogico (che consente di raccogliere informazioni di carattere genetico sulla famiglia, almeno sino ai nonni dell'interessato), alle visite specialistiche (che vengono effettuate per confermare o escludere altri eventuali segni minimi della malattia), agli esami di laboratorio (i quali contengono i test genetici *strictu sensu*, quali l'analisi del DNA e/o dei cromosomi tramite cariotipo, per quelle malattie genetiche delle quali si conosce il difetto genetico, nonché esami strumentali) al calcolo del rischio genetico (che sono valutazioni di stretta competenza del genetista -basate sull'accertamento della modalità di trasmissione della malattia, sui dati degli esami effettuati e sulle condizioni di vita dell'interessato-finalizzate ad individuare le concrete possibilità che una condizione patologica a base genetica si verifichi in altri membri appartenenti alla stessa famiglia) sino alla comunicazione, che è il momento in cui il genetista e gli altri specialisti previsti dall'Autorizzazione aiutano l'interessato a comprendere le informazioni mediche oggetto della consulenza.

La prassi della medicina genetica individua diverse tipologie di consulenza, che variano al variare delle richieste dell'interessato. In particolare, quella genetica prenatale è quel tipo di consulenza in cui una coppia a rischio di malattia genetica (molecolare o cromosomica) riceve informazioni finalizzate a garantire piena consapevolezza dei rischi connessi alla malattia e, quindi, a valutare consapevolmente la possibilità di intraprendere una gravidanza o, comunque, di decidere in merito all'interruzione e/o alla prosecuzione della stessa.

La consulenza genetica postnatale, invece, è quel tipo di consulenza finalizzata ad individuare eventuali portatori della malattia genetica presenti nella famiglia e, quindi, a valutare il rischio di ricorrenza, l'eventuale terapia e le eventuali scelte riproduttive.

La consulenza genetica oncologica, invece, viene generalmente richiesta da soggetti appartenenti a famiglie in cui siano presenti casi di una specifica forma tumorale e che desiderino conoscere le possibilità diagnostiche e terapeutiche per sé e/o la valutazione del rischio genetico della prole.

Come si è già accennato, l'Autorizzazione del Garante disciplina specificamente il contenuto della consulenza genetica. Nell'ambito della stessa, infatti, è la stessa Autorizzazione che incarica il medico genetista di farsi parte attiva, dovendo assumere un vero e proprio ruolo consultivo (da qui, del resto, la dicitura di "consulenza" genetica), tanto da attribuirli l'onere di conoscere il destinatario del test genetico e la sua famiglia per "aiutarlo" a prendere una decisione in piena autonomia, che tenga conto sia del rischio genetico (v. i risultati inattesi), sia delle aspirazioni familiari e dei suoi principi etico-religiosi (e, da qui, l'importanza del colloquio preventivo), appure per "aiutarlo" a realizzare il miglior adattamento alla malattia e/o al rischio di ricorrenza della malattia medesima (fornendogli quindi tutte le informazioni possibili sulla tipologia della malattia e sulle possibilità, se esistenti, di evitare l'insorgenza della patologia "scoperta").

In ossequio al rispetto della più ampia libertà di scelta, nel corso del colloquio preventivo ad un test sulla variabilità individuale²⁹ finalizzato all'accertamento del rapporto di filiazione, l'Autorizzazione impone al genetista di rendere edotti gli interessati di quanto dispone in materia la legislazione³⁰ nonché ad evidenziare agli stessi quali potrebbero essere le implicazioni di natura sociale o di natura psicologica a seconda dell'esito dell'esame; conseguenze alle quali,

²⁹ Che per definizione è il test genetico finalizzato ad accertare un rapporto di consanguineità e/o ad attribuire tracce biologiche a determinati individui.

³⁰ E, quindi, della possibilità di agire per il disconoscimento della paternità, per il riconoscimento della stessa, per l'impugnazione del riconoscimento naturale per difetto di veridicità, ecc.

magari, gli interessati non pensano al momento della richiesta e che, quindi, deriverebbero come conseguenze assolutamente inaspettate.

Non deve infatti sottovalutarsi che, spesso, gli individui tendono a sottoporsi ad un test sulla variabilità individuale magari per mera curiosità, per emulazione o comunque per via della continua sollecitazione commerciale, sottovalutando le conseguenze psicologiche e/o sociali⁵¹. La logica dell'informazione del medico, che non deve quindi vedersi come una mera burocratizzazione dell'attività del genetista, è quella di fare comprendere all'interessato, eventualmente anche mediante esemplificazioni, quali possono essere le conseguenze non mediche dell'accertamento, anche alla luce delle sue convinzioni personali (v. ad es. quelle religiose)⁵².

Al di là della consulenza genetica, l'Autorizzazione in esame prevede anche il caso in cui il colloquio informativo personalizzato sia eccessivamente gravoso per la moltitudine di soggetti sottoposti al test, ad esempio nel caso degli screening genetici (i quali, come si è detto, hanno ad oggetto intere popolazioni o, comunque, una moltitudine di individui): in tali ipotesi si è imposta un'attività di informazione al pubblico (che può avvenire secondo le modalità ritenute più efficaci dal titolare, ma necessariamente anche nell'ambito di pubblicazioni istituzionali e/o attraverso le reti di comunicazione elettronica) in merito alla disponibilità dei test effettuati, alla loro natura, alle loro specifiche finalità e conseguenze⁵³.

⁵¹ PETRONE M., *Trattamento dei dati genetici e tutela della persona*, in *Famiglia e diritto*, 8-9/2007, 858 nonché RODOTÀ S., *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Riv. Crit. Dir. Priv.*, 2000, 598 i quali parlano di annientamento della biografia in quanto la commercializzazione dei test sulla variabilità individuale rischia di pregiudicare definitivamente il vero e profondo significato della genitorialità, che spesso nulla ha a che vedere con la c.d. "trama dei geni".

⁵² Si pensi, in effetti, alle conseguenze (anche, in alcuni Paesi, di natura penale) laddove, in seguito alla sottoposizione ad un test sulla variabilità individuale per finalità di ricongiungimento familiare, il coniuge venga a conoscenza di non essere il padre biologico dei propri figli.

⁵³ Si pensi, quali esempi di screening genetici, ai progetti di ricerca scientifica avviata nell'ambito della popolazioni sarde ed islandesi, ritenute ottime per questo tipo di ricerche perché non hanno subito eccessive influenze immigratorie, tra cui il progetto ProgeNIA *Utilizzo della popolazione sarda, per la sua omogeneità, per lo studio dei tratti fenotipici legati all'invecchiamento, e di malattie complesse nonché il progetto AKeA - Studio dei marcatori della salute e della longevità dei Sardi*

Anche in questo caso la finalità perseguita dal Garante è quella di dare ampia attuazione alla Raccomandazione 3/1992, che impone di informare il pubblico sui test e sugli screening genetici “*in particolare sulla loro disponibilità, obiettivi ed implicazioni – mediche, legali, sociali ed etiche –*” e, quindi, a tutela sia della persona sia delle collettività nel loro complesso, quella di consentire il più ampio accesso alla ricerca genetica la quale deve necessariamente andare a beneficio di tutti³⁴. Quest’ultima, del resto, è anche la stessa finalità che persegue il punto 5.1, quarto capoverso, dell’Autorizzazione, laddove impone di precedere l’esecuzione di ricerche scientifiche su isolati di popolazione da attività di informazione presso le comunità interessate (anche attraverso mezzi di comunicazione di massa o presentazioni pubbliche) finalizzate ad illustrare la natura della ricerca, la finalità perseguita, le modalità di attuazione, le fonti di finanziamento, i rischi e i benefici attesi per la popolazione, il tutto con espressa specificazione degli eventuali rischi connessi alla discriminazione o alla stigmatizzazione delle comunità interessate nonché gli eventuali rischi connessi a rapporti di consanguineità inattesi e alle azioni intraprese dal gruppo di ricerca per ridurre al minimo tali rischi.

3.3. (segue) *La seconda peculiarità: il consenso al trattamento*

3.3.1. *L’evoluzione normativa internazionale e il consenso previsto dall’Autorizzazione. In particolare: la normazione del diritto di non sapere*

Anche il consenso, così come l’informativa, è, nell’era moderna, sin dal Codice di Norimberga, considerato come la *conditio sine qua*

che comportano entrambi – soprattutto il primo – la sottoposizione a test genetici di gran parte dei nativi sardi al fine, appunto, di ricostruire la storia naturale della popolazione nonché la causa genetica di alcune patologie ritenute particolarmente diffuse in quel territorio, oppure ancora di comprendere, al contrario, la causa genetica di situazioni specifiche, come la particolare longevità della popolazione in esame, che ha una media di ultracentenari quasi tripla rispetto alle altre popolazioni occidentali.

³⁴ La finalità collettiva della ricerca genetica, del resto, è altresì individuata dalla stessa Dichiarazione Universale sul genoma umano che, come si è già visto, garantisce a ciascun individuo di “*avere accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano*”.

non di qualsiasi trattamento sanitario e, ora di qualsiasi trattamento di dati, comuni, sensibili, o sanitari che siano.

V'è da dire che, in realtà, di consenso si parla sin dalla tradizione illuminista, ma è solo con l'immediato dopoguerra che si è sentita la necessità, proprio a causa delle tragiche sperimentazioni umane compiute nel contesto della "soluzione finale", di elaborare testi normativi internazionali che imponessero, addirittura considerandone la violazione come crimine contro l'umanità, di acquisire il consenso della persona sottoposta a qualsivoglia trattamento sanitario, che sia per fini di sperimentazione, di mero accertamento o di cura e terapia.

Appare subito evidente come il consenso, quale condizione imprescindibile, riguardi esclusivamente il trattamento sanitario *strictu sensu* e non, ai fini del diritto penale internazionale, il trattamento dei dati sanitari e genetici; è anche vero che, oggi, soprattutto in ambito europeo, il consenso al trattamento dei dati sanitari è considerato un corollario del consenso al trattamento sanitario, tant'è vero che, senza il primo, nemmeno può procedersi all'acquisizione del secondo perché, come appare ovvio, in mancanza di consenso al trattamento dei dati sanitari, non è conseguentemente possibile procedere nemmeno al trattamento sanitario.

Medesime considerazione devono raggiungersi nell'ambito del consenso al test e/o allo screening genetico, che ha senso solo in presenza del consenso dell'interessato al trattamento dei dati genetici, in mancanza del quale non potrà darsi corso ad alcuna tipologia di procedura.

Può quindi concludersi evidenziando che, a parte i casi di consenso preventivo e per "l'ipotesi in cui ..." disciplinati dagli artt. 77, 78 e 79 del Codice, il consenso al trattamento sanitario e il consenso al trattamento dei dati sanitari, pur essendo due distinti atti giuridici, ben possono essere forniti nello stesso contesto, eventualmente anche nello stesso documento.

Certo è che il consenso richiesto dal d.lgs. 196/03 ha accelerato le procedure dirette ad acquisire (anche) il consenso informato al trattamento sanitario che, per quanto imposto da oramai risalente giurisprudenza, spesso era ancora superato dai residui patriarcali del rapporto medico-paziente.

Proprio detto originario rapporto patriarcale, e la difficile penetrazione del principio del consenso, prima, e del consenso informato, poi, hanno imposto, dopo la celebrazione del Processo di Norimberga la codificazione di tutti quei principi, primo fra tutti quello che considera “*il consenso volontario del soggetto umano [come] assolutamente essenziale*”, finalizzati a rendere il consenso libero, privo di coercizione, inganno, costrizione, falsità e altre forme di imposizione o violenza e, comunque, sempre revocabile, prima e durante il trattamento.

In ordine temporale, dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione di Helsinki, sino alla più recente e specifica Convenzione di Oviedo secondo la quale ogni “*intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero ed informato*” (art. 5, comma 1), arrivando fino alla Dichiarazione universale, che nell’ambito di ricerche, cure e diagnosi che vertano sul genoma umano impone di raccogliere un consenso preliminare, libero e informato dell’interessato (art. 5 lett. b).

Ovviamente non può sottacersi l’importanza della Raccomandazione del Consiglio d’Europa 5/1997³⁵ che, oltre che disciplinare con specificità il consenso dell’interessato, richiedendo, per la sua validità, il requisito della libertà, dell’espressione e della chiarezza (punto 6), è l’unico atto normativo a livello internazionale e sovranazionale³⁶ che ha espressamente disciplinato la modalità di espressione del consenso in caso di trattamento dei dati sanitari del concepito, equiparandoli a quelli del minorenne e, conseguentemente, attribuendo valore al consenso prestato, per suo conto, dal genitore. Nemmeno, in materia, può dimenticarsi, ancora più rilevante perché avente l’oggetto specifico che qui interessa, la Raccomandazione 3/1992 del Consiglio d’Europa, che prevede che i servizi genetici siano basati sul principio dell’autodeterminazione della persona alla quale si riferiscono, così che “*ogni test genetico deve essere subordinato al consenso espresso, libero ed informato*” (principio 5, lett. a).

³⁵ Che, come noto, ha sostituito la risalente Raccomandazione n. 1 del 1981.

³⁶ Sulla base del quale è stata inserita analoga norma nelle Autorizzazioni n. 2 emanate dal Garante sin dall’anno 2002.

Come ha fatto anche per l'informativa, l'Autorizzazione del Garante ha previsto analitiche disposizioni in materia di consenso, specificando che i dati genetici possono essere trattati e i campioni biologici utilizzati soltanto se la persona ha previamente manifestato il proprio consenso per iscritto; e ciò, ribadisce, in conformità a quanto previsto dagli artt. 23 e 26 del Codice.

Ciò che aggiunge il punto 6 dell'Autorizzazione (in particolare nel secondo capoverso) è la chiarificazione del significato di "libertà" richiesto dall'art. 23 del Codice: il consenso può intendersi effettivamente libero solo se alieno da ogni "condizionamento" e "coercizione". In proposito di libertà del consenso, ed a sostegno di quanto ritenuto da chi scrive in merito alla rilevanza del timore riverenziale sulla validità del consenso (v. *supra*, 1.2.3.), la Dichiarazione di Helsinki sembrava già sostenere tale teoria, evidenziando (ma tale precisazione non è stata riportata nell'Autorizzazione, probabilmente perché lasciata alla valutazione dell'interprete) che nel caso in cui il soggetto sia in una condizione di dipendenza, oppure in costanza di privazione della libertà personale, il consenso informato dovrebbe essere acquisito da un medico che non sia coinvolto nella ricerca e sia completamente indipendente dalla relazione che limita il suo libero discernimento. A seguire, lo stesso principio è stato ribadito anche dalla Raccomandazione del Consiglio d'Europa 3/1992, il cui principio 5, lett. b) prevede la necessità che i test genetici su persone private della libertà personale siano soggetti a garanzie specifiche.

Come già ritenuto in più occasioni dalla dottrina, l'Autorizzazione, anche in questo caso riproducendo i concetti dagli atti internazionali e/o sovranazionali più volte menzionati³⁷, evidenzia che il consenso è revocabile in ogni momento e, laddove sia revocato nel contesto di un trattamento per fini di ricerca, devono essere distrutti

³⁷ In proposito, infatti, il Codice di Norimberga, anche se in materia di sperimentazione su esseri umani, evidenzia che "il soggetto umano dovrà avere la libera facoltà di porre fine ad esso se ha raggiunto uno stato fisico o mentale per cui gli sembra impossibile continuarlo" (punto 9); la Dichiarazione di Helsinki, in materia di ricerca medica, evidenzia che ogni potenziale soggetto deve essere previamente informato che può ritirare il consenso in ogni momento (punto 18); la Convenzione di Oviedo, nella specifica materia di competenza, precisa che la persona interessata può in qualsiasi momento liberamente ritirare il proprio consenso (art. 5, comma 3).

anche i campioni biologici raccolti esclusivamente per tali scopi (a meno che, ovviamente, gli stessi non siano in alcun modo riferibili a persona identificata o identificabile, nel quale caso non sarebbero nemmeno inquadrabili tra i dati personali).

Il punto 6, secondo capoverso, dell'Autorizzazione del 13 dicembre 2012 prevede inoltre specifiche disposizioni laddove il trattamento sia relativo a test genetici (ivi compresi gli screening genetici): per qualsivoglia finalità effettuati (anche per fini di ricerca e/o di ricongiungimento familiare) il consenso deve essere acquisito da qualsiasi soggetto al quale viene prelevato il materiale biologico necessario all'esecuzione dell'analisi.

Come si è visto *supra* i test genetici possono consentire al genetista di individuare una mutazione associata ad una malattia genetica che può svilupparsi, così come possono consentire di valutare la maggiore o minore suscettibilità di un individuo a sviluppare patologie comuni. Alla luce di tale presupposto la norma prevede espressamente che i soggetti dai quali sono raccolti i campioni biologici devono essere richiesti di dichiarare se intendono o meno conoscere i risultati della ricerca e/o dell'esame e, in particolare, devono essere richiesti di dichiarare se intendono essere messi a conoscenza, laddove ce ne siano, dei risultati inattesi del test, compresi quelli che rappresentano per l'interessato un beneficio concreto e diretto in virtù delle terapie o della prevenzione che potrebbe essere posta in essere o, comunque, in virtù delle scelte riproduttive che potrebbero essere fatte dall'interessato.

Il Garante, quindi, alla luce dell'evoluzione normativa, soprattutto internazionale, sul diritto di non sapere, codifica nella propria Autorizzazione tale ultima libertà, regolandone l'applicazione che, come noto, risulta essere particolarmente difficoltosa.

L'Autorità di Garanzia, in particolare, fa onere al genetista di informare preventivamente l'interessato di tutto quanto potrebbe risultare dall'espletamento del test (sul punto v. anche *supra*, 3.4.2) e di chiedergli espressamente, nel caso dovessero emergere tali *incidental findings* (ad esempio qualora emerga una patologia diversa da quella alla quale era mirato il test oppure qualora emerga, in caso

di test eseguito per finalità esclusivamente sanitarie, la non consanguineità tra padre e figlio), se intende venirne a conoscenza.

In particolare la norma carica sul genetista una responsabilità non indifferente; gli affida infatti l'arduo compito di specificare all'interessato, prima che si sottoponga al test, quali potrebbero essere le conseguenze laddove non presti il consenso alla conoscenza di risultati inattesi, soprattutto laddove la conoscenza di questi ultimi potrebbe andare a beneficio dell'interessato stesso (per via della possibilità, ad es., di proporre una terapia adeguata oppure di indicare all'interessato quali dovrebbero essere le sue scelte riproduttive, ecc.); e, per logica conseguenza, gli affida il compito, laddove l'interessato abbia negato il consenso alla conoscenza dei risultati inattesi, di mantenerli per sé e di non lasciare trasparire nulla anche solo dell'eventualità che gli stessi siano effettivamente emersi (ciò, ovviamente, fermo restando l'opposto diritto di sapere dell'interessato il quale, ovviamente, è libero di cambiare idea in corso d'opera e, successivamente, chiedere conto dei risultati del test, ivi compresi quelli inattesi).

3.3.2. Il consenso dell'incapace e la sua capacità di intervento

Le diverse disposizioni internazionali e sovranazionali intervenute nel secolo scorso hanno prestato particolare attenzione anche alla posizione del minore e dell'incapace, sia rispetto ai trattamenti sanitari, sia rispetto ai trattamenti dei dati sanitari.

In realtà la posizione del minore è sempre stata considerata particolarmente delicata, e, generalmente, l'intervento sanitario sullo stesso è ammesso solo ed esclusivamente qualora sia diretto alla tutela della sua salute e della sua integrità fisica.

Tale conclusione è determinata dalla necessità di bilanciare correttamente l'esigenza di consentire la libera autodeterminazione della persona (che non può essere tale sino al raggiungimento di un grado di capacità di intendere e di volere che gli consenta di assumere decisioni relative alla sua personalità) e, quindi, evitare il più possibile che altri decidano per l'incapace, con quella di tutelare la salute e l'integrità fisica di chi non sia in grado di assumere consapevolmente decisioni a propria tutela.

È in quest'ottica che già il Codice di Norimberga prevedeva quale requisito del consenso che lo stesso fosse prestato da persona dotata di "*capacità legale di dare il consenso*" impedendo così, senza eccezioni, la possibilità di eseguire qualsivoglia tipologia di esperimento su minori o comunque su soggetti con ridotta capacità di agire.

Tralasciando la specifica materia sanitaria, e quindi le problematiche connesse al consenso dell'incapace nell'ambito dei trattamenti sanitari in senso stretto, nel contesto dei trattamenti di dati genetici la Dichiarazione Universale prevede che il consenso ad una ricerca, ad una cura o ad una diagnosi che verta sul genoma umano, laddove l'interessato non sia in grado di prestarlo, deve essere prestato in conformità alla legge "*nel suo interesse superiore*" (art. 5, lett. b) intendendosi come interesse superiore un "*beneficio diretto alla sua salute*" (art. 5, lett. e).

Nella stessa direzione anche la Convenzione di Oviedo richiede che il consenso ai trattamenti sulla salute sia prestato da persone che abbiano la capacità di dare il consenso, salvo che l'intervento non sia ad esclusivo beneficio dell'interessato (art. 6, comma 1). La stessa Convenzione prevede altresì che laddove il trattamento sanitario sia necessario per la tutela della salute del minore o della persona con handicap mentale il consenso deve essere prestato da chi ne ha la rappresentanza che, evidentemente, può anche revocarlo in ogni momento (art. 6, commi 2, 3 e 5).

Allo stesso fine la Raccomandazione 3/1992, in materia di test genetici, prevede che questi ultimi, qualora abbiano ad oggetto minori di età o persone affette da disordini mentali, devono essere oggetto di norme speciali e, comunque, possono essere eseguiti solo laddove sia necessario per la tutela della loro salute oppure per diagnosticare una patologia genetica in ambito familiare.

Ciò che più conta, nell'ambito degli atti ora analizzati, e che costituisce un'assoluta novità che segue le insistenze mostrate dalla dottrina negli ultimi decenni, è il fatto che la Convenzione di Oviedo prevede la rilevanza della "opinione" degli incapaci, specificando che "[i]l parere del minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante in funzione della sua età e del suo grado di maturità" (art. 6, comma 2, secondo periodo) nonché che, nell'am-

bito del trattamento sanitario nei confronti di persona con handicap mentale “[I]a persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione”³⁸.

L’Autorizzazione, in materia, si pone esattamente sulla stessa linea d’onda della Convenzione di Oviedo perché, pur commistionando le norme della stessa con quelle previste dal Codice, prevede specificamente che il trattamento dei dati genetici della persona incapace, se necessario per la tutela della sua salute, deve essere autorizzato da un esercente la potestà, da un prossimo congiunto³⁹, da un familiare, da un convivente o, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimora l’interessato. La parte più rilevante della norma è quella contenuta nel punto 6 settimo capoverso che, analogamente a quanto disposto dalla Convenzione di Oviedo, prevede espressamente che “[I]opinione del minore, nella misura in cui lo consente la sua età e il suo grado di maturità, è presa in considerazione” così dando rilevanza anche all’eventuale volontà contraria del minore di età che abbia tuttavia raggiunto un livello di maturità tale da consentirgli capacità di discernimento (il c.d. “grande minore”).

Come si è già visto, infatti, da diverso tempo la dottrina è orientata (v. *supra*, 2.2.3.) a ritenere il minore capace di esprimere una propria volontà, soprattutto in tema di trattamenti sanitari sulla propria persona. Il maggiore problema è certamente quello di individuare il momento in cui la capacità di intendere e di volere del medesimo sia tale da consentirgli di intervenire con sufficiente autodeterminazione in merito sul trattamento sanitario e, quindi, sul trattamento dei suoi dati genetici. È chiaro che tale momento, comunque, varia in relazione all’importanza del trattamento rispetto alla persona (una cosa è infatti prestare il consenso al trattamento dei dati per un prelievo di sangue finalizzato agli esami ematologici, una cosa è

³⁸ Si consideri che in materia di trattamenti sanitari anche la Raccomandazione 5/1997 prevede che laddove “*la persona giuridicamente incapace è stata informata dell’intenzione di raccogliere o di trattare i suoi dati sanitari, i suoi desideri dovranno essere presi in considerazione, a meno che non sia vietato dal diritto interno*”.

³⁹ Per l’inquadramento dei prossimi congiunti si ritiene anche in questo campo di fare rinvio all’art. 307, comma 4 c.p.

il consenso al trattamento dei dati per un intervento chirurgico in anestesia generale).

Nella stessa direzione l'Autorizzazione prevede l'obbligo di "*prendere in considerazione*" anche l'opinione degli altri soggetti incapaci di agire o di intendere e di volere, pur specificando che in tal caso il trattamento dei dati genetici è consentito solo se "*le finalità perseguite comportano un beneficio diretto per l'interessato*".

Del pari, per il trattamento dei dati genetici del nascituro, analogamente a quanto dispone la Raccomandazione 5/1997, il consenso deve essere prestato dalla gestante senza che, sul punto, il trattamento dei dati del concepito abbia dei vincoli di scopo come avviene per il trattamento dei dati dei minori e degli altri incapaci (che, invece, deve essere finalizzato alla tutela della loro salute). La finalità perseguita da legislatore europeo è evidentemente quella di tutelare nel senso più ampio possibile la salute della donna e la sua libertà gestazionale. L'unico caso, peraltro esclusivamente previsto nell'ambito dell'Autorizzazione del Garante (e non, quindi, nella normativa internazionale), nel quale il consenso della gestante non è sufficiente, è quello in cui il trattamento dei dati genetici del concepito nell'ambito di test prenatali possa rivelare la futura insorgenza di una malattia del padre (e non, si badi, lo stato di salute attuale o pregresso); in tale ipotesi infatti è necessario anche il consenso del padre il quale, ovviamente, non solo dovrà ricevere le informazioni previste dal punto 5 dell'Autorizzazione, ma potrà essere libero di negare il consenso al trattamento dei dati. La finalità perseguita dal Garante, quantomeno da una prima ed acritica lettura della disposizione, parrebbe essere quella di porre in un piano sovraordinato il diritto alla riservatezza e il diritto di non sapere del padre rispetto alla libertà della donna.

Vi è tuttavia da chiedersi quali siano le conseguenze laddove il padre neghi il consenso e il trattamento dei dati genetici sia comunque necessario per la tutela della salute del concepito e/o per la tutela della salute e della libertà di scelta della madre (la quale, come noto, laddove venga a conoscenza di determinate patologie del concepito, potrebbe anche optare per l'aborto terapeutico). In proposito deve infatti osservarsi che in realtà la possibilità di dissenso attri-

buita, *ad nutum*, al padre, potrebbe addirittura tradursi in una sorta di potere di veto, finalizzata ad impedire alla madre le libertà connaturate alla tutela della sua salute e/o all'aborto terapeutico.

Sul punto non possono soccorrere le disposizioni previste dall'Autorizzazione Generale n. 2 relative al trattamento dei dati sanitari per finalità di tutela della salute perché in tale caso è possibile "imporre" il trattamento dei soli dati sanitari in senso stretto e non, anche, di quelli genetici che sono ora disciplinati *ad hoc* nel provvedimento previsto dall'art. 90 del Codice.

La norma che, sul punto, verrebbe in aiuto potrebbe ravvisarsi in quella contenuta nel punto 3.1 lett. b) dell'Autorizzazione, che prevede espressamente la possibilità di procedere al trattamento dei dati per finalità di tutela della salute del soggetto appartenente alla stessa linea genetica dell'interessato (e, quindi, come si è già evidenziato, la salute da tutelare deve essere quella del concepito, e non quella della gestante) o, comunque, per consentire al terzo di compiere una scelta riproduttiva consapevole⁴⁰. Si tratta solo di valutare se le due norme richiamate sono tra loro compatibili oppure in rapporto di specialità l'una con l'altra (con conseguente inapplicabilità, in quest'ultimo caso, del principio di cui al punto 3 con riferimento al trattamento dei dati del nascituro laddove dallo stesso siano evincibili future patologie del padre).

In proposito deve osservarsi che la norma che consente il trattamento dei dati genetici del nascituro non prevede finalità diverse o ulteriori rispetto a quelle già individuate dal punto 3 del medesimo provvedimento, così che tale trattamento può essere svolto, ovviamente, con il consenso della madre, solo nell'ambito delle finalità espressamente consentite dall'Autorizzazione.

A parere di chi scrive la subordinazione al consenso dell'interessato, che il punto 6, terzo capoverso, prevede rispetto al trattamento dal quale possano evincersi specifiche informazioni del padre - è applicabile solo al trattamento per finalità diverse da quelle di cui al punto 3.1 lett. b). Tale punto, infatti, pur contenendo una norma

⁴⁰ Rientrando nella "scelta riproduttiva", alla quale fa riferimento l'Autorizzazione, sia la scelta pre-concepimento sia quella successiva, eventualmente finalizzata all'aborto.

generale rispetto alle successive disposizioni dell'Autorizzazione, si pone a sua volta in rapporto di specialità rispetto al punto 6, terzo capoverso, essendo finalizzata alla tutela della salute di un terzo (il concepito) e alla tutela di quella libertà fondamentale della madre (finalizzata alla scelta riproduttiva) oramai facente parte da tempo dell'ordinamento giuridico interno.

Alla luce di quanto sopra deriva pertanto che, fermo restando la necessità del consenso della gestante, in mancanza del consenso del padre (nel caso in cui dal trattamento dei dati del nascituro possano emergere informazioni relative alla futura insorgenza di una malattia del padre) il trattamento può comunque essere effettuato laddove sia finalizzato alla tutela della salute del concepito (ad esempio perché è possibile intervenire chirurgicamente sul feto) oppure a garantire una scelta riproduttiva consapevole dalla madre. Tale trattamento non potrebbe avvenire, invece, laddove la finalità fosse quella di tutelare la (sola) salute della madre, pur ritenendosi in questa sede che tale scelta sia contraria ai principi costituzionali di ragionevolezza e tutela della salute; sul punto è del resto vero che, essendo l'Autorizzazione un atto di natura meramente amministrativa, la sua contrarietà ai principi costituzionali ben potrebbe essere rilevata, con conseguente disapplicazione dell'atto *in parte qua*, dal giudice ordinario.

Vi è da chiedersi se l'Autorizzazione del Garante ha preso posizione sugli eventuali limiti della diagnosi prenatale. L'espandersi delle possibilità della genetica, infatti, pone non pochi dubbi di carattere etico a questo tipo di diagnosi, che potrebbe essere finalizzata non tanto alla cura e/o alla terapia sul feto, bensì all'aborto volontario che, come noto, è consentito dalla legislazione vigente e lasciato, di fatto, alla libera determinazione della gestante.

L'indagine genetica, infatti, consente di apprendere qualsiasi specificità del feto, dalla presenza di gravi malattie come la distrofia miotonica o la Corea di Huntigton, alla presenza di malattie meno "invalidanti" quali l'asma bronchiale o la miopia, se non addirittura al sesso, al colore degli occhi e/o dei capelli.

È chiaro che l'ampia possibilità di analisi genetica del feto, che pare lasciata dalla normativa vigente alla libera determinazione della

gestante, consentirebbe alla medesima di “selezionare” il nascituro in considerazione anche solo di sue caratteristiche non gradite (indipendentemente dalla rilevanza sanitaria delle stesse), così frustrando le finalità perseguite dalla legge sull’aborto, certamente aliene da scopi di selezione del genere umano e di creazione di quella che un tempo fu chiamata “razza perfetta”.

Non v’è dubbio che tale possibilità era già stata presa in considerazione dalle *Linee guida per test genetici* del 19 maggio 1998 secondo le quali non possono essere disposti test finalizzati ad accertare condizioni “non patologiche” del feto, salvo che tale accertamento non sia connesso con un aumento di rischio per il feto⁴¹. Tali linee guida limitano fortemente l’esecuzione dei test genetici (e, quindi, i rischi connessi alla c.d. selezione della razza) ma, mentre da un lato non può non rilevarsi come la violazione delle linee guida non è, di fatto, sanzionata dall’ordinamento (se non sotto un profilo meramente deontologico e/o disciplinare), dall’altro deve rimarcarsi sul fatto che, comunque, le stesse non impediscono l’esecuzione di test prenatali finalizzati all’accertamento di patologie non particolarmente invalidanti e per le quali è comunque garantita un’ottima condizione di vita⁴².

In realtà la questione parrebbe essere stata sostanzialmente risolta nello stesso modo anche nell’ambito dell’Autorizzazione. Pur essendo vero che il punto 6 non pare limitare le facoltà connesse all’esecuzione di test genetici sul feto, non ci si deve dimenticare che il precedente punto 3 individua le uniche finalità per le quali devono ritenersi legittimi i trattamenti previsti dalla norme successive⁴³. In questo senso, pertanto, è evidente che eventuali test genetici sul

⁴¹ Questa clausola è stata utilizzata in particolare nella prevenzione di patologie genetiche legate al cromosoma X.

⁴² Minori problemi, a parere di chi scrive, pone l’esecuzione di test preconcipimento, dal momento che questi ultimi, essendo finalizzati a fornire una mera consulenza genetica agli aspiranti genitori, fermo restando il rispetto delle norme sulle informazioni da rendere e sul relativo consenso, consentono agli stessi una ampia e consapevole scelta riproduttiva, rientrando quindi nel più ampio concetto di autodeterminazione dell’individuo.

⁴³ Si rammenta, per completezza, che le finalità per le quali sono trattabili i dati sanitari sono esclusivamente quelle di tutela della salute e dell’integrità fisica, ricerca scientifica, investigazioni difensive e difesa giudiziaria, previdenza, assistenza, igiene e sicurezza sul lavoro.

feto potranno avere ad oggetto solo ed esclusivamente situazioni patologiche (con esclusione, pertanto, della possibilità di accertare informazioni neutrali – ad es. il sesso – salvo che tali informazioni non siano strettamente connesse all'accertamento di possibilità patologiche – es. malattie trasmissibili solo a neonati di sesso femminile –⁴⁴).

Tale conclusione, tuttavia, non elimina le questioni etiche connesse alle possibili scelte riproduttive successive all'accertamento di rischi genetici per patologie non particolarmente invalidanti, e ciò anche considerando che, attualmente, l'ordinamento, attraverso la legge 22 maggio 1978 n. 194, ha lasciato alla gestante la libera determinazione di accedere, o meno, all'aborto⁴⁵.

Come si è visto il trattamento dei dati genetici dell'interessato incapace per qualsiasi ragione è consentito per finalità di salvaguardia della sua vita e incolumità fisica. La norma pone, quale condizione del trattamento, un vincolo di scopo perché nei casi di tal genere l'incapacità ad assumere decisioni viene bilanciata con l'imprescindibile diritto alla salute della persona. Lo scopo perseguito dal legislatore è quindi quello di evitare trattamenti di dati genetici al di fuori dei casi in cui gli stessi siano necessari alla tutela della salute e comportino, quindi, la lesione della dignità della persona che non può (ancora) intervenire in modo consapevole.

Vi è da chiedersi, tuttavia, per quale ragione il legislatore prevede che il solo trattamento dei dati di coloro che si trovano in condizioni di impossibilità fisica, incapacità di agire e di intendere o di volere diversi dalla minore età debba avvenire solo laddove la finalità perseguita comporti “*un beneficio diretto per l'interessato*”.

⁴⁴ In questo senso, del resto, è anche la Convenzione di Oviedo, il cui art. 14 prevede che “*l'utilizzazione delle tecniche di assistenza medica alla procreazione non è ammessa per scegliere il sesso del nascituro, salvo che in vista di evitare una malattia ereditaria legata al sesso*”.

⁴⁵ Diversamente, ogni questione relativa alla c.d. diagnosi preimpianto è stata affrontata dalla legge 19 febbraio 2004 n. 40, o meglio dalle successive linee guida del Ministero della Salute che, tuttavia, sono state più volte superate (*rectius*, disapplicate) *in parte qua* dalla giurisprudenza (v. Tribunale di Cagliari, 22 settembre 2007, Tribunale di Firenze, 17 dicembre 2007 -ord.-) che, invece, ha consentito l'esecuzione di test genetici preimpianto, al fine di consentire alla madre (o alla coppia), appunto, una scelta riproduttiva consapevole (e, quindi, l'impianto dei soli embrioni sani). Ovviamente, in tali casi, si trattava di eseguire diagnosi relative a specifiche malattie particolarmente invalidanti.

A prima vista la precisazione non pare diversa dalla finalità che deve avere il trattamento dei dati genetici del minore, dovendo comunque essere finalizzato alla tutela della salute e comunque alla salvaguardia della vita dell'interessato. In realtà l'inciso "*beneficio diretto*" sembrerebbe, a contrario, finalizzato ad impedire l'esecuzione di test predittivi e di test presintomatici qualora la loro esecuzione non comporti la possibilità di elaborare una terapia o una cura che ne impedisca l'insorgenza.

Tale interpretazione deriverebbe anche dalla lettura del punto 6, capoverso 8, dell'Autorizzazione che, in punto di test presintomatici sui minori, specifica espressamente, e certamente in modo più ampio e chiaro, che possono essere effettuati anche sui minori non affetti (ovviamente fermo restando l'obbligo del consenso dei soggetti di cui all'art. 82 del Codice) solo qualora siano a rischio di patologie genetiche (e, quindi, vi sia una anamnesi familiare che possa fare presumere tale rischio) e, comunque, solo ed esclusivamente laddove l'eventuale conferma della patologia presunta consenta l'elaborazione di terapie e di trattamenti preventivi prima del compimento della maggiore età.

La disposizione è evidentemente finalizzata a garantire la più ampia libertà di discernimento del minore e, non di minore importanza, il suo diritto di non sapere. Laddove, infatti, terapia e cure possano essere intraprese, con gli stessi risultati, anche dopo il compimento del diciottesimo anno di età, allora viene imposto l'attesa di tale momento, in cui con tutta evidenza l'interessato potrà assumere con maggiore libertà ogni decisione sul trattamento dei dati genetici, anche al fine di valutare con maggiore libertà la scelta tra l'esercizio del diritto di sapere e del diritto di non sapere⁴⁶.

⁴⁶ La questione legata alla libertà di discernimento del minore è resa ancora più complessa dal c.d. *next generation sequencing* (sequenziamento su larga scala) che, come noto, consiste in un sequenziamento del DNA di un ordine di 4 grandezze rispetto a quello classico, attraverso il quale è possibile sequenziare in un solo esperimento l'intero patrimonio genetico di un individuo, così da poter identificare tutta la sua variabilità genetica. Fermo restando la possibilità di eseguire tale test sull'interessato capace, maggiori problemi possono sorgere nel caso dell'interessato minore nei confronti del quale sussiste il limite di scopo previsto dal punto 6, capoverso 8 dell'Autorizzazione. Ma, anche laddove voglia ritenersi possibile sottoporre il minore a tale test, l'interprete deve a questo punto essere chiamato a risponde-

Si diceva altresì che il trattamento dei dati genetici dei minori e degli incapaci è consentito solo per finalità di tutela della salute ex art. 32 Cost. In realtà il punto 6 dell’Autorizzazione prevede altresì il caso in cui il trattamento dei dati genetici sia finalizzato all’esecuzione di test sulla variabilità individuale e, quindi, volto ad attribuire un rapporto di consanguineità (solitamente la ricerca della paternità), per cui la norma impone il consenso, congiunto, di entrambi gli esercenti la potestà.

Ovviamente la norma si riferisce al solo caso in cui tali test debbano essere eseguiti su richiesta dei genitori stessi (o, comunque, nell’ambito di procedure c.d. spontanee) perché, laddove il test debba essere eseguito nell’ambito di un procedimento giudiziario, è evidente che il consenso di entrambi gli esercenti la potestà non è necessario; i trattamenti eseguiti dall’autorità giudiziaria (e, quindi, dai suoi ausiliari) per finalità di giustizia, infatti, non sono soggetti alle norme dell’Autorizzazione in esame perché, in tali casi, i genetisti medici non operano per le finalità previste dal punto 3, bensì per finalità per le quali il Garante si è riservato di provvedere con separato provvedimento (allo stato, comunque, non ancora rilasciato)⁴⁷.

re all’ulteriore quesito sulla destinazione delle *incidental findings*. Secondo il mero dettato normativo, infatti, nel caso del minore, soprattutto se neonato, il destinatario dell’informativa e della consulenza genetica deve essere, necessariamente, l’esercente la potestà; ma v’è da chiedersi a chi devono essere rese note le eventuali notizie inattese. Il rischio, infatti, è quello di lasciare all’esercente la potestà (che, peraltro, potrebbe anche non essere un genitore) la scelta sull’esercizio del diritto di sapere o di non sapere del minore che, pertanto, potrebbe subire un “futuro condizionato” per una scelta operata da terzi quando, in realtà, la scelta sul proprio destino non può che spettare alla persona nella sua individualità.

⁴⁷ Diverso è il caso, invece, del trattamento dei dati sulla variabilità individuale in sede pregiudiziale; sul punto, infatti, si è avuto modo di evidenziare che “il trattamento dei dati genetici, destinato [...] a orientare la successiva scelta verso un’azione di disconoscimento di paternità [...] non è neanche astrattamente riconducibile all’esercizio in sede giudiziale di un diritto della personalità di rango pari a quello del controinteressato (art. 26, quarto comma, lettera c) e punto 1.3. dell’Autorizzazione generale 2/2002), in quanto non può essere equiparata una valutazione di opportunità ante causam diretta a verificare la probabilità di successo in una futura azione di disconoscimento di paternità con la necessaria utilizzazione di alcuni dati come strumenti indispensabili per ottenere tutela giurisdizionale” (Cass. 13 settembre 2013, n. 21014).

3.4. *Le modalità per il trattamento dei dati genetici. In particolare, i limiti alla conservazione dei campioni biologici e la ricerca scientifica*

Come noto il diritto alla protezione dei dati personali viene prevalentemente garantito dalle disposizioni che regolano la modalità del trattamento, dalla raccolta, alla comunicazione, sino alla cancellazione (in qualsiasi forma) dei dati.

In questa sede si prenderanno in considerazione le modalità che il Garante, con l’Autorizzazione, ha ritenuto essenziali per la protezione dei diritti della persona con riferimento al trattamento dei dati genetici che, come si è visto, ha circondato di particolare attenzione.

Il punto 4 dell’Autorizzazione è finalizzato alla tutela sia del dato genetico sia del campione biologico (e, sul punto, si era già visto *supra* come detto campione, quale “contenitore” del dato protetto, è tutelato dalla normativa al pari del dato genetico, se non addirittura in modo ancor più rigoroso). La *ratio* del punto 4 è proprio quella di prevedere una tutela c.d. “anticipata” (come è, del resto, la stessa impostazione di tutta la normativa in materia di trattamento dei dati personali) e, quindi, proteggere, prima ancora che il dato genetico *strictu sensu*, il campione biologico perché, proteggendo quest’ultimo, si tutela di conseguenza anche l’informazione genetica.

La norma in analisi si apre infatti con un’affermazione di principio che, richiamando tacitamente l’art. 2 del Codice, impone al titolare del trattamento di conformare il prelievo e l’utilizzo dei campioni biologici, e il trattamento dei dati genetici, secondo modalità volte a prevenire la violazione dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità degli interessati.

La logica della disposizione, oltre che chiave di interpretazione delle altre norme dell’Autorizzazione in esame, è da ricercare nell’individuazione dei principi sui quali il titolare del trattamento deve basare ogni decisione e sui quali, in mancanza di una norma specifica che regoli un determinato comportamento, omissivo o commissivo, deve determinare ogni decisione.

Nella stessa direzione si pone il successivo periodo dello stesso punto 4 che, *prima facie*, potrebbe anch’esso ritenersi una mera

quanto inutile enucleazione di principio: “[t]ali attività [ndr, la raccolta e l’utilizzo dei campioni biologici] sono effettuate, comunque, in modo lecito e secondo correttezza, nonché per scopi determinati in conformità alla presente autorizzazione e resi noti all’interessato nei modi indicati al successivo punto 5”.

In realtà, la norma, pur richiamando principi oramai ovvi in materia di trattamento dei dati personali (già menzionati peraltro dagli artt. 11 e 13 del testo fondamentale), è finalizzata ad evidenziare che le stesse regole devono ritenersi applicabili non solo al trattamento dei dati genetici in senso stretto, bensì anche alla mera raccolta ed utilizzo del campione biologico, a prescindere dal fatto che dallo stesso venga poi ricavata, o meno, l’informazione genetica in senso giuridico⁴⁸.

3.4.1. La raccolta e la conservazione dei dati e dei campioni

Lo stesso punto 4, nella consapevolezza della particolare natura dei dati genetici e degli sconvolgimenti che gli stessi sono in grado di provocare nella vita degli individui, impone al titolare del trattamento di predisporre “specifiche misure” per accertare “univocamente” l’identità dell’interessato. Viene pertanto richiamato e specificato con maggior incisività, con riferimento al trattamento dei dati genetici, il principio di pertinenza dei dati (art. 11, lett. d) del Codice).

Fermo restando gli obblighi di identificazione dell’interessato, infatti, in applicazione del predetto art. 11, lett. d), del Codice, in linea di principio i dati genetici possono essere trattati in forma nominativa solo ed esclusivamente laddove le finalità perseguite non possano essere adempiute con dati anonimi o con dati di diversa natura.

Laddove sia necessario trattare dati genetici in forma nominativa, il punto 4.1 prescrive di separare i dati genetici da altri dati in forma identificativa sin dal momento della raccolta, salvo che tale

⁴⁸ Con tale disposizione il Garante ha quindi evidentemente dato piena attuazione anche in ambito nazionale ai principi espressi dal Documento del Gruppo per la tutela della persone con riguardo al trattamento dei dati personali del 17/03/2004 il quale, come si è già visto, individua la necessità di prendere in considerazione e di disciplinare anche lo statuto giuridico dei campioni biologici, suscettibili anch’essi di costituire una fonte di dati personali.

separazione sia impossibile a causa della particolari circostanze del trattamento oppure salvo che tale separazione comporti un impiego sproporzionato di mezzi.

In applicazione dello stesso art. 11, lett. d) vengono inoltre previste specifiche limitazioni alla raccolta di dati. In particolare il punto 4.1 tende a specificare il principio di pertinenza dei dati, prevedendo che per l'esecuzione di test e screening genetici possono essere raccolte informazioni personali e familiari strettamente indispensabili per l'esecuzione delle analisi (e, si badi, solo se necessari per l'esecuzione dell'analisi e non, ad es., della consulenza successiva).

La norma in esame, in aggiunta a quanto sopra, pone limiti particolarmente restrittivi al trattamento dei dati per l'esecuzione di test sulla variabilità individuale, vietando di raccogliere dati sullo stato di salute o su altre caratteristiche degli interessati (pur consentendo espressamente la raccolta del dato relativo al sesso, risultando tale informazione dallo stesso dato genetico) e specificando che il campione biologico può essere raccolto solo da un incaricato del laboratorio di genetica medica oppure, per quanto riguarda i trattamenti di dati eseguiti al fine di ricongiungimento familiare, da un esercente la professione sanitaria appositamente incaricato dalle rappresentanze diplomatiche o consolari oppure da organismi internazionali ritenuti idonei dal Ministero degli Esteri.

Quale logica conseguenza dei limiti posti alla raccolta delle predette informazioni, si pone anche il successivo punto 8 dell'Autorizzazione, che regola i tempi massimi di conservazione dei dati e dei campioni biologici. La norma, a specificazione del principio di finalità codificato dall'art. 11, comma 1, lett. e) del Codice, impone, quale periodo massimo di conservazione dei dati genetici e dei campioni, quello corrispondente al perseguimento delle specifiche finalità per le quali i medesimi sono stati raccolti. Riferendosi poi all'esecuzione dei test e degli screening genetici, l'Autorizzazione specifica, anche per evitare dubbi interpretativi, che gli stessi possono essere conservati esclusivamente per un periodo di tempo non superiore a quello necessario allo svolgimento dell'analisi o, comunque, a quello necessario per il perseguimento degli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente utilizzati. La lettera della disposizione, e soprattutto

quest'ultimo inciso, a parere di chi scrive, deve far propendere per la immediata distruzione, dopo l'esecuzione dell'analisi, del campione biologico e, al più, alla conservazione per un più lungo periodo del solo dato genetico (ovvero della sequenza alfanumerica frutto dell'elaborazione del campione biologico) al massimo sino al momento in cui la conservazione in forma nominativa sia necessaria per il perseguimento delle finalità originarie (ad es., consulenza genetica).

La norma in esame individua con estrema precisione il momento della distruzione del campione biologico raccolto per l'esecuzione dei test sulla variabilità individuale, nonché dei dati genetici trattati per fini di ricongiungimento familiare (v. punto 8 dell'Autorizzazione); in particolare impone la loro distruzione e cancellazione nel momento del rigetto e/o dell'accoglimento dell'istanza di ricongiungimento (senza necessità di attendere l'eventuale ricorso contro la stessa perché, con tutta evidenza, in caso di contestazione sulla correttezza del test, quest'ultimo può comunque, in qualsiasi momento, essere rinnovato); il tutto, ovviamente, fermo restando la conservazione dei dati genetici contenuti in atti e documenti pubblici che devono essere ivi mantenuti in relazione agli obblighi previsti dalla normativa archivistica.

L'Autorizzazione, in considerazione della particolare rilevanza sociale e costituzionale dell'attività di ricerca scientifica, contiene anche specifiche norme finalizzate a regolamentare il caso in cui il trattamento dei dati e dei campioni raccolti per esclusive finalità di tutela della salute possa poi, successivamente, estendersi anche alla ricerca.

Il punto 8.1 prevede infatti che i dati e i campioni raccolti, appunto, per finalità di tutela della salute, possono essere utilizzati anche per successive finalità di ricerca scientifica e statistica previo consenso dell'interessato oppure, in mancanza, nell'ambito della ricerche previste dalla legge. Chiaramente i dati e i campioni utilizzati nell'ambito dei progetti di ricerca per i quali l'interessato ha prestato il consenso non possono essere utilizzati per altri scopi di ricerca, salvo che gli stessi non siano "*direttamente collegati*" a quelli originari. Tale limite non si applica nel caso in cui venga acquisito un nuovo e specifico consenso, nel caso in cui i dati non consentano più l'identificazione dell'interessato (anche perché, in tal caso,

non si parla più di dati identificativi bensì di dati anonimi) oppure, e questa è una novità prevista dall’Autorizzazione del Garante, laddove gli interessati non siano informabili perché non è stato possibile raggiungerli (la disposizione precisa che deve essere stato compiuto a tal fine ogni “ragionevole sforzo”) e il progetto di ricerca, previo parere favorevole del comitato etico territoriale, sia stato autorizzato specificamente dal Garante.

Come noto, sulla modalità per la verifica del rispetto del principio di pertinenza e di scopo il Codice prescrive il compimento di determinati atti (verifica periodica sull’esattezza, l’aggiornamento, la pertinenza, completezza, non eccedenza e indispensabilità e obbligo di non utilizzarli laddove in seguito alle verifiche i dati non risultino conformi all’art. 11 del Codice) ma solo ai soggetti pubblici (v., sul punto, l’art. 22, comma 5 del Codice). Il punto 8, quarto capoverso dell’Autorizzazione, di fatto, estende tali obblighi anche ai soggetti privati, con una norma redatta sulla falsariga del richiamato art. 22, comma 5 del Codice, finalizzata a garantire, con una partecipazione attiva del titolare, il rispetto dei principi di cui all’art. 11.

3.4.2. La ricerca scientifica e statistica

Appare evidente che, siccome la ricerca si basa sull’utilizzo e sullo scambio di campioni biologici e dei dati legati agli stessi, le informazioni genetiche sono certamente indispensabili per lo svolgimento della ricerca statistica ma, soprattutto, di quella scientifica; i campioni vengono collezionati nelle c.d. biobanche, intese come collezioni di tessuti umani che contengono campioni biologici, dati derivati da tali campioni, nonché gli altri dati necessari per lo studio genetico che, come noto, si basa su dati di diversa natura, comuni, sensibili, genetici, demografici e genealogici⁴⁹.

⁴⁹ La Raccomandazione R(94) 1 del Comitato dei Ministri del Consiglio d’europa definisce la “banca di tessuti umani” una organizzazione senza scopo di lucro a cui spetta di garantire il trattamento, la conservazione e la distribuzione del materiale, dovendosi intendere per tessuto umano tutte le parti del corpo inclusi i residui chirurgici. NEGRINI G., LA PIETRA L., *Collezioni di campioni biologici conservate negli ospedali*, in CASONATO C., PICIOCCHI C., VERONESI P., *op. cit.*, richiamando la definizione fornita anche dalle Linee guida per l’istituzione e l’accreditamento delle biobanche del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie del 2006, qualificano come biobanche quelle “unità che, seppur va-

In particolare, il termine “biobanca” viene utilizzato per definire vari tipi di collezioni di campioni biologici *strictu sensu*, che devono consentire un certo grado di accessibilità⁵⁰. Il Garante, nella disciplina del trattamento dei dati genetici per finalità di ricerca, ha tenuto in stretta considerazione la circostanza che la fiducia del pubblico nei confronti dei test genetici dipende in larga misura dall’alto grado di sicurezza delle biobanche e dalla modalità di utilizzo e di comunicazione dei dati trattati (in particolare relativamente al grado di anonimità degli stessi) che, spesso, è la *conditio sine qua non* del consenso dell’interessato al trattamento per tali finalità.

La delicatezza della materia relativa alla ricerca scientifica ha infatti coinvolto una moltitudine di soggetti di diritto internazionale, dal Tribunale di Norimberga⁵¹, al Consiglio d’Europa, alla stessa Commissione Europea.

riamente definite, sono qualificabili come unità di servizio, senza scopo di lucro diretto, finalizzate alla raccolta e alla conservazione di campioni umani, da utilizzare per diagnosi, studi sulla biodiversità e ricerca”. SALARDI S., *Test genetici tra determinismo e libertà*, Giappichelli, 2010, ritiene inadeguata la definizione data alle biobanche dal predetto Comitato “perchè presenta il limite di porre l’attenzione solo sul materiale biologico, lasciando in ombra la sua dimensione informazionale, risultando quindi nel complesso riduttiva”, evidenziando quindi che la migliore definizione è quella fornita dalla Commissione Europea (nell’ambito delle più volte richiamate 25 Raccomandazioni) “che parla di «collezioni di materiale biologico umano e dati correlati», sia dal Documento di lavoro sui dati genetici del Gruppo istituito ai sensi dell’articolo 29 della Direttiva 95/46/CE, che, fa propria la definizione di biobanca elaborata da un gruppo istituito dal governo danese, secondo la quale «una raccolta strutturata di materiale biologico umano accessibile in base a determinati criteri, e in cui le informazioni contenute nel materiale biologico possono essere collegate a una determinata persona»”.

⁵⁰ Per un’ampia panoramica del concetto di “biobanca”, comunque, oltre a SALARDI S. *op. cit.*, v. anche STEFANINI E., *op. cit.*, la quale, dopo aver richiamato le varie definizioni internazionali o straniere di biobanca, evidenzia che “una definizione ampia di biobanca, in cui possano ricadere i casi di raccolta o di soli tessuti umano o di sole informazioni genetiche (eventualmente accompagnate da altri dati sanitari) o di entrambi, da un lato, riflette meglio la circostanza per cui i campioni biologici rappresentato al tempo stesso un materiale fisico ed un’informazione, e dall’altro, corrisponde alla prassi in uso nel contesto della ricerca genetica, per cui si fa normalmente ben poca distinzione tra campioni fisici, informazioni genetiche che ne derivano e dati personali che li accompagnano”.

⁵¹ Anche se, come si è già visto, quest’ultimo è intervenuto prevalentemente nell’ambito della disciplina della libertà della ricerca e della sperimentazione, con particolare riferimento al consenso informato.

Sono infatti numerose le Raccomandazioni e gli interventi in materia, tant'è vero che nell'ambito del Consiglio d'Europa, in particolare nelle 25 Raccomandazioni in materia di trattamento dei dati genetici, ben 5 riguardano specificamente la ricerca, dall'uso delle biobanche, alla procedura di consenso alla ricerca dei bambini e dei soggetti vulnerabili, sino alle modalità per la raccolta dei campioni biologici dai deceduti.

Fermo restando le disposizioni già descritte in materia di informativa e consenso degli interessati, la normativa italiana impone, all'evidente fine di documentare che il trattamento dei dati genetici sia effettuato per effettivi scopi scientifici, la redazione e la conservazione, per almeno un anno successivo al termine della ricerca, di un progetto di ricerca scientifica e/o statistica da redigere tenendo conto degli standard del pertinente settore disciplinare.

Detto "progetto di ricerca", da redarsi e conservarsi a cura del titolare del trattamento, deve contenere quelle che in questa sede vengono chiamate "linee guida del trattamento" ovvero sia le finalità e gli obiettivi della ricerca, i dati e i campioni trattabili per il perseguimento di tali finalità, le misure da adottare per garantire il rispetto dell'Autorizzazione del Garante e del Codice in materia di protezione dei dati personali, e l'elenco degli eventuali responsabili del trattamento. Lo stesso progetto, inoltre, ha lo specifico compito di indicare l'origine, la natura e le modalità del prelievo dei dati così come le misure da adottare per garantire l'assoluta volontarietà del conferimento del materiale biologico da parte dell'interessato.

La logica del progetto è quella, da un lato, di auto-limitare il potere di intervento del titolare il quale, evidentemente, deve perseguire l'interesse pubblico per il quale unico scopo la ricerca è consentita così che, una volta elaborato un progetto e comunicato lo stesso ai singoli interessati partecipanti alla ricerca, non potrà discostarsene, se non elaborando un nuovo documento integrativo del quale darne previa contezza ai medesimi interessati (i quali, evidentemente, potranno esercitare il loro diritto di opposizione alla prosecuzione del trattamento dei loro dati).

La necessaria finalità sociale della ricerca scientifica, con particolare riferimento a quella in qualche modo legata alla sperimenta-

zione umana e, quindi, aggiunge chi scrive, a quella genetica, è del resto oramai risalente nel tempo e ricavabile dai principi già espressi dal Codice di Norimberga secondo il quale la natura dell'esperimento *“non dovrà essere né casuale né senza scopo”* e deve essere tale *“da fornire risultati utili al bene della società, e non altrimenti ricavabili con mezzi o metodi di studio”*. La finalità collettiva della ricerca in ambito genetico, del resto, si è via via sviluppata sino a diventare un diritto di quarta generazione, tant'è vero che è stata espressamente richiamata nella Dichiarazione Universale sul Genoma Umano, secondo il cui articolo 12 le applicazioni della ricerca sul genoma *“devono tendere ad alleviare la sofferenza ed a migliorare la salute dell'individuo e di tutta l'umanità”*.

L'obbligo di elaborazione del “progetto di ricerca”, a parere di chi scrive, dovrebbe rispondere all'esigenza di garantire, quale connotato consequenziale della finalità collettiva della ricerca genetica, l'accessibilità da parte del pubblico agli obiettivi e, soprattutto, al risultato della ricerca stessa. Dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione Universale sul Genoma Umano, infatti, è evidente che l'intenzione del legislatore internazionale è quella di garantire la conoscenza, tra il pubblico, dei risultati della ricerca, finalizzata a tutelare la salute della collettività.

Al di là delle fondamentali norme introdotte nel diritto internazionale dal Tribunale di Norimberga, nell'ambito della istituzioni internazionali si è arrivati, dapprima, all'art. 12 della Dichiarazione Universale, che garantisce a ciascun individuo *“l'accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano”*, poi alla ancora più specifica quarta della 25 Raccomandazioni del Consiglio d'Europa che, nella consapevolezza di diffondere tra il pubblico, nel più breve tempo possibile, i risultati della genetica, da un lato imponeva di sviluppare e mettere a disposizione della collettività materiali e risorse sui test genetici, sugli screening genetici e sulla farmacogenetica attraverso diversi strumenti di informazione, e dall'altro raccomandava agli Stati membri di comprendere nei programmi degli studi di ogni ordine e grado il

riferimento ai progressi compiuti dalla genetica medica e al suo potenziale⁵².

In realtà l'Autorizzazione sembra porsi su un diverso piano; non pare infatti voler garantire l'accesso da parte del pubblico bensì, al più, da parte dei singoli interessati che ne facciano richiesta (v. il punto 4.2., terzo capoverso, dell'Autorizzazione). In realtà non è così, perché la norma ora richiamata è finalizzata a garantire l'accesso alle informazioni riguardanti il trattamento dei dati per finalità di ricerca agli interessati i cui dati sono trattati o saranno trattati nell'ambito del progetto e riguarda, comunque, solo ed esclusivamente il trattamento e la ricerca da effettuarsi o in corso di svolgimento.

L'accessibilità e la fruibilità da parte della collettività, così come riconosciuti dagli atti internazionali sopra richiamati per le finalità proprie di tutela della salute collettiva, è garantita dal punto 9, capoverso 8, dell'Autorizzazione, che prevede l'obbligo per il titolare della ricerca di rendere noto alle popolazioni isolate sulle quali ha eseguito ricerche genetiche, nonché alle autorità locali, i risultati che rivestono una importanza terapeutica o preventiva per la tutela della salute delle persone appartenenti alla comunità in questione⁵³

⁵² Pareva quindi evidente come lo scopo perseguito fosse quello di garantire la fruibilità pubblica della ricerca, anche per consentire alla collettività e al singolo di comprenderne il significato (e, sotto certi profili, anche il pericolo) e di poter così meglio valutare e decidere consapevolmente il proprio stile di vita (è infatti noto che determinate predisposizioni genetiche possono mutare in relazione al tipo di vita condotta) o se sottoporsi a screening genetici in relazione alle proprie condizioni di salute e di vita o alla propria storia familiare.

⁵³ Si consideri, a mero titolo esemplificativo, quali potranno essere le conseguenze benefiche delle popolazioni sarde coinvolte nel progetto ProgeNIA - *Utilizzo della popolazione sarda, per la sua omogeneità, per lo studio dei tratti fenotipici legati all'invecchiamento, e di malattie complesse* nell'ambito del quale sono state effettuate scoperte sull'obesità, del gene responsabile della variazione dell'acido urico, del gene responsabile dell'altezza e di 7 nuovi geni del colesterolo. Sarebbe lesivo dei diritti fondamentali della persona l'occultamento di tali risultati, laddove gli stessi consentissero agli individui di intraprendere terapie a tutela della loro salute (v. A. CAO et al., *Prevalenza della sindrome metabolica e delle sue componenti con l'invecchiamento: effetti del sesso. Il ProgeNIA Study*, XXIII Congresso Nazionale della Società Italiana dell'Iperensione Arteriosa - Roma, September 29-October 2, 2006). Non di minore rilevanza sono stati i progetti di ricerca genetica anche chiamati "Studio di Gubbio" e "Studio di Brisighella" dai quali si è compreso come la presenza di ipercolesterolemia è più frequente nella popolazione ipertesa che in quella normotesa (v. sul punto C. BORGHI, F. SANTI, *La importanza del control-*

nonché, come si è già visto *supra*, dal punto 5.1. del provvedimento in esame che, in relazione agli screening genetici di popolazioni isolate, impone una preventiva informazione pubblica finalizzata ad illustrare, oltre agli scopi della ricerca, anche la “disponibilità dei test effettuati” (anche se, in realtà, tale obbligo è finalizzato, più che a garantire l’accessibilità del pubblico ai risultati dalla ricerca, l’accessibilità dei soggetti interessati alle azioni finalizzate a porre in essere la ricerca).

3.5. *La comunicazione e la diffusione dei dati. In particolare, il diritto di accesso alle informazioni relative alle origini genetiche*

Come noto la comunicazione dei dati sensibili è regolata dall’art. 26 del Codice. Fermo restando il divieto di diffusione dei dati sanitari, sancito dagli artt. 22, comma 8, e 26, comma 5, del Codice, la comunicazione dei dati sanitari necessaria per finalità di tutela della salute è soggetta alle norme previste dagli artt. 76 ss. del d.lgs. 196/03 e, quindi, sostanzialmente, al solo consenso dell’interessato qualora la comunicazione sia necessaria per la tutela della sua salute, o alla sola autorizzazione del Garante qualora la comunicazione sia necessaria per la salvaguarda della salute e dell’incolumità fisica di un terzo o della collettività.

In proposito le norme previste dal Codice in materia di protezione dei dati personali vanno ad integrare le previgenti disposizioni in materia di segreto professionale (art. 622 c.p.c), di segreto d’ufficio (art. 326 c.p.) nonché, non meno rilevanti, quelle deontologiche oramai risalenti nel tempo, sia destinate al medico⁵⁴, sia al persona-

lo combinato pressorio e lipidico nel paziente con profilo di rischio cardiovascolare elevato, in *Cardiology Science*, vol. 5, marzo-aprile 2007).

⁵⁴ L’art. 9 del codice deontologico del medico già imponeva al medico di “mantenere il segreto su tutto ciò che gli è confidato o che può conoscere in ragione della sua professione; deve altresì, conservare il massimo riserbo sulle prestazioni professionali effettuate o programmate, nel rispetto dei principi che garantiscono la tutela della riservatezza”. Tra l’altro tale obbligo non decade nemmeno in seguito al decesso del paziente stesso, dal momento che l’art. 9 comma 4 del c.d.m. statuisce che “la morte del paziente non esime il medico dall’obbligo del segreto”.

le infermieristico il cui codice disciplinare⁵⁵, prevede il dovere di rispettare il segreto professionale “*non soltanto come obbligo giuridico, ma per intima convinzione come risposta concreta che l’assistito ripone in lui*”.

Per quanto più specificamente concerne i dati genetici è evidente che la comunicazione dei dati potrà avvenire nei soli casi specificamente individuati dall’autorizzazione prevista dall’art. 90 del Codice: come si è già visto, infatti quest’ultima norma deroga *in toto* alle disposizioni precedenti⁵⁶ ad esclusione, a parere di chi scrive, di quelle maggiormente rigorose, come ad esempio le disposizioni che vietano la diffusione dei dati sanitari; in questi termini, pertanto, i dati genetici, quale sottocategoria dei dati sanitari, non possono in nessun caso essere diffusi, e nemmeno il Garante avrebbe il potere, nell’ambito dell’Autorizzazione, di consentirne la diffusione, essendo a priori vietata dalla legge. In proposito, del resto, anche forse allo scopo di dirimere ogni dubbio sul punto, il Garante ha comunque riprodotto il divieto di diffusione dei dati genetici anche nell’Autorizzazione⁵⁷.

Già in precedenza si era evidenziato come la comunicazione dei dati sanitari ai familiari dell’interessato non potesse più ritenersi consentita, dovendosi tutelare il diritto alla riservatezza anche nei confronti dei parenti⁵⁸.

I dati sanitari degli incapaci, infatti, possono essere comunicati agli esercenti la potestà, agli altri familiari (art. 9 c.d.m.) e, comunque, ai soggetti indicati nell’art. 82 del Codice al solo fine di garantire la prestazione del consenso al trattamento dei dati ed al trattamento terapeutico e, comunque, nelle sole ipotesi e coi limiti di cui agli artt. 82 e 84 del Codice. Nelle altre ipotesi, invece, la comunicazione ai familiari è consentita solo con il consenso del paziente; e,

⁵⁵ Tale codice non è suddiviso in articoli come quello dei medici, bensì in una premessa e in tre parti concernenti la dimensione umana della professione, i rapporti sociali e l’impegno tecnico operativo. Il codice è ripreso da CORTESE C, FEDRIGOTTI A, *Etica infermieristica. Sviluppo morale e professionalità*, terza ed., Sorbona.

⁵⁶ Così, del resto, è anche Cass. 13 settembre 2013 n. 21014.

⁵⁷ V. punto 9, capoverso 9, primo periodo dell’Autorizzazione del 24 giugno 2011.

⁵⁸ V. sul punto MONDUCCI J., *Diritti della persona e trattamento dei dati particolari*, Giuffrè, 2003, p. 114.

ciò, solo perché la possibilità di comunicare i dati ai familiari è stata espressamente consentita al punto 5 dell’Autorizzazione al trattamento dei dati sanitari la quale, peraltro, ha limitato tale possibilità al solo caso in cui l’operazione sia necessaria per l’adempimento di obblighi, dei compiti o per il perseguimento delle finalità espresse dal punto 1 del provvedimento stesso.

Per quanto più specificamente concerne i dati genetici, l’Autorizzazione del Garante, di fatto riproducendo il principio di finalità codificato dall’art. 11 del Codice, ribadisce che gli stessi non possono essere comunicati e i campioni biologici non possono essere messi a disposizione di terzi, salvo che ciò sia indispensabile per il perseguimento delle finalità previste dall’Autorizzazione medesima.

Si badi tuttavia che tale norma non è una disposizione “aperta”, nel senso che non ha lo scopo di autorizzare, a contrario, la comunicazione dei dati ogni qual volta tale comunicazione sia necessaria per perseguire le finalità per le quali l’Autorizzazione consente il trattamento. La norma, in realtà, diversamente da come potrebbe apparire ad una prima lettura, ha lo specifico scopo di limitare il più possibile la comunicazione dei dati, essendo quest’ultima un’operazione ritenuta generalmente, a ragione, più invasiva delle altre operazioni del trattamento. La disposizione in esame è tesa a specificare che, nei casi in cui la comunicazione è ammessa (perché prevista e consentita espressamente nei successivi capoversi del punto 9), non può essere comunque essere svolta se non è “indispensabile” per il perseguimento delle predette finalità e, quindi, nel caso in cui le stesse possano essere perseguite con il trattamento dei dati non identificativi oppure con il trattamento di dati di altra natura (comuni o, se pur sensibili o sanitari, meno invasivi).

La comunicazione dei dati genetici (e dei campioni biologici) è consentita dall’Autorizzazione solo in tre specifici casi.

Innanzitutto quando il trattamento abbia finalità di ricerca scientifica e statistica, nel qual caso la normativa consente di comunicare i dati e trasferire i campioni ad altre associazioni, istituti, enti od organismi di ricerca ma solo nell’ambito di progetti di ricerca congiunta e, quindi, nel solo caso in cui enti diversi da quello che ha proceduto alla raccolta del dato o del campione stiano effettuando

la stessa ricerca per la quale il dato o il campione sono stati raccolti e successivamente trattati (ipotesi in cui, peraltro, i diversi soggetti operanti nell'ambito della stessa ricerca, probabilmente, rivesto il ruolo di co-titolari del trattamento).

L'Autorizzazione si spinge sino a consentire la trasmissione dei dati e dei campioni ad enti, istituti, associazioni od organismi che svolgano attività di ricerca ma diversa da quella per la quale i dati e i campioni erano stati raccolti. In tal caso, tuttavia, possono essere comunicati solo dati e campioni c.d. anonimi, ovvero privati dei dati identificativi purché gli scopi della ricerca del destinatario fossero stati chiaramente individuati per iscritto all'interessato al momento della raccolta del campione e del dato e, comunque, nel solo caso in cui tali scopi siano direttamente collegati con quelli originari. Affinché il titolare del trattamento possa procedere alla comunicazione dei dati e alla trasmissione dei campioni è essenziale che il destinatario si impegni a non trattare i dati e a non utilizzare i campioni per finalità diverse da quelle indicate nella richiesta e, comunque, a non comunicarli e trasferirli ulteriormente (a prescindere dalle finalità dell'eventuale terzo richiedente)⁵⁹.

Diversamente, nell'ambito dei trattamenti di dati per finalità di ricongiungimento familiare, l'Autorizzazione prevede che i dati genetici trattati (e non, invece, i campioni biologici che, quindi, non possono migrare) possono essere trasmessi solo alle autorità diplomatiche o consolari competenti all'esame della domanda proposta dall'interessato nonché agli organismi internazionali ritenuti idonei dal Ministero degli Affari Esteri per il rilascio delle certificazioni. Nel contempo l'Autorizzazione prevede che i campioni biologici possono essere trasmessi solo al laboratorio designato per l'esecuzione del test sulla variabilità individuale oppure all'organismo internazionale ritenuto idoneo⁶⁰.

⁵⁹ È evidente che la finalità del divieto di ulteriore trasmissione è quella di evitare l'eccessiva distribuzione dei dati e dei campioni che potrebbe limitare il potere di controllo dell'interessato e dell'Autorità.

⁶⁰ In proposito deve rammentarsi che ai sensi del punto 8, capoverso 3 dell'Autorizzazione, tali campioni biologici devono essere distrutti dopo l'accogliamento e/o il rigetto dell'istanza di ricongiungimento.

Come si è già visto, i principi internazionali in materia di trattamento dei dati genetici, laddove *in primis* lasciano intendere che la ricerca sul genoma umano debba avere esclusive finalità di tutela della salute dell'essere umano, consentono a chiunque di avere “accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano, nel rispetto della propria dignità e dei propri diritti” (art. 12 della Dichiarazione Universale sul Genoma Umano). Tale disposizione non si risolve in una mera affermazione di principio ma, come più volte ribadito, è finalizzata a garantire alla collettività che le ricerche genetiche non siano fini a se stesse, bensì teleologicamente orientate al progresso della scienza, della medicina, e della specie umana.

In applicazione dei principi espressi dagli atti internazionali dianzi esaminati, e più ampiamente presi in considerazione nel presente lavoro, l'Autorizzazione impone al titolare che ha proceduto ad effettuare una ricerca genetica su popolazioni isolate di rendere noti i risultati della ricerca sia all'autorità locale sia alle comunità interessate laddove tali risultati rivestano una importanza terapeutica o preventiva per la tutela della salute delle persone appartenenti alle comunità stesse⁶¹.

A fronte di tale “dovere”⁶², che peraltro non soffre alcun limite (per cui, in realtà, nel caso di specie può dirsi che il diritto di non sapere dei singoli componenti delle comunità interessate soccombe rispetto al diritto di sapere della generalità dei consociati⁶³), è posto

⁶¹ Si pensi ai già menzionati progetti di ricerca ProgeNIA e AKeA e all'ipotesi in cui gli stessi siano in futuro in grado di evidenziare quali fattori possono contribuire alla longevità e/o ad aumentare il rischio di sclerosi multipla e/o di diabete, malattie, in Sardegna, con un maggior grado di diffusione rispetto a quello degli altri paesi occidentali.

⁶² C'è tuttavia da chiedersi quali sarebbero le conseguenze in caso di violazione di tale obbligo da parte del titolare del trattamento, non essendo ravvisabili né sanzioni penali né sanzioni di natura amministrativa (al più potrebbe ipotizzarsi l'obbligazione al risarcimento del danno, anche se resta assolutamente evidente l'estrema difficoltà nella prova). Ciò che più conta, tuttavia, è la possibilità per ciascun membro delle popolazioni interessate, nonché per le autorità locali, di agire per ottenere l'accesso ai risultati della ricerca.

⁶³ Tale bilanciamento appare peraltro corretto, se si considera che, in realtà, le comunicazioni “popolari” si limitano a rappresentare dati genetici di natura c.d. collettiva, e non diffondono informazioni specifiche sul singolo individuo il quale, conseguentemente, può evitare di approfondire la ricerca e rimanere nel dubbio.

l'unico vincolo di diffondere i risultati della ricerca in forma aggregata, in modo tale che non siano in alcun modo identificabili i singoli interessati i cui dati sono stati utilizzati nella ricerca.

3.6. (segue) *La comunicazione all'interessato e agli appartenenti alla stessa linea genetica*

3.6.1. *La ratio dell'art. 84 e il suo rapporto con il c.d.m.*

Una prescrizione particolare concernente la comunicazione dei dati sanitari è contenuta nell'art. 84, comma 1 del Codice, diretto a tutelare l'interessato stesso sotto il profilo del diritto alla sua integrità psico-fisica.

La disposizione in esame prevede infatti che i dati sanitari “*possono essere resi noti all'interessato o ai soggetti di cui all'art. 2 comma 2 lett. a) da parte di esercenti le professioni sanitarie e di organismi sanitari, solo per il tramite di un medico designato dall'interessato o dal titolare*”.

Tale principio era già stato espresso dal codice deontologico medico laddove, all'art. 30, prevede che il medico debba dare opportune informazioni al paziente tenendo conto “*della sua capacità di comprensione*”.

Al di là delle prime interpretazioni da parte degli operatori del settore, quindi, la norma è esclusivamente finalizzata a porre in risalto il rapporto di fiducia tra medico e paziente⁶⁴: l'obbligo di cui all'art. 84, comma 1 del Codice, infatti, ha la funzione di attenuare l'emozione o gli scompensi che potrebbero derivare dall'apprendimento del proprio stato di salute. Tanto più in considerazione dei fraintendimenti che potrebbero derivare dalla lettura di un referto senza il necessario supporto di un medico in grado di evidenziare il significato di ciò che è scritto, necessariamente, con linguaggio tecnico.

Del resto la mera circostanza che una popolazione isolata sia più soggetta di altre ad un rischio genetico è informazione che, poi, ciascuno membro di quella popolazione potrà farne l'uso che ritiene.

⁶⁴ MINARDI S., *Commento all'art. 25*, in GIANNANTONIO E., LOSANO M. G., ZENO ZENCOVICH V., *op. cit.*

Il precetto deve quindi essere letto congiuntamente con l'analoga norma prevista dal codice deontologico medico e, ora, con l'ultimo periodo del medesimo art. 84, comma 1, secondo il quale “[i]l presente comma non si applica in riferimento ai dati personali forniti in precedenza dal medesimo interessato”. Il sanitario ha quindi il dovere di dare al paziente la più serena e idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive terapeutiche e sulle verosimili conseguenze della terapia e/o della mancata terapia, nella consapevolezza dei limiti delle conoscenze mediche, anche al fine di promuovere la migliore adesione alle proposte diagnostiche-terapeutiche (art. 30 c.d.m.).

La funzione del medico appare quindi, in primo luogo, quella di garantire un valido supporto al paziente, che potrà quindi chiedere delucidazioni ed ulteriori informazioni (che, sempre secondo il c.d.m., ma forse non era nemmeno necessario scomodare la deontologia medica, devono essere soddisfatte).

In un certo senso tale norma esprime il dovere giuridico del medico di dire tutto quanto è in sua conoscenza sulla salute del paziente. È il c.d. diritto all'informazione che, come noto, rappresenta uno degli sviluppi dei “diritti [e] delle libertà fondamentali [...] della persona” ai quali accennano le prime norme del Codice (v. in particolare gli artt. 1 e 2).

Tale obbligo del medico deve tuttavia essere temperato con la tutela della salute dell'interessato. In base al disposto dell'art. 30 c.d.m., infatti, il sanitario può (*rectius*, deve) fornire le informazioni sullo stato di salute circoscrivendole a quegli elementi che cultura e condizione psicologica del paziente sono in grado di recepire e accettare, evitando superflue precisazioni di dati inerenti gli aspetti scientifici; ciò anche in considerazione del fatto che il linguaggio utilizzato dall'operatore nel relazionarsi con il paziente è ricco di conseguenze emotive e psicologiche per il paziente stesso⁶⁵.

Il medico, perciò, non deve limitarsi a fungere da veicolo di trasmissione dei dati (come potrebbe fare chi volesse leggere *verbatim* il disposto in esame), ma deve spiegare (anche sinteticamente, ma

⁶⁵ SPAGNOLO A.G., *Bioetica nella ricerca e nella prassi medica*, Torino, Ed. Camilliane, 1997.

in modo personalizzato) i risultati medico-biologici delle ricerche effettuate.

La norma ora analizzata deve poi essere integrata, nell'ambito del trattamento dei dati genetici (non potendosi quindi dubitare dell'applicabilità della stessa anche in tale contesto, stante la specialità dell'art. 90 del Codice), da quanto previsto dall'Autorizzazione del Garante che, senza dubbio, la arricchisce, pur richiamandola espressamente. Si è infatti già visto come nell'ambito dei test e degli screening genetici l'interessato debba ricevere da parte del medico genetista e dell'equipe, anche dopo l'esecuzione del test, una vera e propria consulenza genetica, nel corso della quale egli deve ricevere informazioni "*complete e accurate*" su tutte le possibili implicazioni dei risultati.

L'Autorizzazione interviene quindi su un punto molto delicato, essendo il test e lo screening genetico capaci di influenzare permanentemente la vita dell'individuo, ancor più di quanto possono farlo i dati sanitari in senso stretto perché, mentre questi ultimi rappresentano uno *status*, una condizione di vita attuale e concreta, il dato genetico è capace di condizionare lo stile di vita dell'individuo e, quindi, di minare alle fondamenta lo sviluppo dello stesso e della sua personalità.

Per tale ragione la consulenza genetica successiva all'esecuzione del test è finalizzata ad aiutare i soggetti interessati a prendere in piena autonomia le decisioni ritenute più adeguate, nonché a realizzare il migliore adattamento possibile alla malattia e/o al rischio di ricorrenza della malattia stessa.

La particolare invasività dei dati genetici nella vita della persona, inoltre, è l'elemento che determina il riconoscimento e la disciplina, anche nell'ordinamento positivo italiano, del "diritto di non sapere" che, come si è già visto, deve essere rispettato anche nell'ambito della consulenza genetica e, ciò, anche laddove gli esiti dei test e degli screening genetici possano comportare per l'interessato un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione e scelte riproduttive. Ciò che conta è che, prima dell'esecuzione del test, l'interessato sia stato messo nella concreta consapevolezza dei possibili esiti dello stesso e dei benefici che avrebbe potuto trarre dalla conoscenza dei risultati; ferma restando questa necessità, è

chiaro che egli è libero di non conoscerli e, quindi, di poter continuare a condurre la sua vita nell'ignoranza degli stessi, anche laddove quest'ultima possa eventualmente pregiudicare altri soggetti (es., i discendenti).

L'Autorizzazione interviene anche per l'ipotesi in cui dai risultati dei test e/o degli screening genetici derivino benefici concreti o diretti in termini di terapia, prevenzione e consapevolezza delle scelte riproduttive, oltre che per l'interessato, anche per gli appartenenti alla sua stessa linea genetica (e, quindi, come si è visto, ascendenti e/o discendenti)⁶⁶. In tale caso l'Autorizzazione consente di comunicare la notizia agli altri "interessati" (ovvero agli altri appartenenti alla linea genetica) solo se l'interessato principale ha manifestato il suo consenso⁶⁷ (il fine della disposizione è evidentemente quello di tutelare il diritto alla riservatezza) e l'ascendente o il discendente ne abbiano fatto espressa richiesta (il fine, in questo caso, è quello di tutelare il loro diritto di non sapere).

Alla luce di tali disposizioni, tuttavia, chi scrive si pone alcuni interrogativi di opportunità. Il primo limite (quello che consente di comunicare i dati all'appartenente alla linea genetica solo in caso di consenso dell'interessato) è alquanto discutibile perché, come si è visto, i dati genetici sono comunque informazioni appartenenti a più soggetti e, quindi, involgono diritti appartenenti a tutti loro; il subordinare la comunicabilità di informazioni già acquisite (e per le quali, pertanto, non è necessario sottoporre l'interessato ad un trattamento sanitario) al consenso dell'interessato *a quo* (e, addirittura, all'inesistenza del dissenso in vita, con finalità di protezione addirittura della riservatezza della persona deceduta), in alcuni casi potrebbe addirittura essere lesivo del diritto alla salute e alla vita dei terzi appartenenti alla stessa linea genetica dell'interessato che, ignorando una notizia nota ad altri, non sono stati messi in grado

⁶⁶ Si pensi all'ipotesi in cui sia individuata nell'interessato la mutazione responsabile della Corea di Huntington. Tale informazione è certamente essenziale per consentire al figlio biologico di compiere una adeguata scelta riproduttiva dal momento che gli consentirebbe di valutare, laddove egli abbia ereditato tale mutazione, la possibilità di non riprodursi, per evitare la trasmissione della malattia anche ai propri discendenti.

⁶⁷ O, se deceduto, non avesse manifestato in vita il suo dissenso.

di fare scelte riproduttive consapevoli oppure, addirittura, di intraprendere cure e/o terapia che avrebbero potuto evitare o ritardare l'insorgere della malattia propria o dei propri discendenti.

Sul punto, chi scrive ritiene, da un lato, che sotto il profilo qui in esame il diritto alla vita e alla salute prevalga sul diritto alla riservatezza sia dell'interessato in vita (come, peraltro, ritiene anche l'art. 76 del Codice) sia, soprattutto, dell'interessato deceduto; dall'altro occorre evidenziare che la tutela della salute del terzo potrebbe comunque essere bilanciata fornendogli la notizia con modalità tali da evitare la violazione della riservatezza del parente *de quo*⁶⁸.

Nel contempo è vero che la finalità perseguita dall'Autorità indipendente è altresì quella di tutelare il diritto di non sapere dell'interessato, che verrebbe probabilmente leso laddove gli fosse comunicata la notizia senza essere messo nella possibilità di scegliere se averne contezza o meno (almeno questa pare la *ratio* della norma nella parte in cui prevede che il dato genetico debba essere comunicato al parente solo qualora “*ne* [faccia] *richiesta*”). In realtà la norma non tiene conto che il terzo potrebbe non farne richiesta solo perché non è a conoscenza dell'esistenza dell'informazione così che, in realtà, la disposizione in esame avrebbe dovuto comunque prevedere una forma di comunicazione dell'esistenza di tali informazioni, eventualmente anche nella forma della consulenza genetica.

3.6.2. *L'ambito di applicazione soggettiva: parte attiva e passiva della comunicazione*

L'art. 84, comma 1 del Codice che, come si è visto, è applicabile anche al trattamento dei dati genetici (v., punto 9, capoverso 5,

⁶⁸ Lo stesso Garante, del resto, con provvedimento del 22 maggio 1999 (c.d. “caso del glaucoma bilaterale”), era intervenuto in una questione relativa alla richiesta di accesso ai dati del padre della richiedente nei confronti della quale era in corso di svolgimento un'indagine genetica finalizzata alla valutazione di un serio e concreto rischio procreativo. In quel caso il Garante autorizzò la struttura sanitaria che già deteneva tali dati a trasmetterli al medico che stava svolgendo la ricerca genetica, “*avendo cura di non comunicarle [ndr, alla richiedente] i dati sanitari relativi al padre e di non comunicare a quest'ultimo informazioni relative agli accertamenti eseguiti*”. In questo modo, ovvero impedendo agli operatori di comunicare ai due interessati, rispettivamente, i dati dell'altro, il Garante bilanciò correttamente entrambe le libertà tutelate: il diritto alla riservatezza di entrambi e il diritto di non sapere del padre.

dell'Autorizzazione) stabilisce espressamente che i dati debbano essere comunicati all'interessato da un medico, e non da un esercente una qualsiasi professione sanitaria⁶⁹.

La disposizione va oltre. Chi effettua la comunicazione non può essere un medico qualsiasi, ma deve essere il medico designato "dall'interessato o dal titolare". Per quanto la norma non specifichi se debba essere considerata prevalente la designazione dell'interessato o quella del titolare del trattamento, chi scrive ritiene che debba essere favorita la "libertà di scelta", dovendosi quindi prediligere la scelta effettuata dall'interessato. La designazione del titolare, in questo modo, sarebbe subordinata alla mancata designazione da parte dell'interessato e, quindi, esclusivamente finalizzata a sopperire all'inerzia di quest'ultimo.

L'attuale formulazione dell'art. 84, comma 2, del Codice prevede inoltre la possibilità per il titolare di autorizzare "per iscritto" esercenti le professioni sanitarie, diverse dai medici, che intrattengono rapporti diretti coi pazienti, purché siano incaricati di trattare dati personali idonei a rilevare lo stato di salute. L'unica condizione imposta dalla norma per la validità dell'incarico è quella che questo individui appropriate modalità e cautele rapportate al contesto nel quale è effettuato il trattamento dei dati.

Per quanto la *ratio* della norma sia quella di mantenere fermo, senza lederlo in alcun modo, il principio secondo cui il paziente deve venire a conoscenza di determinate informazioni solo da parte di soggetti con i quali, presumibilmente, ha stretto un legame fiduciario, v'è da dire che la possibilità di nominare per iscritto persone diverse dai medici è consentita solo al titolare del trattamento e non, invece, all'interessato così che, per quanto debba prevalere la designazione fatta da quest'ultimo, egli non potrà incaricare soggetti diversi dai medici (il ché, evidentemente, pare porsi in contrasto con quanto detto *supra* circa la supremazia della dichiarazione di volontà del paziente).

La norma in esame prevede inoltre la possibilità di comunicare (*rectius*, rendere noti) i dati ai soggetti di cui all'art. 82, comma

⁶⁹ In questo senso, a mero titolo esemplificativo, un assistente sanitario non può in nessun caso comunicare informazioni relative alla salute fisica all'interessato.

2, lettera a), del Codice (quindi a chi esercita la potestà, a un prossimo congiunto, a un familiare, a un convivente o, in loro assenza, al responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato); tale possibilità, tuttavia, deve essere limitata al caso in cui l'interessato si trovi nelle specifiche condizioni di incapacità giuridica o naturale descritte nell'art. 82 del Codice⁷⁰.

In ordine alla comunicazione dei dati genetici a persone diverse dall'interessato l'Autorizzazione del Garante prevede inoltre specifici accorgimenti, richiedendo delega scritta ed imponendo, comunque, che la comunicazione avvenga adottando ogni mezzo idoneo a prevenire la conoscenza da parte di persone compresenti (disposizione peraltro prevista anche nel caso del trattamento dei dati sanitari dall'art. 83, comma 3 del Codice) nonché che i dati vengano consegnati ai delegati in plico chiuso.

3.6.3. *Le modalità della comunicazione*

Per quanto, nell'ambito del trattamento dei dati sanitari, non vengano in evidenza, dalla lettura delle disposizioni di cui agli artt. 76 ss del Codice, le modalità con cui il medico debba comunicare i dati stessi, si sono a suo tempo proposte diverse soluzioni tra le quali, a titolo esemplificativo, la possibilità di far svolgere tale funzione mediante consegna dei dati al medico di fiducia direttamente dall'interessato o per il tramite di quest'ultimo⁷¹.

In verità chi scrive, anche allontanandosi dall'interpretazione formalistica della norma, ha sempre ritenuto che fosse preferibile, da un lato, garantire una spiegazione orale (di maggior comprensione di quella scritta, la quale ultima spesso contiene maggiore terminologie tecnica), dall'altro spingere il paziente al ritiro del referto direttamente dalle mani di un medico (ad esempio struttu-

⁷⁰ Sulle critiche mosse da chi scrive al disposto legislativo ora esaminato si veda MONDUCCI J., *Diritti della persona e trattamento dei dati particolari*, op. cit., pp. 119-120.

⁷¹ CHIARI A., *La legge n. 675/96 ed i problemi di applicazione in campo sanitario*, in *L'amministrazione sanitaria e la disciplina sulla circolazione delle informazioni*, Sottoprogetto del Corso di Perfezionamento in Diritto Sanitario, Scuola di Specializzazione in Diritto Amministrativo e Scienza dell'Amministrazione, Università degli studi di Bologna, a.a. 1996-97.

rando un sistema organizzativo che preveda la consegna diretta da parte del medico responsabile dell'unità cui il paziente si è rivolto per effettuare gli esami, le analisi o le visite specialistiche), o inviare i risultati degli stessi al medico di fiducia del paziente, indirizzando poi quest'ultimo allo stesso per il ritiro dei risultati degli esami (possibilità, quest'ultima, consentita solo nel caso in cui il paziente abbia espresso il consenso "esteso" di cui all'art. 81 del Codice o, comunque, in mancanza, abbia espresso all'organismo sanitario il consenso alla comunicazione dei dati al medico di base).

In questo senso, del resto, si era anche espresso il Garante che, inviando una nota alle Federazioni Nazionali degli operatori sanitari⁷² e, in particolare, consigliando alle strutture sanitarie di raccogliere il consenso al trattamento dei dati sanitari da parte del medico di fiducia (ed eventuale sostituto) sin dal momento della scelta del medico stesso, ha suggerito la possibilità per le aziende "di inviare ai medici la relativa documentazione, analogamente a quanto si verifica per i modelli di scelta e revoca del medico".

Al fine di dirimere i dubbi interpretativi sorti immediatamente dopo l'entrata in vigore della originaria legge 675/96⁷³, tuttavia, l'attuale formulazione dell'art. 84, comma 1, del Codice (in particolare il suo ultimo periodo) specifica che la stessa disposizione non si applica ai dati forniti in precedenza all'interessato.

La norma in esame non complicava, né allora né ora, i processi di consegna e di comunicazione all'interessato di un qualsiasi dato sanitario, perché la stessa non si applica ad ogni tipologia di "comunicazione" bensì solo all'ipotesi in cui i dati debbano essere "resi noti" all'interessato. Tale espressione si riferisce evidentemente alle informazioni sanitarie delle quali l'interessato non è a cono-

⁷² *Bollettino del Garante per la protezione dei dati personali, Cittadini e società dell'informazione*, 3, Anno II – Gennaio/Febbraio 1998, pp. 51 ss.

⁷³ In origine si era paventato che anche la consegna di copia della cartella clinica dovesse essere fatta da un medico, trattandosi comunque di una comunicazione di dati sanitari. In realtà quella corrente di pensiero dimenticava che, sul punto, trattandosi di estrazione copia di documenti sanitari concernenti la propria persona, già si operava in base alle norme in materia di accesso ai documenti, a nulla rilevando la normativa in materia di tutela dei dati personali.

scienza, così che il precetto normativo è tale solo ove si tratti di comunicare per la prima volta i dati stessi.

Qualora invece tali dati siano già stati comunicati in precedenza o siano, comunque, per qualsiasi ragione, già noti all'interessato, a nulla vale l'art. 84, proprio in considerazione del fatto che il supporto morale è (presumibilmente) già stato offerto e il paziente ha già potuto rendersi conto chiaramente delle sue condizioni, così da non ricevere più alcun pregiudizio dalla comunicazione dei dati da soggetti non designati.

Per quanto, più specificamente, riguarda i dati genetici, in realtà l'Autorizzazione è ancora più articolata, perché prevede espressamente che la consulenza genetica alla quale deve essere sottoposto l'interessato, sia prima sia dopo l'esecuzione di test, debba essere fornita dal medico e/o dal biologico specialisti in genetica medica nonché da altre figure professionali competenti nella gestione delle problematiche psicologiche e sociali connesse alla genetica.

Alla luce della "specialità" dell'Autorizzazione ex art. 90 rispetto alle norme precedenti, è evidente che i dati genetici, intesi come i risultati dello screening, potranno essere "*resi noti*" esclusivamente attraverso le modalità previste al punto 5.1 dell'Autorizzazione stessa e, comunque, attraverso i soggetti ivi individuati, con esclusione di qualsivoglia altro professionista; in tal senso è quindi evidente che, al di là di quanto consente, ora, l'art. 84, comma 2, alla consulenza genetica potranno senz'altro partecipare, oltre al medico o al biologico, altri professionisti sanitari, ma esclusivamente laddove siano "*competenti nella gestione delle problematiche psicologiche e sociali connesse alla genetica*".

Mentre, inoltre, per il trattamento dei dati sanitari, l'art. 84 è esclusivamente finalizzato a individuare i soggetti che possono rendere determinate informazioni all'interessato, così lasciando all'interprete il compito di delinearne le modalità e le finalità (se pur debbano essere orientate a ridurre al minimo l'impatto psicologico sul paziente), il punto 5.1 dell'Autorizzazione si spinge sino a delineare, con estrema precisione e puntualità, le modalità attraverso le quali deve avvenire detta comunicazione, addirittura individuando

do gli obiettivi che devono perseguire (tra le quali la comprensione dei risultati dei test, la possibilità di prendere in piena autonomia tutte le decisioni ritenute più adeguate, la realizzazione del miglior adattamento possibile alla malattia e/o al rischio di ricorrenza della stessa, la conoscenza della normativa in materia di filiazione, la consapevolezza sulle eventuali conseguenze psicologiche e sociali derivanti dal test sulla variabilità individuale, ecc.).

È chiaro, inoltre, che il combinato disposto dell'art. 84, comma 1, del Codice e del punto 5.1 dell'Autorizzazione pone diverse problematiche con riferimento al sequenziamento su larga scala (o, che dir si voglia, *next generation profiling*)⁷⁴, nel quale contesto è evidente la possibilità della violazione dei principi posti alla base dell'art. 9 del codice deontologico medico, dell'art. 84 del d.lgs. 196/03 e del punto 5.1 dell'Autorizzazione; se è vero, infatti, che la finalità di tali norme è quella di consentire una migliore comprensione della malattia o del difetto genetico, così come del decorso e delle possibilità di cura o di terapia, il sequenziamento su larga scala, nella misura in cui si ritiene che i risultati del test debbano essere rivelati all'interessato che si è sottoposto allo screening, rischia di impedire il rispetto dei diritti dell'appartenente alla stessa linea genetica.

La "comunicazione" dei dati al primo paziente, di fatto, lascerebbe e riserverebbe allo stesso ogni potestà decisionale sia sull'*an* sia sul *quomodo* della comunicazione dei dati al discendente, con evidente possibilità di violazione, da un parte, del diritto di scelta di quest'ultimo (anche e soprattutto, come si è visto, rispetto al suo diritti di non sapere), dall'altro delle modalità di apprensione della notizia che, se resa nelle forme non previste dal punto 5.1. dell'Autorizzazione, potrebbe provocare un tale squilibrio psico-fisico da pregiudicare gravemente la salute, se non la vita, dell'interessato.

Probabilmente l'unica modalità per evitare tali rischi potrebbe essere quella di regolamentare più approfonditamente anche la rivelazione delle informazioni genetiche riguardanti i soggetti non dotati di capacità di agire che, in qualche modo, dovrebbe essere

⁷⁴ V. *supra* nota n. 46.

impedita, soprattutto nel caso in cui le *incidental findings* non consentano, prima del raggiungimento della capacità di agire, una terapia o un trattamento preventivo⁷⁵.

⁷⁵ Diverso è il caso in cui le *incidental findings* consentano di predisporre, ancora prima del raggiungimento della capacità di agire, cure o terapie preventive. In tal caso, infatti, è evidente che sussiste l'obbligo giuridico per il medico di informare l'esercente la potestà (e, nel caso si tratti di "grande minore", anche l'interessato) per valutare la possibilità di sottoporre l'interessato stesso a terapia e/o trattamenti. Tale possibilità, tuttavia, è già di fatto regolamentata e, comunque, l'Auto-rizzazione non avrebbe comunque prevedere diversamente, proprio perché, nel caso di specie, la tutela della vita e dell'integrità fisica dell'interessato è sovraordinata rispetto alla protezione del suo diritto di non sapere e, in ogni caso, si ritiene che il medico abbia di per sé l'obbligo giuridico di informare il paziente (e gli esercenti la potestà) circa le notizie non attese che in qualche modo consentano rimedi in termini di cure e/o stili di vita.

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV., *Dati sensibili e soggetti pubblici: commento sistematico al D.Lgs. 135/99: problemi e casi pratici*, Milano, Giuffrè, 2000.
- AA.VV., *Genetic discrimination: perspectives of consumers*, in *Science*, 1996.
- AA.VV., *Individual, family and social dimensions of genetic discrimination: a case study analysis*, in *Science and engineering ethics*, 1996.
- AA.VV., *Profili penali dell'informatica*, Giuffrè, 1994.
- ABATE M., GOBBATI G., SPEZIA F., *Codice della famiglia e delle persone: annotato con la giurisprudenza*, Padova, Cedam, 1999.
- ACCIAI R., *Le nuove norme in materia di privacy: decreto legislativo 28 dicembre 2001 n. 467, autorizzazioni generali al trattamento dei dati sensibili, codici deontologici, regole per i flussi di dati fuori dall'Unione europea*, Maggioli, 2003.
- ACCIAI R., *Privacy e banche dati pubbliche: il trattamento dei dati personali nelle pubbliche amministrazioni*, Padova, Cedam, 2001.
- ALPA G., *La disciplina dei dati personali. Note esegetiche sulla legge 31 dicembre 1996, n. 675/96 e successive modifiche*, Edizioni SEAM, 1998.
- ANNECCA M.T., *Trattamento dei dati genetici*, in PANETTA R. (a cura di), *Libera circolazione e protezione dei dati personali*, Giuffrè, Milano, 2006.
- ARCUDI G., *Il diritto alla riservatezza: profili amministrativi, civili, penali, disciplinari, contabili, deontologici della privacy con particolare riguardo al settore sanitario*, Milanofiori, Ipsoa, 2000.

- ARNÒ A., LENSİ ORLANDI G., *La tutela della privacy nella rete Internet*, Torino, 2002.
- ATELLI M., *Le modifiche alla normativa in materia di privacy: commento sistematico al D.l.vo 28 dicembre 2001, n. 467*, La Tribuna, 2002.
- AULETTA T., *Riservatezza e tutela della personalità*, Milano, 1978.
- BALDASSARRE, *Libertà d'informazione e di democrazia*, in STANZIONE P. (a cura di), *Il riservo e la notizia: per un'etica della comunicazione*, in *Quaderni del Dipartimento di Diritto dei rapporti civili ed economici nei sistemi giuridici contemporanei dell'Università degli Studi di Salerno*, Salerno, 1997.
- BALKIN J.M., *How new genetic technologies will transform Roe v. Wade*, in *Emory Law Review*, 2007
- BARBUTO M., *Regime speciale per la pubblica amministrazione e disciplina ad hoc sui trasferimenti all'estero*, in *Guida al diritto 1997*, 4.
- BARILÀ E., *La tutela della privacy nella pubblica amministrazione: riservatezza e gestione dell'informazione nel settore pubblico*, Milano, Giuffrè, 2000.
- BATTAGLIA L., *L'euristica della paura di Hans Jonas dinanzi alle sfide dell'ingegneria genetica*, in *Rivista di Filosofia*, 2012, 8, p. 54
- BELLANTONI D., *Lesione dei diritti della persona: tutela penale, tutela civile e risarcimento del danno: ingiuria, diffamazione, calunnia, tutela della privacy, danno patrimoniale, danno non patrimoniale, danno biologico, danno esistenziale*, Padova, Cedam, 2000.
- BENDIN C., *Enti non profit e privacy: le modalità di trattamento dei dati personali negli enti senza fine di lucro*, Milano, Il sole 24 ore, 2001.
- BERLINGUER G., *Presentazione del documento "Orientamenti bioetica per i test genetici"*, in <http://www.governo.it/bioetica/testi/191199genetici.html>.
- BERNSTEIN G., *The paradoxes of technological diffusion: genetic discrimination and internet privacy*, in *Connecticut Law Review*, 2006.
- BONAVOLONTÀ L., *Formulario delle indagini difensive penali e della citazione a giudizio a cura dell'avvocato : attività del difensore, del sostituto, degli investigatori privati autorizzati e del consulente tecnico di parte privata : aggiornato con la nuova normativa sulla privacy, sul gratuito patrocinio e sulla difesa d'ufficio*, Milano, Giuffrè, 2001.
- BRAVO F., *La responsabilità per danno da trattamento di dati personali*; in ALPA G., CAPILLI G., PUTTI P.M. (a cura di), *Casi scelti in tema di responsabilità civile*, Padova, 2004.

- BREGMAN-ESCHET Y., *Genetic databases and biobanks: who controls our genetic privacy?*, in *Santa Clara Computer and High Technology Law Journal*, 2006.
- BRICCHETTI R., RANDAZZO E., *Le indagini della difesa dopo la legge 7 dicembre 2000 n. 397*, Milano, 2001.
- BRUNETTI D., BACINO D., *L'archivio comunale : manuale per la tenuta e la gestione dei beni archivistici: titolario di classificazione, massimario di scarto; privacy e diritto di accesso; firma digitale, protocollo informatico e nuove tecnologie*, Rimini, Maggioli, 2001.
- BUONOMO G., *Il trattamento dei dati personali in ambito giudiziario*, CUFFARO V., D'ORAIO R., RICCIUTO V. (a cura di), *Il Codice del trattamento dei dati personali*, Torino, 2007.
- BURLEY J., DAWKINS R., *The genetic revolution and human rights*, Oxford, 1999.
- BUTTARELLI G., *Banche dati e tutela della riservatezza. La privacy nella società dell'informazione. Commento analitico alle leggi 31 dicembre 1996, nn. 675/96 e 676 in materia di trattamento dei dati personali e alla normativa comunitaria ed internazionale*, Giuffrè, 1997.
- CALÒ E., *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti ed autonomia privata*, Milano, 1999.
- CAMMARATA M., *Il domani dell'Internet: tutto gratis, basta pagare...*, in <http://www.interlex.it/675/tiscali.htm>.
- CARDARELLI F., SICA S., ZENO-ZENCOVICH V., *Il codice dei dati personali. Temi e problemi*, Milano, 2004.
- CARDUCCI G., *La tutela dei dati aziendali*, Milano, 1999.
- CAREY P., *E-privacy and online data protection*, London, Butterworths, 2002.
- CARINCI F., DE LUCA TAMAJO R., TOSI P., TREU T., *Diritto del lavoro. Il rapporto di lavoro subordinato*, Utet, 3° edizione.
- CASCIANI P., *Le impronte digitali per una schedatura di massa?*, Interlex, 2002, in <http://www.interlex.it/675/casciani2.htm>.
- CASEY T., *ISP liability survival guide: strategies for managing copyright, spam, cache and privacy regulations*, NY, Wiley & sons, 2000.
- CASONATO C., *Diritto alla riservatezza e trattamenti sanitari obbligatori: un'indagine comparata*, in *Quaderni del dipartimento, Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università degli studi di Trento*, 1995.
- CASONATO C., *Discriminazione genetica e nuove frontiere del diritto alla privacy*, in *I diritti fondamentali in Europa: 15. Colloquio biennale: Messina-Taormina, 31 maggio-2 giugno 2001*, Milano, Giuffrè, 2002.

- CASONATO C., PICIOCCHI C., VERONESI P. (a cura di), *I dati genetici nel biodiritto: Forum Biodiritto 2009*, Cedam, Assago, 2011.
- CASONATO C., *Privacy e aids: il punto di vista giuridico*, in FUNGHI P., GIUNTA F. (a cura di), *Medicina, bioetica e diritto: i problemi e la loro dimensione normativa*, Pisa, ETS, 2005.
- CASONATO C., *Produzione e selezione di embrioni per salvare il figlio affetto da leucemia: il punto di vista giuridico*, in FUNGHI P., GIUNTA F. (a cura di), *Medicina, bioetica e diritto: i problemi e la loro dimensione normativa*, Pisa, ETS, 2005.
- CASONATO C., *Tra giurisprudenza e bioetica: il biodiritto*, 2006, in <http://www.diritto.net/content/view/804/8/>.
- CASONATO C., PICIOCCHI C., VERONESI P., *Forum biodiritto 2009. I dati genetici nel biodiritto*, Cedam, 2011.
- CATALDI G., *La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in CHIEFFI L., *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000.
- CATAUDELLA A., *Riservatezza (diritto alla): I Diritto civile*, in *Enciclopedia del diritto*, Milano.
- CENDON P., *Commentario al codice civile, artt. 1 - 455*, UTET, 1991.
- CERRI A., *Identità personale*, in *Enciclopedia giuridica*, vol. XV, Roma, 1995.
- CERULLI IRELLI V., *Corso di diritto amministrativo*, Torino, Giappichelli, 1997.
- CHIARI A., *La legge n. 675/96 ed i problemi di applicazione in campo sanitario*, in *L'amministrazione sanitaria e la disciplina sulla circolazione delle informazioni*, in Sottoprogetto del Corso di perfezionamento in Diritto Sanitario, Scuola di specializzazione in Diritto Amministrativo e Scienza dell'Amministrazione, Università degli Studi di Bologna, a.a. 1996/97.
- CHIECO P., *Privacy e lavoro: la disciplina del trattamento dei dati personali del lavoratore*, Bari, Cacucci, 2000.
- CHIEFFI L., *Ingegneria genetica e valori personalistici*, in CHIEFFI L., *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000.
- CIAN G., *Commentario breve al codice civile*, Padova, Cedam, 2002.
- CIRILLO G.P. (a cura di), *Il codice sulla protezione dei dati personali*, Milano, 2004.
- CIRILLO G.P., *La tutela della privacy nel sistema del nuovo Codice sulla protezione dei dati personali: tutela civile, in via amministrativa penale*, Padova, 2004.

- CLEMENTE A., *Privacy*, Padova, Cedam, 1999.
- COCCHI R., *Le nuove frontiere dell'e-banking*, Milano, Il sole 24 ore, 2002.
- COLOMBO F., *Privacy*, Milano, Rizzoli, 2001.
- COMPORITI M., LORÉ C., *Decisione medica e diritti del malato: l'informazione e il consenso*, in *Fed. Medica*, 6, 1984, 610.
- CORASANITI G. (a cura di), *Codice per la comunicazione: editoria, radio-televisione, pubblicità, nuovi media, privacy*, Milano, Giuffrè, 1999.
- CORTESE C., FEDRIGOTTI A., *Etica infermieristica. Sviluppo morale e professionalità*, III ed., Sorbona, 1992.
- CRIF, *La legge sulla privacy: la gestione del consenso un anno dopo. Le certezze e i punti ancora aperti: Atti del Convegno CRIF*, Milano, 1998, Bologna, CRIF, 1998.
- CUFFARO V., RICCIUTO V., (a cura di), *La disciplina del trattamento dei dati personali*, Giappichelli, 1997.
- CUFFARO V., RICCIUTO V., ZENO-ZENOCIVICH V., *Trattamento dei dati e tutela della persona*, Milano, Giuffrè, 1998.
- D'ALOIA A. (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali – Il contributo della giustizia costituzionale*, in *Quaderni del "Gruppo" di Pisa*, Torino, 2005, 24.
- DAVID L., *The electronic eye, The rise of surveillance society*, 1994 – traduzione italiana: *L'occhio elettronico, privacy e società della sorveglianza*, Zingarelli, 1997.
- DE CUPIS A., *I diritti della personalità*, in *Studi in onore di Vassalli*, 1961.
- DE GIACOMO C., *Diritto, libertà e privacy nel mondo della comunicazione globale: il contributo della teoria generale del diritto allo studio della normativa sulla tutela dei dati personali*, Milano, Giuffrè, 1999.
- DI CIOMMO F., *Il Trattamento dei dati sanitari tra interessi individuali e collettivi*, in *Danno e Responsabilità*, 2, 2002.
- DI PILLA F., *Consenso informato e diritto alla salute: atti del Convegno di Perugia, Aula magna dell'Università degli studi, 26 novembre 1999*, Napoli, Edizioni scientifiche italiane, 2001.
- ELTIS K., *Genetic determinism and discrimination: a call to re-orient prevailing human rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing*, in *Journal of law, Medicine & Ethics*, 2007.
- FALLANI M., *Medicina legale*, Bologna, Esculapio, 2002.
- FANUELE C., *Dati genetici e procedimento penale*, Padova, Cedam, 2009.

- FARALLI C., *Dati genetici e tutela dei diritti*, in *Diritto e nuove tecnologie*, Bologna, Gedit, 2007, pp. 247-253.
- FARALLI C., *Verso una nuova forma di discriminazione: la discriminazione genetica*, in *Notizie di Politeia*, 2009.
- FARALLI C., PELLEGRINI S. (a cura di), *Etica pubblica, etica delle professioni (Atti del Convegno 8 novembre 2007)*, in *Rendiconti Accademia delle Scienze, classi di Scienze morali 2007/08*, Bologna, BUP, 2009, pp. 11-123.
- FARALLI C., ZULLO S., *Terapia genica e diritti della persona*, in *Trattato di Biodiritto*, RODOTÀ S., ZATTI P., (a cura di) *Volume II, Il governo del corpo*, Milano, Giuffrè, 2010.
- FARALLI C., GALLETTI M. (a cura di), *Biobanche e informazioni genetiche*, Roma, Aracne, 2011.
- FARALLI C., TUGNOLI S., *Frontiers of Genetics: Human Rights and the Right to Health in Human Rights Language and Law*, edited by T. Bustamante, Franz Steiner Verlag, Stuttgart, 2012.
- FEDDER R.S., *To know or not to know*, in *The Journal of Legal Medicine*, 2000.
- FERRARA, *Enti pubblici ed enti privati dopo il caso IPAB: verso una svalutazione del criterio sostanziale di distinzione*, in *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 1990.
- FINOCCHIARO G., *Difficile convivenza nella pubblica amministrazione tra diritto di accesso e tutela dei dati personali*, in *Giuda alla tutela della privacy*, Milano, Il sole 24 ore, 1997.
- FLAHERTY D., *Protecting privacy in surveillance societies*, University of North Carolina Press, Chapel Hill, 1989.
- FORTE D., *Le regole e la sicurezza su Internet*, Milano, Il sole 24 ore, 2003.
- FRANZONI M., *Colpa presunta e responsabilità del debitore*, Padova, Cedam, 1988.
- FRENI F., *Biogiuridica e pluralismo etico-religioso*, Milano 2000.
- FRIEDMANN J.M., *Republic of choice. Law, authority and culture*, Cambridge, 1990.
- FRIGNANI A., *Inibitoria (azione)*, in *Enciclopedia del diritto*, XXI, Milano, 1971, pp. 567 ss..
- GALGANO F., *Diritto civile e commerciale*, Vol. I, tomo II, Cedam, seconda edizione.
- GALGANO F., *Diritto civile e commerciale*, Vol. II, tomo II, Cedam, seconda edizione.

- GALGANO F., *Pubblico e privato nella qualificazione della persona giuridica*, in *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 1966.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Cittadini e Società dell'Informazione, Bollettino*, dal n. 1 al n. 26, Roma, 1997-2002.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 1998*, Roma, 1999.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 1999*, Roma, 2000.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2000*, Roma, 2001.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2001*, Roma, 2002.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2002*, Roma, 2003.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2003*, Roma, 2004.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2004*, Roma, 2005.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2005*, Roma, 2006.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2006*, Roma, 2007.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2007*, Roma, 2008.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2008*, Roma, 2009.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2009*, Roma, 2010.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2010*, Roma, 2011.
- GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Relazione al Parlamento per l'anno 2011*, Roma, 2012.
- GARFINKEL S., *Web security, privacy e e-commerce*, Milano, HopsLibri, 2002
- GATTAI A., *Cartella clinica. Compilazione, gestione, archivio, aspetti giuridici e medico-legali*, Organizzazione editoriale Medico-Farmacutica, 1979.

- GENSABELLA FRUNARI M (a cura di), *Le sfide della genetica – Conoscere, prevenire, curare, modificare*, Soveria Mannelli, 2006.
- GIANNANTONIO E., LOSANO M.G., ZENCOVICH, AA.VV., *La tutela dei dati personali. Commentario alla legge 675/96*, Padova, Cedam, 1997.
- GIANNANTONIO E., LOSANO M.G., ZENCOVICH, AA.VV., *La tutela dei dati personali. Commentario alla legge 675/96*, Padova, Cedam, 1999.
- GRAND J.S., *The bleeding of America: privacy and the DNA dragnet*, in *Cardozo Law Review*, 2002.
- GREELY H.T., *Informed consent and other ethical issues in human populations genetics*, in *Annual Reviews Genetics*, 2000.
- GREMIGNI P., *L'ABC della privacy nel rapporto di lavoro dipendente: guida semplificata agli adempimenti precedenti e successivi all'assunzione*, Milano, Pirola, 1999.
- GUARNIERI F., *Il diritto di accesso ai documenti amministrativi: nei Comuni, nelle Province, negli Enti pubblici, e presso i Concessionari di pubblici servizi: privacy e diritto di accesso, risoluzione di quesiti e casi pratici, schema del regolamento del Comune e della Provincia per l'esercizio del diritto di accesso, modulistica completa, direttive e circolari*, Milano, Giuffrè, 1999.
- HONG H., *Right to privacy in the age of telecommunications*, in <http://www.csun.edu/~hbact447/thesis>.
- IANNOTTA R., *Professioni ed arti sanitarie*, in *Enciclopedia giuridica*, Roma, Treccani, 1991.
- ICHINO P., *Diritto alla riservatezza e diritto al segreto nel rapporto di lavoro*, Milano, Giuffrè, 1986.
- IMPERIALI RICCARDO e IMPERIALI ROSARIO, *La tutela dei dati personali. Vademecum sulla privacy informatica*, Milano, Il sole 24 Ore, 1997.
- INSOLERA G., MAZZACUVA N., PAVARINI M., ZANOTTI M., *Introduzione al sistema penale*, Vol. I, Torino, Giappichelli, 1997.
- INTRONA F., *Lo screening genetico ed il giudizio di idoneità al lavoro*, in *Diritto e società*, 1992, 29.
- ITALIA V., DELLA TORRE M., PERULLI G., ZUCCHETTI A., *Privacy e accesso ai documenti amministrativi*, Milano, Giuffrè, 1999.
- ITALIA V., *Diritto di accesso e tutela dei dati personali e sensibili negli enti locali*, in *Atti del Convegno "La privacy negli enti locali: trasparenza a prova di riservatezza"*, Firenze, 27 febbraio 1998.

- JOH E., *Reclaiming abandoned "DNA": the fourth amendement and genetic privacy*, in *Northwestern University law review*, 2006.
- JORI M., *Elementi di informatica giuridica*, Torino, 2006.
- JORI M., *Libertà di parola e protezione dei dati*, in *Ragion pratica*, vol. 12, 1999.
- KNOPPERS B.M., *Biobank: international norms*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2005.
- LATTANZI R., *Il trattamento dei dati genetici*, in BRESCIANI C. (a cura di), *Genetica e medicina predittiva: verso un nuovo modello di medicina*, Giuffrè, Milano, 2000.
- LEE JONES N., *Genetic information: legal issues relating to discrimination and privacy*, in <http://www.cnie.org/>.
- LOIODICE A., SANTANIELLO G., *La tutela della riservatezza*, Padova, Cedam, 2000.
- LOMBROSO C., *L'uomo delinquente studiato in rapporto alla antropologia, alla medicina legale ed alle discipline carcerarie*, Milano, Ulrico-Hoepli, 1876.
- LOSANO M.G. (a cura di), *La legge italiana sulla privacy: un bilancio dei primi cinque anni*, Roma, GLF editori Laterza, 2001.
- LUGARESI N., *Internet, privacy e pubblici poteri negli Stati Uniti*, Milano, Giuffrè, 2000.
- MACKLIN R., *Privacy and Control of Genetic Information*, in ANNAS G.J., ELIAS S., *Gene mapping using law and ethics as guides*, Oxford-New York, 1992.
- MANES P., *Il consenso al trattamento dei dati personali*, Padova, Cedam, 2001.
- MANTOVANI F., *Diritto penale*, Padova, Cedam, 1992.
- MANTOVANI M., *Le fattispecie incriminatrici della legge sulla privacy: alcuni spunti di riflessione*, in *Critica al diritto*, 1997, 4.
- MARX G., *The surveillance society: the treath of the 1984 – style techniques*, in *The futurist*, giugno 1985.
- MAURONER F., *L'attuazione della legge sulla privacy : come applicare la Legge n. 675/96 nella pubblica amministrazione*, Gorle, Cel, 2002.
- MAZZONI C.M. (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998.
- MAZZONI C.M., *La bioetica ha bisogno di norme giuridiche*, in MAZZONI C.M. (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998.

- MEO B., *Privacy e lavoro: lo statuto della riservatezza per dipendenti, sindacati e imprese*, Roma, Edit. Coop, 2001.
- MIELE, *La distinzione fra ente pubblico e privato*, in *Rivista trimestrale di diritto commerciale*, 1942, I.
- MILLER A. R., *The assault on Privacy : computers, data banks, and dossiers*, USA, University of Michigan Press, 1971.
- MINELLA T., *La privacy: guida all'applicazione della legge 675/1996*, Napoli, Simone, 2001.
- MONDUCCI J., *Il trasferimento dei dati nell'Internet*, in <http://www.interlex.it/675/monducc1.htm>, Interlex, 1999.
- MONDUCCI J., *Diritti della persona e trattamento dei dati particolari*, Milano, Giuffrè, 2003.
- MONDUCCI J., *Il trattamento dei dati personali da parte delle imprese assicuratrici*, in *Diritto e Pratica delle Società*, Il Sole 24 Ore, Pirola, Milano, 2000, 16.
- MONDUCCI J., *La circolazione on line dell'individuo*, in *Cyberspazio e diritto*, 2000, 1.
- MONDUCCI J., SARTOR G. (a cura di), *Il Codice in materia di trattamento dei dati personali. Commentario sistematico al d.lgs. 30 giugno 2003 n. 196*, Padova, Cedam, 2004.
- NOBLES K., *Birthright or life sentence: controlling the threat of genetic testing*, in *Southern California Law Review*, 1992.
- ORLANDI S., SANTI M. R., *Privacy e libere professioni*, Roma, Buffetti, 1999.
- ORLANDI S., TESSARO T., *Tutela della privacy e diritto di accesso ai documenti nell'ente locale: con schema di regolamento, modulistica ed ampia casistica*, Rimini, Maggioli, 2000.
- PAGANALLI, *Diritti della personalità. Il diritto e il gruppo*, in *Diritto privato europeo*, Padova, 1997.
- PAGNATTARO M.A., *Genetic discriminations: employee's right to privacy v. employer's need to know*, in *American Business Law Journal*, 2001.
- PALMIERI, MUCCI, *La cartella clinica. Aspetti medico – legali e responsabilità professionali*, in *Collana di medicina legale*, Liviana ed., 1990.
- PANETTA R. (a cura di), *Libera circolazione e protezione dei dati personali*, Giuffrè, Milano, 2006.
- PARDOLESI M., *Diritto alla riservatezza e circolazione dei dati personali*, Milano, 2003.

- PERA G., ASSANTI C., *Commento allo Statuto dei diritti dei lavoratori*, Padova, Cedam, 1972.
- PERRI P., *Privacy, diritto e sicurezza informatica*, Milano, Giuffrè, 2007.
- PERRI P., *Protezione dei dati e nuove tecnologie*, Milano, Giuffrè, 2007.
- PETRONE M., *Trattamento dei dati genetici e tutela della persona*, in *Famiglia e diritto*, 8-9/2007.
- PICA G., *Diritto penale delle tecnologie informatiche: computers crimes e reati telematici, internet, banche dati e privacy*, Torino, Utet, 1999.
- PICIOCCHI C., *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la bio-medicina: verso una bioetica europea?*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2001, III.
- PIGNEDOLI V., *Privacy e libertà religiosa*, Milano, Giuffrè, 2001.
- PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI, *Principio di precauzione: profili bioetici, filosofici, giuridici*, Roma, 18 giugno 2004.
- PUCCINI C., *Istituzioni di medicina legale*, CEA, 1993.
- QUACQUARELLI A., *La Convenzione sulla biomedicina del Consiglio d'Europa*, in *Rivista di diritto pubblico e scienze politiche*, 1997, 267.
- RAO R., *Property, privacy and the human body*, in *Boston University Law Review*, 2000.
- RAPETTO, D'ALESSANDRI, *Privacy e trasparenza, nozze difficili*, in *Italia Oggi* del 7 maggio 1998.
- RAZZANTE R., *Manuale di diritto dell'informazione e della comunicazione: con riferimento alla tutela della privacy, alla diffamazione e all'editoria*, Padova, Cedam, 2002.
- RELLING M.V., GIACOMINI K.M., *Pharmacogenetics, The Pharmacological Basis of Therapeutics* (a cura di BRUNTON), 12° ed, Mc GRAW Hill, 2010.
- RESCIGNO P., *Manuale del diritto privato italiano*, Napoli, Jovene, 1997.
- RITCHI J., *Il caro prezzo della privacy*, Milano, Marcos y Marcos, 2002.
- RODOTÀ S., *Tecnologie e diritti*, Bologna, Il Mulino, 1995.
- RODOTÀ S., *Privacy e costruzione della sfera privata, Ipotesi e prospettive*, in *Politica del diritto*, a. XXII, n. 4, dicembre 1991, allegato al dossier di sintesi e documentazione della legge 675/96 del 1996, Camera dei Deputati.
- RODOTÀ S., *Persona, riservatezza, identità. Prime note sistematiche sulla protezione dei dati personali*, in *Riv. Crit. Dir. Priv.*, 1997.

- RODOTÀ S., *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Riv. Cric. Dir. Priv.*, 1997.
- RODOTÀ S., *Tecnopolitica: la democrazia e le nuove tecnologie della comunicazione*, Roma, Sagittari Laterza, 1997.
- RODOTÀ S. (a cura di), *Questioni di bioetica*, Roma-Bari, Laterza, 1997.
- RODOTÀ S., *La nuova nozione di riservatezza nel trattamento dei dati personali*, in VISENTINI G. (a cura di), *Dieci lezioni di diritto civile*, Milano, Giuffrè, 2001.
- RODOTÀ S., *Tra diritti fondamentali ed elasticità della normative: il nuovo Codice sulla privacy*, in *Europa e diritto privato*, fasc. 1, Milano, 2004.
- RODOTÀ S., *Intervista su privacy e libertà*, in CONTI P. (a cura di), Bari, 2005.
- RODOTÀ S., *La vita e le regole*, Milano, Feltrinelli, 2006.
- ROSTOKER M.D., RINES R.H., *Computer Jurisprudence. Legal responses to the information revolution*, Oceana Publications inc., 1986.
- SALARDI S., *Test genetici tra determinismo e libertà*, Giappichelli, Torino, 2010.
- SANTOSUOSSO A. (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritti del paziente*, Raffaello Cortina ed., 1996.
- SANTOSUOSSO A., *Judge made law e dichiarazioni dei diritti in bioetica*, in *Politica del diritto*, 2001.
- SANTOSUOSSO A., *Le categorie della medicina e il diritto alla prova*, in TAMBRUINI M., SANTOSUOSSO A. (a cura di), *Malati di rischio. Implicazioni etiche, legali e psicosociali dei test genetici in oncologia*, Masson, Milano, 1999.
- SCALISI A., *Il diritto alla riservatezza*, Milano, Giuffrè, 2002.
- SCARCIGLIA R., *L'accesso ai documenti amministrativi. Attuazione della legge 241/90*, Rimini, Maggioli, 1994.
- SGUBBI F., MAZZACUVA N., *Istituzioni di diritto penale*, Bologna, Patron, 1994.
- SGUBBI F., *Profili Penalistici*, in *Rivista Trimestrale di diritto e procedura civile*, 1998, 4.
- SOMMA A., *Autonomia privata e struttura del consenso contrattuale: aspetti storico-comparativi di una vicenda concettuale*, Milano, Giuffrè, 2000.
- SONCINI A., *La legge 31.12.1996 n. 675/96 sulla privacy e l'accesso ai documenti della pubblica amministrazione*, in <http://www.privacy.it>.

- SPAGNOLO A. G., *Bioetica nella ricerca e nella prassi medica*, Torino, Edizioni Camilliane, 1997.
- SPAMPINATO, *Intorno alla definizione di ente pubblico*, in *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 1994.
- SPAVENTA E., *Il Genetic Privacy Act*, in *Riv. Crit. Dir. Priv.*, 1997, 245.
- STANZIONE P., *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei minori e potestà dei genitori*, in *Rassegna di diritto civile*, 1980, 446.
- STEFANINI E., *Dati genetici e diritti fondamentali: profili di diritto comparato ed europeo*, Cedam, 2008.
- SURIGNANO A., RODRIGUEZ D., PALIERI L., *Medicina predittiva ed assicurazione sulla vita: quale futuro*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2000.
- TENORE V., *L'ispezione amministrativa e il suo procedimento: il procedimento ispettivo, l'incidenza della legge 7 agosto 1990 n. 241, i poteri e le responsabilità dell'ispettore, gli strumenti di tutela dell'ispezionato, l'accesso agli atti ispettivi, l'incidenza della legge sulla privacy, la formazione degli ispettori*, Milano, Giuffrè, 1999.
- TOWNSEND A., ADAM S., BIRCH P.H., LOHN Z., ROUSSEAU F., FRIEDMAN J.M., *I want to know what's Pandora's Box: Comparing stakeholder perspectives on incidental findings in clinical whole genomic sequencing*, *Am J. Med Genet Part A*, 2012.
- TOSI E. (a cura di), *Il codice della privacy : tutela e sicurezza dei dati personali: normativa nazionale comunitaria*, Piacenza, La tribuna, 2002.
- TRIMARCHI P., *Istituzioni di diritto privato*, Milano, Giuffrè, 2002.
- TRIMARCHI, *Illecito (dir. Priv.)*, in *Enciclopedia del diritto*, XX, Milano, 1970, pp. 107 ss.
- TROJANI F., *La tutela della privacy in ambito socio-sanitario: trattamento e messa in sicurezza dei dati personali nelle aziende sanitarie e nei servizi socio-assistenziali*, Rimini, Maggioli, 2002.
- WARREN – BRANDEIS, *The right to privacy*, in *Harvard law review*, 1890.
- WEAR S., *Il consenso informato : un nuovo rapporto fra medico e paziente*, Bologna, Apèiron, 1999.
- WEEDEN J.L., *Genetic liberty, genetic property: protecting genetic information*, in *Ave Maria Law Review*, 2006.
- YESLEY M. S., *Protecting genetic difference*, in *Berkley Technology Law Journal*, 1998.

- ZALLONE R., *Codice dell'informatica, di internet e della privacy: con commento e giurisprudenza*, Milano, Marinotti, 2001.
- ZANETTA G.P., CASALEGNO C., *La tutela della privacy nella sanità. Il trattamento dei dati personali e sensibili*, Milano, Il sole 24 ore, 1998.
- ZENO-ZENCOVICH V., *I diritti della personalità dopo la legge sulla tutela dei dati personali*, in *Studium juris*, 1997, 467.
- ZICCARDI G., *Tomo II. Privacy, sicurezza informatica, computer forensics e investigazioni digitali*, Milano, Giuffrè, 2012.
- ZINDORF N.E., *Discrimination in the 21st century: protecting the privacy of genetic information in employment and insurance*, in *Tulsa Law Journal*, 2001.

SOMMARIO

Introduzione	7
--------------	---

CAPITOLO I I DATI SENSIBILI E IL LORO TRATTAMENTO

1.1. <i>I dati sensibili</i>	11
1.1.1. La definizione	13
1.1.2. L'interpretazione del concetto di "idoneità alla rivelazione"	14
1.1.3. (segue) Le convinzioni personali	19
1.1.4. La partecipazioni ad organizzazioni ed associazioni	19
1.1.5. I dati sulla salute	20
1.1.6. Considerazioni conclusive	20
1.2. <i>Le condizioni per il trattamento. Il consenso dell'interessato</i>	21
1.2.1. I requisiti del consenso	21
1.2.2. (segue) Il consenso informato	21
1.2.3. (segue) Il consenso libero, espresso e specifico	23
1.2.4. (segue) La forma del consenso	25
1.2.5. La natura del consenso e la sua revocabilità	28
1.3. (segue) <i>L'autorizzazione del Garante</i>	35
1.4. <i>Le deroghe alle condizioni di legittimità per il trattamento dei dati sensibili</i>	41
1.4.1. Le deroghe generali	41
1.4.2. (segue) Il trattamento dei dati degli aderenti alle confessioni religiose	43
1.4.3. (segue) Il trattamento dei dati delle associazioni sindacali e di categoria	50
1.4.4. (segue) Il trattamento dei dati contenuti nei curricula	52
1.4.5. Le deroghe all'obbligo del consenso	52
1.4.6. (segue) La tutela della salute	57
1.4.7. (segue) Il trattamento dei dati per finalità investigative	59
1.4.8. (segue) Il trattamento dei dati sensibili nel rapporto di lavoro	64
1.4.9. Le omissioni del legislatore	65

Capitolo II
DAI DATI SANITARI AI DATI GENETICI

2.1. <i>I dati sanitari</i>	71
2.2. <i>Il trattamento dei dati sanitari</i>	74
2.2.1. L'ambito oggettivo di applicazione dell'art. 76 del Codice	75
2.2.2. L'ambito soggettivo di applicazione dell'art. 76 del Codice	76
2.2.3. La tutela della salute dell'interessato. Il consenso	80
2.2.4. La tutela della salute della collettività. L'autorizzazione del Garante	83
2.2.5. Il trattamento dei dati nell'ambito dei trattamenti sanitari obbligatori	86
2.3. <i>I dati genetici</i>	88
2.3.1. L'immutabilità del dato genetico e il diritto all'identità genetica	93
2.3.2. La "multititolarità" del dato genetico e la contrapposizione tra il diritto di sapere e il diritto di non sapere	97

Capitolo III
IL TRATTAMENTO DEI DATI GENETICI

3.1. <i>La disciplina posta a tutela dei dati genetici</i>	105
3.1.1. L'evoluzione e la tecnica normativa	105
3.1.2. L'ambito soggettivo e oggettivo di applicazione dell'Autorizzazione	111
3.2. <i>La prima peculiarità del diritto all'autodeterminazione informativa: le informazioni all'interessato</i>	116
3.2.1. Il diritto all'autodeterminazione informativa	116
3.2.2. I requisiti dell'informativa nelle diverse tipologie di trattamento	118
3.2.3. Le modalità e le specificità dell'informativa in relazione alle finalità del trattamento. In particolare, la consulenza genetica	122
3.3. <i>(segue) La seconda peculiarità: il consenso al trattamento</i>	128
3.3.1. L'evoluzione normativa internazionale e il consenso previsto dall'Autorizzazione. In particolare: la normazione del diritto di non sapere	128
3.3.2. Il consenso dell'incapace e la sua capacità di intervento	133
3.4. <i>Le modalità per il trattamento dei dati genetici. In particolare, i limiti alla conservazione dei campioni biologici e la ricerca scientifica</i>	143
3.4.1. La raccolta e la conservazione dei dati e dei campioni	144
3.4.2. La ricerca scientifica e statistica	147
3.5. <i>La comunicazione e la diffusione dei dati. In particolare, il diritto di accesso alle informazioni relative alle origini genetiche</i>	152
3.6. <i>(segue) La comunicazione all'interessato e agli appartenenti alla stessa linea genetica</i>	157
3.6.1. La ratio dell'art. 84 e il suo rapporto con il c.d.m.	157
3.6.2. L'ambito di applicazione soggettiva: parte attiva e passiva della comunicazione	161
3.6.3. Le modalità della comunicazione	163
Bibliografia	169

PUBBLICAZIONI DEL SEMINARIO GIURIDICO
DELLA UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

1. COLI U., *Collegia et sodalitates*, 1913.
2. DONATELLI I., *La "consortia" di Avesa*, 1914.
3. VALENZA P., *Il diritto di usufrutto nelle leggi sulle tasse del registro*, 1915.
4. ZINGALI G., *La statistica della criminalità*, 1916.
5. TUMEDEI C., *La separazione dei beni ereditari*, 1917.
6. ALBERTONI A., *L'Apokeryxis*, 1923.
7. SALVI F., *La cessione dei beni ai creditori*, 1947.
8. MILANI F., *Distinzioni delle servitù prediali*, 1948.
9. FASSÒ G., *I "quattro autori" del Vico*, 1949.
10. FERRI L., *La trascrizione degli acquisti "mortis causa" e problemi connessi*, 1951.
11. ROSSI G., *La "Summa arboris actionum" di Ponzio da Ylerda*, 1951.
12. POGGESCHI R., *Le associazioni e gli altri gruppi con autonomia patrimoniale nel processo*, 1951.
13. MATTEUCCI N., *Antonio Gramsci e la filosofia della prassi*, 1951.
14. FORCHIELLI P., *I contratti reali*, 1952.
15. SALVI F., *Il possesso di stato familiare*, 1952.
16. FASSÒ G., *La storia come esperienza giuridica*, 1953.
17. PALAZZINI FINETTI L., *Storia della ricerca delle interpolazioni nel Corpus iuris giustiniano*, 1953.
18. ROSSI G., *Consilium sapientis iudiciale*, 1958.
19. MANCINI G.F., *La responsabilità contrattuale del prestatore di lavoro*, 1957.
20. FERRI L., *L'autonomia privata*, 1959.
21. TORELLI P., *Scritti di storia del diritto italiano*, 1959.
22. SANTINI G., *I Comuni di Valle del medioevo. La Costituzione federale del "Frignano"*, 1960.
23. GIANNITI F., *I reati della stessa indole*, 1959.
24. GHEZZI G., *La prestazione di lavoro nella comunità familiare*, 1960.
25. NARDI E., *Casae "infestate da spiriti" e diritto romano e moderno*, 1960.
26. FERRI L., *Rinunzia e rifiuto nel diritto privato*, 1960.
27. GHEZZI G., *La responsabilità contrattuale delle associazioni sindacali*, 1963.
28. BONSIGNORI A., *Espropriazione della quota di società a responsabilità limitata*, 1961.
29. REDENTI E., *Scritti e discorsi giuridici di un mezzo secolo*, vol. I, *Intorno al diritto processuale*, 1962.
30. REDENTI E., *Scritti e discorsi giuridici di un mezzo secolo*, vol. II, *Intorno al diritto sostanziale*, 1962.
31. GUALANDI A., *Spese e danni nel processo civile*, 1962.
32. BONSIGNORI A., *Assegnazione forzata e distribuzione del ricavato*, 1960.
33. MANCINI G.F., *Il recesso unilaterale e i rapporti di lavoro*, vol. I, *Individuazione della fattispecie. Il recesso ordinario*, 1962.
34. NARDI E., *Rabelais e il diritto romano*, 1962.
35. ROMAGNOLI U., *Il contratto collettivo di impresa*, 1963.
36. SANTINI G., *I "comuni di pieve" nel medioevo italiano*, 1964.
37. RUDAN M., *Il contratto di tirocinio*, 1966.
38. BONINI R., *I "libri de cognitionibus" di Callistrato. Ricerche sull'elaborazione giurisprudenziale della "cognitio extra ordinem"*, 1964.
39. COLLIVA P., *Ricerche sul principio di legalità nell'amministrazione del Regno di Sicilia al tempo di Federico II*, 1964.
40. MENGOSI P., *L'agenzia di approvvigionamento dell'Euratom*, 1964.
41. *Scritti minori di Antonio Cicu*, tomi I e II, *Scritti di teoria generale del diritto - Diritto di famiglia*, 1965.
42. *Scritti minori di Antonio Cicu, Successioni e donazioni. Studi vari*, 1965.
43. SACCHI MORSIANI G., *Il potere amministrativo delle Comunità europee e le posizioni giuridiche dei privati*, I, 1965.
44. GHEZZI G., *La mora del creditore nel rapporto di lavoro*, 1965.
45. ROVERSI MONACO F.A., *Enti di gestione. Struttura, funzioni, limiti*, 1967.
46. GIANNITI F., *L'oggetto materiale del reato*, 1966.

47. MENGOZZI P., *L'efficacia in Italia di atti stranieri di potestà pubblica su beni privati*, 1967.
48. ROMAGNOLI U., *La prestazione di lavoro nel contratto di società*, 1967.
49. MONTUSCHI L., *I limiti legali nella conclusione del contratto di lavoro*, 1967.
50. RANIERI S., *Scritti e discorsi vari*, vol. I, *Scritti di diritto penale*, 1968.
51. RANIERI S., *Scritti e discorsi vari*, vol. II, *Scritti di procedura penale*, 1968.
52. BONINI R., *Ricerche di diritto giustiniano*, 1968.
53. SANTINI G., *Ricerche sulle "Exceptiones legum romanorum"*, 1969.
54. LO CASTRO G., *La qualificazione giuridica delle deliberazioni conciliari delle fonti del diritto canonico*, 1970.
55. SACCHI MORSIANI G., *Il potere amministrativo delle Comunità europee e le posizioni giuridiche dei privati*, II, 1970.
56. ROVERSI MONACO F.A., *La delegazione amministrativa nel quadro dell'ordinamento regionale*, 1970.
57. GIANNITI F., *Studi sulla corruzione del pubblico ufficiale*, 1970.
58. DE VERGOTTINI G., *Indirizzo politico della difesa e sistema costituzionale*, 1971.
59. MENGOZZI P., *Il regime giuridico internazionale del fondo marino*, 1971.
60. CARINCI F., *Il conflitto collettivo nella giurisprudenza costituzionale*, 1971.
61. OSTI G., *Scritti giuridici*, voll. I e II, 1973.
62. ZUELLI F., *Servizi pubblici e attività imprenditoriale*, 1973.
63. PERGOLESI E., *Sistema delle fonti normative*, 1973.
64. MONTUSCHI L., *Potere disciplinare e rapporto di lavoro*, 1973.
65. PATTARO E., *Il pensiero giuridico di L.A. Muratori tra metodologia e politica*, 1974.
66. PINI G., *Arbitrato e lavori pubblici*, 1974.
67. CARPI F., *L'efficacia "ultra partes" della sentenza civile*, 1974.
68. DE VERGOTTINI G., *Lo "Shadow cabinet"*, 1973.
69. PAOLUCCI L.F., *La mutualità nelle cooperative*, 1974.
70. DE GENNARO A., *Crocianesimo e cultura giuridica italiana*, 1974.
71. STORTONI L., *L'abuso di potere nel diritto penale*, 1978.
72. GIANNITI F., *Prospettive criminologiche e processo penale*, 1977.
73. BONVICINI D., *Le "joint ventures": tecnica giuridica e prassi societaria*, 1977.
74. DE VERGOTTINI G., *Scritti di storia del diritto italiano*, voll. I, II, III, 1977.
75. LAMBERTINI R., *I caratteri della Novella 118 di Giustiniano*, 1977.
76. DALLA D., *L'incapacità sessuale in diritto romano*, 1978.
77. DI PIETRO A., *Lineamenti di una teoria giuridica dell'imposta sull'incremento di valore degli immobili*, 1978.
78. MAZZACUVA N., *La tutela penale del segreto industriale*, 1979.
79. ROMANELLI G., *Profilo del noleggjo*, 1979.
80. BORGHESI D., *Il contenzioso in materia di eleggibilità*, 1979.
81. DALLA TORRE G., *L'attività assistenziale della Chiesa nell'ordinamento italiano*, 1979.
82. CARPI F., *La provvisoria esecutorietà della sentenza*, 1979.
83. ALLEVA P., *Il campo di applicazione dello statuto dei lavoratori*, 1980.
84. PULIATTI S., *Ricerche sulla legislazione "regionale" di Giustiniano*, 1980.
85. FASSÒ G., *Scritti di filosofia del diritto*, voll. I, II, III, 1982.
86. SGUBBI F., *Uno studio sulla tutela penale del patrimonio*, 1980.
87. LAMBERTINI R., *Plagium*, 1980.
88. DALLA D., *Senatus consultum Silanianum*, 1980.
89. VANDELLI L., *L'ordinamento regionale spagnolo*, 1980.
90. NARDI E., *L'otre dei parricidi e le bestie incluse*, 1980.
91. PELLICANÒ A., *Causa del contratto e circolazione dei beni*, 1981.
92. GIARDINI D., *Politica e amministrazione nello Stato fondato sul decentramento*, 1981.
93. BORTOLOTTI D., *Potere pubblico e ambiente*, 1981.
94. ROFFI R., *Contributo per una teoria delle presunzioni nel diritto amministrativo*, 1982.
95. ALESSI R., *Scritti minori*, 1981.
96. BASSANELLI SOMMARIVA G., *L'imperatore unico creatore ed interprete delle leggi e l'autonomia del giudice nel diritto giustiniano*, 1983.
97. ZANOTTI A., *Cultura giuridica del Seicento e jus publicum ecclesiasticum nell'opera del cardinal Giovanni Battista De Luca*, 1983.
98. ILLUMINATI G., *La disciplina processuale delle intercettazioni*, 1983.
99. TONIATTI R., *Costituzione e direzione della politica estera negli Stati Uniti d'America*, 1983.
100. NARDI E., *Squilibrio e deficienza mentale in diritto romano*, 1983.

101. DALLA D., *Praemium emancipationis*, 1983.
102. MAZZACUVA N., *Il disvalore di evento nell'illecito penale - L'illecito commissivo doloso e colposo*, 1983.
103. *Studi in onore di Tito Carnacini*. I. *Studi di diritto costituzionale, civile, del lavoro, commerciale*, 1983.
104. CAIA G., *Stato e autonomie locali nella gestione dell'energia*, 1984.
105. BARATTI G., *Contributo allo studio della sanzione amministrativa*, 1984.
106. BORTOLOTTI D., *Attività preparatoria e funzione amministrativa*, 1984.
107. PULIATTI S., *Ricerche sulle novelle di Giustino II. La legislazione imperiale da Giustiniano I a Giustino II*, 1984.
108. LAMBERTINI R., *La problematica della commorienza nell'elaborazione giuridica romana*, 1984.
109. ZUELLI F., *Le collegialità amministrative*, 1985.
110. PEDRAZZOLI M., *Democrazia industriale e subordinazione*, 1985.
111. ZANOTTI M., *Profili dogmatici dell'illecito plurisoggettivo*, 1985.
112. RUFFOLO U., *Interessi collettivi o diffusi e tutela del consumatore*, I, 1985.
113. BIAGI M., *Sindacato democrazia e diritto*, 1986.
114. INSOLERA G., *Problemi di struttura del concorso di persone nel reato*, 1986.
115. MALAGÙ L., *Esecuzione forzata e diritto di famiglia*, 1986.
116. RICCI G.E., *La connessione nel processo esecutivo*, 1986.
117. ZANOTTI A., *Il concordato austriaco del 1855*, 1986.
118. SELMINI R., *Profili di uno studio storico sull'infanticidio*, 1987.
119. DALLA D., *"Ubi venus mutatur"*, 1987.
120. ZUNARELLI S., *La nozione di vettore*, 1987.
121. ZOLI C., *La tutela delle posizioni "strumentali" del lavoratore*, 1988.
122. CAVINA M., *Dottrine giuridiche e strutture sociali padane nella prima età moderna*, 1988.
123. CALIFANO L., *Innovazione e conformità nel sistema regionale spagnolo*, 1988.
124. SARTI N., *Gli statuti della società dei notai di Bologna dell'anno 1336 (contributo allo studio di una corporazione cittadina)*, 1988.
125. SCARPONI S., *Riduzione e gestione flessibile del tempo di lavoro*, 1988.
126. BERNARDINI M., *Contenuto della proprietà edilizia*, 1988.
127. LA TORRE M., *La "lotta contro il diritto soggettivo". Karl Larenz - la dottrina giuridica nazionalsocialista*, 1988.
128. GARCIA DE ENTERRIA J., *Le obbligazioni convertibili in azioni*, 1989.
129. BIAGI GUERINI R., *Famiglia e Costituzione*, 1989.
130. CAIA G., *Arbitrati e modelli arbitrali nel diritto amministrativo*, 1989.
131. MAGAGNI M., *La prestazione caratteristica nella Convenzione di Roma del 19 giugno 1980*, 1989.
132. PETRONI L., *La disciplina pubblicistica dell'innovazione tecnologica in Francia*, 1990.
133. ZANOTTI A., *Le manipolazioni genetiche e il diritto della Chiesa*, 1990.
134. SARTOR G., *Le applicazioni giuridiche dell'intelligenza artificiale*, 1990.
135. ROSSI L.S., *Il "buon funzionamento del mercato comune". Delimitazione dei poteri fra CEE e Stati membri*, 1990.
136. LUCHETTI G., *La legittimazione dei figli naturali nelle fonti tardo imperiali e giustinianee*, 1990.
137. SARTI N., *Un giurista tra Azzone e Accursio*, 1990.
138. GUSTAPANE A., *La tutela globale dell'ambiente*, 1991.
139. BOTTARI C., *Principi costituzionali e assistenza sanitaria*, 1991.
140. DONINI M., *Illecito e colpevolezza nell'imputazione del reato*, 1991.
141. PERULLI A., *Il potere direttivo dell'imprenditore*, 1992.
142. VANDELLI L. (a cura di), *Le forme associative tra enti territoriali*, 1992.
143. GASPARRI P., *Institutiones iuris publici*, 1992.
144. CAPUZZO E., *Dal nesso asburgico alla sovranità italiana*, 1992.
145. BIAVATI P., *Accertamento dei fatti e tecniche probatorie nel processo comunitario*, 1992.
146. FERRARI E., *Atipicità dell'illecito civile. Una comparazione*, 1992.
147. GUSTAPANE A., SARTOR G., VERARDI C.M., *Valutazione di impatto ambientale. Profili normativi e metodologie informatiche*, 1992.
148. ORLANDI R., *Atti e informazioni della autorità amministrativa nel processo penale. Contributo allo studio delle prove extracostituite*, 1992.
149. CARPANI G., *Le aziende degli enti locali. Vigilanza e controlli*, 1992.

150. MUSSO A., *Concorrenza ed integrazione nei contratti di subfornitura industriale*, 1993.
151. DONINI M., *Il delitto contravvenzionale. "Culpa iuris" e oggetto del dolo nei reati a condotta neutra*, 1993.
152. CALIFANO PLACCI L., *Le commissioni parlamentari bicamerali nella crisi del bicameralismo italiano*, 1993.
153. FORNASARI G., *Il concetto di economia pubblica nel diritto penale. Spunti esegetici e prospettive di riforma*, 1994.
154. MANZINI P., *L'esclusione della concorrenza nel diritto antitrust italiano*, 1994.
155. TIMOTEI M., *Le successioni nel diritto cinese. Evoluzione storica ed assetto attuale*, 1994.
156. SESTA M. (a cura di), *Per i cinquant'anni del codice civile*, 1994.
157. TULLINI P., *Contributo alla teoria del licenziamento per giusta causa*, 1994.
158. RESCIGNO F., *Disfunzioni e prospettive di riforma del bicameralismo italiano: la camera delle regioni*, 1995.
159. LUGARESI N., *Le acque pubbliche. Profili dominicali, di tutela, di gestione*, 1995.
160. SARTI N., *Maximum dirimendarum causarum remedium. Il giuramento di calunnia nella dottrina civilistica dei secoli XI-XIII*, 1995.
161. COLLIVA P., *Scritti minori*, 1996.
162. DUGATO M., *Atipicità e funzionalizzazione nell'attività amministrativa per contratti*, 1996.
163. GARDINI G., *La comunicazione degli atti amministrativi. Uno studio alla luce della legge 7 agosto 1990, n. 241*, 1996.
164. MANZINI P., *I costi ambientali nel diritto internazionale*, 1996.
165. MITTICA M.P., *Il divenire dell'ordine. L'interazione normativa nella società omerica*, 1996.
166. LUCHETTI G., *La legislazione imperiale nelle Istituzioni di Giustiniano*, 1996.
167. LA TORRE M., *Disavventure del diritto soggettivo. Una vicenda teorica*, 1996.
168. CAMON A., *Le intercettazioni nel processo penale*, 1996.
169. MANCINI S., *Minoranze autoctone e Stato. Tra composizione dei conflitti e secessione*, 1996.
170. ZANOBETTI PAGNETTI A., *La non comparizione davanti alla Corte internazionale di giustizia*, 1996.
171. BRICOLA F., *Scritti di diritto penale. Vol. I, Dottrine generali, Teoria del reato e sistema sanzionatorio. Vol. II, Parte speciale e legislazione complementare, Diritto penale dell'economia*, 1997.
172. GRAZIOSI A., *La sentenza di divorzio*, 1997.
173. MANTOVANI M., *Il principio di affidamento nella teoria del reato colposo*, 1997.
174. BIAVATI P., *Giurisdizione civile, territorio e ordinamento aperto*, 1997.
175. ROSSI G. (1916-1986), *Studi e testi di storia giuridica medievale*, a cura di Giovanni Gualandi e Nicoletta Sarti, 1997.
176. PELLEGRINI S., *La litigiosità in Italia. Un'analisi sociologico-giuridica*, 1997.
177. BONI G., *La rilevanza del diritto dello Stato nell'ordinamento canonico. In particolare la canonizatio legum civilium*, 1998.
178. *Scritti in onore di Giuseppe Federico Mancini. Vol. I, Diritto del lavoro*, 1998.
179. *Scritti in onore di Giuseppe Federico Mancini. Vol. II, Diritto dell'Unione europea*, 1998.
180. ROSSI A., *Il GEIE nell'ordinamento italiano. Criteri di integrazione della disciplina*, 1998.
181. BONGIOVANNI G., *Reine Rechtslehre e dottrina giuridica dello Stato. H. Kelsen e la Costituzione austriaca del 1920*, 1998.
182. CAPUTO G., *Scritti minori*, 1998.
183. GARRIDO J.M., *Preferenza e proporzionalità nella tutela del credito*, 1998.
184. BELLODI ANSALONI A., *Ricerche sulla contumacia nelle cognitiones extra ordinem, I*, 1998.
185. FRANCIOSI E., *Riforme istituzionali e funzioni giurisdizionali nelle Novelle di Giustiniano. Studi su nov. 13 e nov. 80*, 1998.
186. CATTABRIGA C., *La Corte di giustizia e il processo decisionale politico comunitario*, 1998.
187. MANCINI L., *Immigrazione musulmana e cultura giuridica. Osservazioni empiriche su due comunità di egiziani*, 1998.
188. GUSTAPANE A., *L'autonomia e l'indipendenza della magistratura ordinaria nel sistema costituzionale italiano. dagli albori dello Statuto Albertino al crepuscolo della bicamerale*, premessa di Giuseppe De Vergottini, 1999.
189. RICCI G.F., *Le prove atipiche*, 1999.
190. CANESTRARI S., *Dolo eventuale e colpa cosciente. Ai confini tra dolo e colpa nella struttura delle tipologie delittuose*, 1999.
191. FASSÒ G., *La legge della ragione*. Ristampa, a cura di Carla Faralli, Enrico Pattaro, Giampaolo Zucchini, 1999.

192. FASSÒ G., *La democrazia in Grecia*. Ristampa, a cura di Carla Faralli, Enrico Pattaro, Giampaolo Zucchini, 1999.
193. SCARCIGLIA R., *La motivazione dell'atto amministrativo. Profili ricostruttivi e analisi comparatistica*, 1999.
194. BRIGUGLIO E., "Fideiussoribus succurri solet", 1999.
195. MALTONI A., *Tutela dei consumatori e libera circolazione delle merci nella giurisprudenza della Corte di giustizia, profili costituzionali*, prefazione di Augusto Barbera, 1999.
196. FONDAROLI D., *Illecito penale e riparazione del danno*, 1999.
197. ROSSI L.S., *Le convenzioni fra gli Stati membri dell'Unione europea*, 2000.
198. GRAGNOLI E., *Profili dell'interpretazione dei contratti collettivi*, 2000.
199. BONI G., *La rilevanza del diritto secolare nella disciplina del matrimonio canonico*, 2000.
200. LUGARESÌ N., *Internet, privacy e pubblici poteri negli Stati Uniti*, 2000.
201. LALATTA COSTERBOSA M., *Ragione e tradizione. Il pensiero giuridico ed etico-politico di Wilhelm von Humboldt*, 2000.
202. SEMERARO P., *I delitti di millantato credito e traffico di influenza*, 2000.
203. VERZA A., *La neutralità impossibile. Uno studio sulle teorie liberali contemporanee*, 2000.
204. LOLLI A., *L'atto amministrativo nell'ordinamento democratico. Studio sulla qualificazione giuridica*, 2000.
205. BUSETTO M.L., *Giudice penale e sentenza dichiarativa di fallimento*, 2000.
206. CAMPANELLA P., *Rappresentatività sindacale: fattispecie ed effetti*, 2000.
207. BRICOLA F., *Scritti di diritto penale. Opere monografiche*, 2000.
208. LASSANDARI A., *Il contratto collettivo aziendale e decentrato*, 2001.
209. BIANCO A., *Il finanziamento della politica in Italia*, 2001.
210. RAFFI A., *Sciopero nei servizi pubblici essenziali. Orientamenti della Commissione di garanzia*, 2001.
211. PIERGIGLI V., *Lingue minoritarie e identità culturali*, 2001.
212. CAFARO S., *Unione monetaria e coordinamento delle politiche economiche. Il difficile equilibrio tra modelli antagonisti di integrazione europea*, 2001.
213. MORRONE A., *Il custode della ragionevolezza*, 2001.
214. MASUTTI A., *La liberalizzazione dei trasporti in Europa. Il caso del trasporto postale*, 2002.
215. ZANOTTI A., ORLANDO F., *L'itinerario canonistico di Giuseppe Caputo*, 2002.
216. LUPOI M.A., *Conflitti transnazionali di giurisdizioni*. Vol. I, *Policies, metodi, criteri di collegamento*. Vol. II, *Parallel proceedings*, 2002.
217. LOLLI A., *I limiti soggettivi del giudicato amministrativo. Stabilità del giudicato e difesa del terzo nel processo amministrativo*, 2002.
218. CURI F., *Tertium datur. Dal Common Law al Civil Law per una scomposizione tripartita dell'elemento soggettivo del reato*, 2003.
219. COTTIGNOLA G., *Studi sul pilotaggio marittimo*, 2003.
220. GARDINI G., *L'imparzialità amministrativa tra indirizzo e gestione. Organizzazione e ruolo della dirigenza pubblica nell'amministrazione contemporanea*, 2003.
221. CEVENINI C., *Virtual enterprises. Legal issues of the on-line collaboration between undertakings*, 2003.
222. MONDUCCI J., *Diritto della persona e trattamento dei dati particolari*, 2003.
223. VILLECCO BETTELLI A., *L'efficacia delle prove informatiche*, 2004.
224. ZUCCONI GALLI FONSECA E., *La convenzione arbitrale rituale rispetto ai terzi*, 2004.
225. BRIGHI R., *Norme e conoscenza: dal testo giuridico al metadato*, 2004.
226. LUCHETTI G., *Nuove ricerche sulle istituzioni di Giustiniano*, 2004.
227. *Studi in memoria di Angelo Bonsignori*, voll. I, II, 2004.
228. PIPERATA G., *Tipicità e autonomia nei servizi pubblici locali*, 2005.
229. CANESTRARI S., FOFFANI L. (a cura di), *Il diritto penale nella prospettiva europea. Quali politiche criminali per l'Europa?* Atti del Convegno organizzato dall'Associazione Franco Bricola (Bologna, 28 febbraio-2 marzo 2002), 2005.
230. MEMMO D., MICONI S. (a cura di), *Broadcasting regulation: market entry and licensing. Regolamentazione dell'attività radiotelevisiva: accesso al mercato e sistema di licenze. Global Classroom Seminar*, 2006.
- 230.BIS BRIGUGLIO E., *Studi sul procurator*, 2007.
231. QUERZOLA L., *La tutela anticipatoria fra procedimento cautelare e giudizio di merito*, 2006.
232. TAROZZI S., *Ricerche in tema di registrazione e certificazione del documento nel periodo postclassico*, 2006.
233. BOTTI F., *L'eutanasia in Svizzera*, 2007.

234. FONDAROLI D., *Le ipotesi speciali di confisca nel sistema penale*, 2007.
235. ALAGNA R., *Tipicità e riformulazione del reato*, 2007.
236. GIOVANNINI M., *Amministrazioni pubbliche e risoluzione alternativa delle controversie*, 2007.
237. MONTALTI M., *Orientamento sessuale e costituzione decostruita. Storia comparata di un diritto fondamentale*, 2007.
238. TORDINI CAGLI S., *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, 2008.
239. LEGNANI ANNICHINI A., *La mercanzia di Bologna. Gli statuti del 1436 e le riformazioni quattrocentesche*, 2008.
240. LOLLI A., *L'amministrazione attraverso strumenti economici*, 2008.
241. VACCARELLA M., *Titolarità e funzione nel regime dei beni civici*, 2008.
242. TUBERTINI C., *Pubblica amministrazione e garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni*, 2008.
243. FIORIGLIO G., *Il diritto alla privacy. Nuove frontiere nell'era di Internet*, 2008.
244. BOTTI F., *Manipolazioni del corpo e mutilazioni genitali femminili*, 2009.
245. NISCO A., *Controlli sul mercato finanziario e responsabilità penale. Posizioni di garanzia e tutela del risparmio*, 2009.
246. ZANOBETTI PAGNETTI A., *Il rapporto internazionale di lavoro marittimo*, 2008.
247. MATTIOLI F., *Ricerche sulla formazione della categoria dei cosiddetti quasi delitti*, 2010.
248. BERTACCINI D., *La politica di polizia*, 2009.
249. ASTROLOGO A., *Le cause di non punibilità. Un percorso tra nuovi orientamenti interpretativi e perenni incertezze dogmatiche*, 2009.
250. DI MARIA S., *La cancelleria imperiale e i giuristi classici: "Reverentia antiquitatis" e nuove prospettive nella legislazione giustiniana del codice*, 2010.
251. VALENTINI E., *La domanda cautelare nel sistema delle cautele personali*, 2010.
252. QUERZOLA L., *Il processo minorile in dimensione europea*, 2010.
253. BOLOGNA C., *Stato federale e "national interest". Le istanze unitarie nell'esperienza statunitense*, 2010.
254. RASIA C., *Tutela giudiziale europea e arbitrato*, 2010.
255. ZUCCONI GALLI FONSECA E., *Pregiudizialità e rinvio (Contributo allo studio dei limiti soggettivi dell'accertamento)*, 2011.
256. BELLODI ANSALONI A., *Ad eruendam veritatem. Profili metodologici e processuali della quaestio per tormenta*, 2011.
257. PONTORIERO I., *Il prestito marittimo in diritto romano*, 2011.
258. *Giustizia senza confini. Studi offerti a Federico Carpi*, 2012.
259. GUSTAPANE A., *Il ruolo del pubblico ministero nella Costituzione italiana*, 2012.
260. CAIANIELLO M., *Premesse per una teoria del pregiudizio effettivo nelle invalidità processuali penali*, 2012.
261. BRIGUGLIO F., *Il Codice Veronese in trasparenza. Genesi e formazione del testo delle Istituzioni di Gaio*, 2012.
262. VALENTINI E., *La domanda cautelare nel sistema delle cautele personali*. Nuova edizione, 2012.
263. TASSINARI D., *Nemo tenetur se detegere. La libertà dalle autoincriminazioni nella struttura del reato*, 2012.
264. MARTELLONI F., *Lavoro coordinato e subordinazione. L'interferenza delle collaborazioni a progetto*, 2012.
265. ROVERSI-MONACO F. (a cura di), *Università e riforme. L'organizzazione delle Università degli Studi ed il personale accademico nella legge 30 dicembre 2010, n. 240*, 2013.
266. TORRE V., *La privatizzazione delle fonti di diritto penale*, 2013.
267. RAFFIOTTA E.C., *Il governo multilivello dell'economia. Studio sulle trasformazioni dello Stato costituzionale in Europa*, 2013.
268. CARUSO C., *La libertà di espressione in azione. Contributo a una teoria costituzionale del discorso pubblico*, 2013.
269. PEDRINI F., *Le "clausole generali". Profili teorici e aspetti costituzionali*, 2013.
270. CURI F., *Profili penali dello stress lavoro-correlato. L'homo faber nelle organizzazioni complesse*, 2013.
271. CASALE D., *L'idoneità psicofisica del lavoratore pubblico*, 2013.
272. NICODEMO S., *Le istituzioni della conoscenza nel sistema scolastico*, 2013.
273. ANNICHINI L., *Proxenetes est in tractando*, 2013.
274. MONDUCCI J., *Il dato genetico tra autodeterminazione informativa e discriminazione genotipica*, 2013.

Finito di stampare nel mese di ottobre 2013
presso Editografica – Rastignano (BO)