Oblio oncologico

Il 18 dicembre 2023 la gazzetta ufficiale ha pubblicato la [legge n. 193/2023](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie_generale/originario) che introduce nel nostro ordinamento il diritto all’oblio oncologico.

Viene così a conclusione positiva un’iniziativa parlamentare promossa da più fonti, già nella trascorsa legislatura, e con il voto unanime delle forze politiche.

Salutato come un progetto di civiltà giuridica, la norma ha l’obiettivo di tutelare i diritti degli individui guariti dal cancro e di prevenire forme di discriminazione nei loro confronti. A tal fine, si introduce il nuovo diritto all’oblio oncologico in base al quale si proibisce di raccogliere, richiedere e utilizzare informazioni sullo stato di salute in ambito oncologico dei soggetti oramai guariti da questa patologia.

I casi applicativi previsti dalla legge sono:

* **Contrattazione dei servizi bancari**, finanziari, di investimento e **assicurativi** (art. 2, l. n. 193/2023)
* **Procedure adottive** (art. 3, l. n. 193/2023)
* **Procedure concorsuali e selettive** in materia di lavoro (art. 4, l. n. 193/2023).

# Prassi cui porre rimedio

Nonostante una completa guarigione clinica, i cui termini sono stabiliti dalla legge, molte persone che hanno superato il cancro incontrano discriminazioni nell'esercizio dei loro diritti, soprattutto per quanto riguarda l'accesso a servizi finanziari, bancari e assicurativi, nonché all’accesso alle procedure di adozione di minori e a quelle concorsuali e selettive per il lavoro.

Come rilevato dall'[Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici](https://osservatorio.favo.it/), spesso i guariti dal cancro trovano ostacoli nell'apertura o nel mantenimento di un'assicurazione sanitaria per malattia o di una polizza vita o si vedono imposti oneri o garanzie accessorie per accedere a servizi finanziari o bancari, quali tipicamente l'accensione di mutui. È nota, ad esempio, la prassi commerciale di subordinare l'accensione di mutui alla sottoscrizione di una polizza assicurativa sulla vita, pena il rigetto della richiesta.

# Quadro normativo

La disciplina sull’oblio oncologico mira a rimuovere gli ostacoli che limitano l’eguaglianza di questi soggetti, la cui aspettativa di vita è aumentata, in attuazione dell’articolo 3 della nostra Costituzione sull’eguaglianza e pari dignità sociale.

La cornice normativa di riferimento in cui si inquadra il diritto all’oblio oncologico viene dal legislatore individuata:

* nella **Costituzione** italiana, in particolare negli articoli
  + 2, sul riconoscimento dei diritti inviolabili dell’uomo
  + 3, eguaglianza e pari dignità sociale
  + 32, sul diritto fondamentale alla tutela della salute.
* Nella **Carta** dei diritti fondamentali dell’Unione europea, in particolare negli articoli
  + 7, riguardo al rispetto della vita privata e della vita familiare
  + 8, circa la protezione dei dati di carattere personale
  + 21, sulla non discriminazione
  + 35, in merito alla protezione della salute
  + 38, sulla protezione dei consumatori.
* Nella Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell’uomo (**CEDU**), in particolare nell’articolo 8 sul diritto al rispetto della vita privata e familiare (art. 1.1, l. n. 193/2023).

# Precedenti

La legge n. 193, che ha precedenti già in altri Stati membri della UE, è il punto di arrivo di una serie di iniziative in ambito europeo per la tutela dei malati di cancro.

Nella **comunicazione della Commissione del 2020 al Parlamento e al Consiglio UE**, “[Europe’s beating cancer plan](https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf)”, la Commissione sollecita di affrontare il tema dell'accesso equo dei sopravvissuti al cancro ai servizi finanziari (comprese le assicurazioni), attraverso un **codice di condotta** e una riflessione sulle soluzioni a lungo termine - 2021-2023. In parallelo, la Commissione intende collaborare con le parti interessate per «*sviluppare un codice di condotta che garantisca che gli sviluppi delle terapie antitumorali e la loro maggiore efficacia si riflettano nelle pratiche commerciali dei fornitori di servizi finanziari, in modo da garantire che vengano utilizzate solo le informazioni necessarie e proporzionate quando si valuta l'idoneità dei richiedenti di prodotti finanziari, in particolare il credito e le assicurazioni collegate a contratti di credito o di prestito*».

Nella **proposta di direttiva relativa ai crediti al consumo** [[COM(2021) 347 final](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021PC0347)], il Considerando (47) espressamente indica che «*[n]ell'effettuare tale valutazione (del merito creditizio) non dovrebbero essere usati i dati personali trovati sulle piattaforme dei media sociali, o i dati sanitari, compresi quelli relativi ai tumori.*».

Il **Parlamento UE, nella risoluzione del 16/2/2022** **su rafforzare l’Europa nella lotta contro il cancro** [(2020/2267(INI)](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038_IT.html), afferma che «*le compagnie di assicurazione e le banche non dovrebbero considerare la storia clinica delle persone colpite da cancro*» e si chiede che «*entro il 2025, al più tardi, tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio a tutti i pazienti europei dopo 10 anni dalla fine del trattamento e fino a 5 anni dopo la fine del trattamento per i pazienti per i quali la diagnosi è stata formulata prima dei 18 anni di età*»; in tal modo, garantendo che i sopravvissuti a patologie oncologiche non vengano discriminati rispetto al resto della popolazione (Risoluzione PE, cit., p. 125).

# Diritto all’oblio oncologico

Il diritto all’oblio oncologico è definito dalla legge come «*il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di* ***non fornire informazioni né subire indagini*** *in merito alla propria pregressa condizione patologica, nei casi di cui alla presente legge*» (art. 1(2), l. n. 193/2023, enfasi aggiunta).

Quindi, il diritto si compone di due profili, entrambi relativi alla propria pregressa patologia oncologica, in grado di assicurarne una totale riservatezza:

* un **profilo attivo**, consistente nel diritto di non rilasciare informazioni
* un **profilo passivo**, dato dal diritto di non subire indagini al riguardo.

# Ambito del diritto

Condizioni per l’esercizio del diritto all’oblio oncologico sono:

* che le informazioni riguardino **patologie oncologiche** pregresse; quindi, non qualsiasi tipo di patologia ma solo quelle di natura oncologica, e in questo ambito, senza alcuna distinzione, cioè, senza distinguere tra tipologia di cancro
* che tali patologie **abbiano riguardato l’interessato**; la versione finale della legge fa riferimento generico alla “*persona fisica*”, rispetto a precedenti versioni che – per l’ambito contrattuale – utilizzavo la nozione più limitativa di “*consumatore*”. Nel testo della norma il soggetto titolare del diritto è indicato come “**contraente**” e ciò, in assenza di una specifica definizione, può causare qualche dubbio interpretativo, stante che “contraenti” sono entrambi i soggetti che prendono parte al contratto
* che la patologia sia stata oggetto di un **trattamento attivo concluso**; il trattamento terapeutico si deve essere completato e costituisce anche il termine iniziale di decorrenza del periodo che sancisce normativamente la guarigione (*dies a quo*)
* che il trattamento attivo si sia concluso **da più di dieci anni**, con riferimento alla data della (teorica) richiesta di informazioni di patologie oncologiche; dalla data di conclusione della terapia, per attestare la guarigione ai fini della legge, devono essere trascorsi almeno dieci anni e un giorno, tale periodo è ridotto a cinque anni nel caso in cui la patologia sia insorta prima del ventunesimo anno di età; con [decreto del Ministro della salute del 22 marzo 2024](https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/04/24/24A02057/sg) (in GU n. 96 del 24/4/2024) è stato definito l'elenco delle eventuali patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori rispetto a quelli previsti dalla legge (art. 5.2, l. 193/2023) e l’allegato del decreto che riporta i termini ridotti è aggiornato, ove occorra, entro il 31 dicembre di ogni anno.
* che **non** si siano registrati episodi di **recidiva**; cioè, durante il richiamato periodo decennale, non devono essere ricomparsi i sintomi del cancro che sembrava apparentemente guarito.

## Disciplina contrattuale

Una prima applicazione del diritto all’oblio oncologico riguarda la stipula o il rinnovo di contratti assicurativi o finanziari, in senso lato.

La rubrica dell’articolo 2 della legge fa specifico riferimento ai contratti relativi a **servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi**; tuttavia, il contenuto del medesimo articolo estende l’ambito applicativo del diritto anche a «*ogni altro tipo di contratto, anche esclusivamente tra privati*»; questa esplicita estensione consente di affermare che il diritto all’oblio oncologico trova applicazione su qualsivoglia tipo di contratto tra contraenti di natura sia pubblica sia privata.

La lettera della norma richiede che le informazioni sulla patologia oncologica siano «*suscettibili di influenzare condizioni e termini*» contrattuali, come ulteriore condizione al diritto all’oblio. Questa previsione sembra pleonastica in quanto, in caso contrario, le stesse informazioni risulterebbero non pertinenti, per cui la loro raccolta sarebbe illecita, in quanto in violazione del principio di minimizzazione dei dati (art. 5(1)(c) del GDPR).

La legge prevede che entro sei mesi dal 2 gennaio 2024, sentito il Garante, sia il **CICR** sia l’**IVASS** stabiliranno le modalità attuative delle prescrizioni in materia contrattuale, eventualmente predisponendo moduli e formulari (art. 2.7, l. n. 193/2023).

### Divieto di richiedere informazioni

Nell’ambito contrattuale il diritto all’oblio oncologico si articola nel modo seguente:

* **inammissibilità della richiesta di informazioni** relative allo stato di salute della persona fisica contraente concernenti patologie oncologiche pregresse, nei limiti applicativi del diritto
* **divieto di acquisire tali informazioni** anche «*da fonti diverse dal contraente*»
* **divieto di utilizzo delle richiamate informazioni**, che fossero eventualmente nella disponibilità dell’operatore o dell’intermediario, «*per la determinazione delle condizioni contrattuali*» oppure «*ai fini della valutazione del rischio dell'operazione o della solvibilità del contraente*»
* divieto di «*richiedere l'effettuazione di visite mediche di controllo e di accertamenti sanitari*» in ambito oncologico.

### Diritto di omettere informazioni

Più in generale, la normativa sull’oblio oncologico interviene anche sulle regole generali dei rapporti contrattuali, riconoscendo il diritto del soggetto guarito dal cancro di omettere l’informazione sulla patologia oncologica all’altro contraente, evitando il rischio di accusa di comportamento negoziale scorretto. La regola generale sulla buona fede contrattuale, infatti, impone alle parti di comportarsi in tal senso «*nello svolgimento delle trattative e nella formazione del contratto*» (art. 1337, codice civile).

Ad esempio, l’articolo 1892 del codice civile disciplina il caso di dichiarazioni inesatte e reticenze nell’ambito dei contratti di assicurazione che sono causa di annullamento del contratto quando il contraente ha agito con dolo o con colpa grave; se le informazioni omesse sono tali che l'assicuratore non avrebbe dato il suo consenso o non lo avrebbe dato alle medesime condizioni se avesse conosciuto il vero stato delle cose. Conseguenze sono previste anche nell’ipotesi in cui inesattezze e reticenze non sono dovute a dolo o colpa grave (art. 1893, c.c.).

Considerando la possibilità che, nel caso di omissione delle informazioni menzionate e in assenza dello specifico intervento della legge n. 193, la compagnia assicuratrice potrebbe rifiutarsi di pagare il risarcimento o che l'istituto finanziario o assicurativo potrebbe negare la sottoscrizione del contratto o introdurre clausole aggiuntive, con conseguente aumento dei costi e degli oneri.

### Obblighi informativi

Il legislatore impone a banche, istituti di credito, imprese di assicurazione e intermediari finanziari e assicurativi **obblighi informativi adeguati** verso il “contraente”, riguardo al proprio diritto all’oblio.

La prescrizione aggiuntiva della «*espressa menzione nei moduli o formulari predisposti e utilizzati ai fini della stipulazione o del rinnovo dei predetti contratti*» fa presumere che tale obbligo di trasparenza sia suddivisibile in una informativa breve, da inserire nei moduli o formulari, e una completa da rendere disponibile anche con modalità differenti, come mediante pubblicazione sul proprio sito istituzionale online (art. 2.2, l. 193/2023).

L’adeguatezza dell’informativa lascia intendere che essa debba coprire tutti gli aspetti relativi al diritto all’oblio oncologico: contenuto e modalità di esercizio (a chi rivolgersi, come e a quali condizioni).

### Nullità

La violazione delle disposizioni dell’articolo 2 della legge in materia di contrattazione bancaria, finanziaria e assicurativa comporta la nullità delle clausole difformi dai principi ivi contenuti, senza che ciò determini la nullità dell'intero contratto, che rimane valido ed efficace per il resto.

La norma speciale sulla nullità delle singole clausole, pertanto, è una precisa applicazione della regola generale secondo cui «*[l]a nullità di singole clausole non importa la nullità del contratto, quando le clausole nulle sono sostituite di diritto da norme imperative.*» (art. 1419, comma 2, del codice civile). L’azione per far dichiarare la nullità non è soggetta a prescrizione (art. 1422, c.c.).

«*La nullità opera soltanto a vantaggio della persona fisica contraente e può essere rilevata d'ufficio dal giudice in ogni stato e grado del procedimento*» (art. 2.6). Poiché, come anticipato al paragrafo “Disciplina contrattuale”, il diritto all’oblio oncologico si applica anche a contratti tra privati e, quindi, anche tra contraenti che siano entrambi persone fisiche, si deve ritenere che l’espressione “persona fisica contraente” debba necessariamente riferirsi al contrante interessato dalla patologia oncologica.

### Gratuità

Il diritto all’oblio oncologico deve essere **libero**.

Il legislatore espressamente vieta l’applicazione alla controparte di «*limiti, costi e oneri aggiuntivi né trattamenti diversi rispetto a quelli previsti per la generalità dei contraenti*» (art. 2.3, l. 193/2023).

Di conseguenza, l’esercizio del diritto:

* **non deve subire riduzioni** rispetto a quanto normato
* deve essere **gratuito**
* **non** deve essere soggetto a **condizioni**
* **non** deve **discriminare** i beneficiari rispetto agli altri contraenti.

## Certificazione

Poiché il diritto all’oblio oncologico nasce solo dopo il trascorrere di un determinato lasso temporale dal completamento della terapia, senza ricadute, può capitare che le informazioni sulla salute del contraente riguardo alla patologia oncologica siano già nella disponibilità degli operatori, semmai fornite in precedenza dallo stesso “contraente”.

Per questo motivo, il legislatore ha individuato le modalità che rendono esercitabile il diritto per l’ottenimento della cancellazione delle pertinenti informazioni eventualmente detenute dall’operatore, anche al fine di rendere operativo il divieto del loro utilizzo «*ai fini della valutazione del rischio dell’operazione o della solvibilità del contraente*».

Sarà **onere del contraente** (cioè, del soggetto interessato dalla patologia oncologica) inviare tempestivamente agli operatori la certificazione attestante la sussistenza dei requisiti necessari per l’esercizio del diritto; l’invio deve avvenire mediante raccomandata a.r. o PEC.

### Decreto Ministro della salute in tema di certificazione

**Modalità e forme** per la richiesta della certificazione sono disciplinate con decreto del Ministro della salute, da emanare entro sessanta giorni, a partire dal 2 gennaio 2024 (artt. 2.5 e 5.1, l. 193/2023).

In base a tale prescrizione, il Ministero della salute ha emanato il [decreto 5 luglio 2024](https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/07/30/24A03953/sg) (GU n. 177 del 30/7/2024) cioè, il secondo decreto attuativo della legge sull’oblio oncologico con il quale sono state disciplinate le modalità e le forme per ottenere la certificazione per l’esercizio del diritto. Sullo schema di decreto ministeriale, il Garante ha emesso parere favorevole ([doc. web n. 10036869](https://www.gpdp.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/10036869)).

### Istanza di certificazione

In base al DM Salute del 5 luglio 2024, che entra in vigore dalla data di pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, il paziente oncologico interessato per ottenere il certificato che attesta la conclusione del trattamento oncologico presenta la richiesta, tramite un modello nazionale unico volto a garantire una raccolta omogenea di informazioni appartenenti a particolari categorie di dati personali, eventualmente corredata dalla documentazione medica pertinente. Il modello contiene l’informativa privacy ai sensi degli articoli 13 e 14 del GDPR, entrambi riportati nell’allegato I al decreto.

La richiesta dovrà essere inoltrata presso una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, oppure a un medico dipendente del Servizio Sanitario Nazionale specializzato nella patologia oncologica per la quale si richiede il certificato, oppure al medico di medicina generale o al pediatra scelto liberamente, i quali forniranno all'interessato la richiamata informativa privacy.

### Tempi per il rilascio della certificazione

Per quanto riguarda i tempi, il certificato sarà rilasciato entro 30 giorni dalla richiesta se sussistono, in base alla valutazione della struttura o del medico certificante, i requisiti temporali (decennali o quinquennali) richiesti dalla legge n. 193 del 2023 e quelli inferiori per specifiche patologie oncologiche stabiliti con DM Sanità del 22 marzo 2024. Il rilascio del certificato è gratuito per il richiedente.

L’allegato II del decreto contiene il modello di certificato di oblio oncologico il quale, in base al principio di minimizzazione dei dati personali, insieme ai dati identificativi del paziente interessato, contiene una semplice attestazione di maturazione dei «*requisiti previsti dalla legge 7 dicembre 2023, n. 193 per il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico*», senza specifica della tipologia di cancro sofferta.

### Tempi di conservazione dei documenti e della certificazione

La richiesta, i relativi allegati e la stessa certificazione sono cancellati dopo 10 anni nel rispetto del principio della limitazione della conservazione. Il termine decennale è calcolato partendo dai seguenti termini di decorrenza:

* per l’istanza e la relativa documentazione, dalla presentazione della stessa
* per la certificazione, dalla data di ricezione.

La cancellazione è di competenza di coloro che sono autorizzati a ricevere istanza, documentazione e certificazione, decorso il termine di legge.

### Cancellazione delle informazioni

**Entro trenta giorni** dal ricevimento della certificazione, secondo le modalità sopra richiamate, gli operatori in possesso delle pertinenti informazioni dovranno procedere alla loro cancellazione (art. 2.5, l. 193/2023).

La legge non precisa cosa si intenda per **cancellazione** per cui, seguendo la logica su cui si basa la norma, si ritiene che essa consista nella modalità atta a non consentire, senza il ricorso a tecniche e strumenti straordinari, l’utilizzo da parte degli operatori delle informazioni sulla salute oncologica del “contraente”.

# Procedure adottive

La seconda applicazione dell’oblio oncologico riguarda le procedure adottive di minori.

L’intervento normativo si attua mediante alcune modificazioni della legge 4 maggio 1983, n. 184 che regola il diritto del minore ad una famiglia. La legge 184/1983 stabilisce che coloro che intendono adottare sono sottoposti a specifiche indagini a cura del tribunale dei minorenni che «*riguardano in particolare la capacità di educare il minore, la situazione personale ed economica,* ***la salute****, l'ambiente familiare dei richiedenti, i motivi per i quali questi ultimi desiderano adottare il minore*» (art. 22.4, l. n. 184/1983, enfasi aggiunta).

La legge n. 193/2023 aggiunge alla disposizione citata un secondo periodo introduttivo del diritto all’oblio oncologico anche in questo ambito, sancendo il divieto di indagini sulle eventuali patologie oncologiche degli adottandi, quando sussistono i requisiti del diritto. Sono poi aggiunte ulteriori modificazioni di adeguamento.

Le pertinenti modalità attuative sono determinate con decreto del Ministro della salute da emanarsi entro tre mesi, a partire dal 2 gennaio 2024. Il Garante ha emesso parere favorevole sullo schema di decreto del Ministro della salute di concerto col Ministro della giustizia ([doc. web n. 10043511](https://www.gpdp.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/10043511)).

# Procedure concorsuali e selettive al lavoro

La terza applicazione dell’oblio oncologico riguarda le procedure concorsuali e selettive in materia di lavoro, sia pubbliche che private, «*quando nel loro ambito sia previsto l'accertamento di requisiti psico-fisici o concernenti lo stato di salute dei candidati*».

Anche per questa ipotesi la legge vieta «*di richiedere informazioni relative allo stato di salute dei candidati medesimi concernenti patologie oncologiche*» quando sussistono i requisiti per l’esercizio del diritto all’oblio.

Il Ministro del lavoro di concerto con il Ministro della salute emette un apposito decreto per la promozione di politiche attive per assicurare a chi ha avuto un tumore uguali opportunità in ambito lavorativo.

# Garante

La vigilanza sull’applicazione della legge è stata affidata al Garante per la protezione dei dati personali (art. 5.4, l. n. 193/2023).

Pertanto, l’ambito delle competenze dell’autorità si arricchisce ulteriormente, con la conseguenza di rendere ancora più pressante il problema della insufficienza della pianta organica, già sollevato a più riprese dallo stesso Garante nonostante gli incrementi verificatisi nel 2022 (v. rel. annuale 2022, p. 25.1).