



GARANTE
PER LA PROTEZIONE
DEI DATI PERSONALI

Senato della Repubblica

12[^] Commissione

Indagine conoscitiva su origine e sviluppi del cosiddetto “caso Stamina”

Audizione del Presidente del Garante per la protezione dei dati personali

Antonello Soro

23 luglio 2014

1. Il minore, la malattia e l'informazione

Il caso Stamina ha posto all'attenzione dell'opinione pubblica e delle istituzioni, con straordinaria drammaticità, temi cruciali per la democrazia: il diritto alla salute e la libertà di cure; il dovere delle istituzioni di garantire al paziente un'adeguata informazione sulle terapie disponibili e sulle criticità o sull'ancora insufficiente sperimentazione di alcune di esse; in una parola: il dovere dello Stato di dire la "verità" al cittadino che, pure, invochi cure di cui non si conoscono fino in fondo gli effetti, per tutelarlo da false illusioni quando non addirittura da rischi per la sua stessa salute. Ne è seguito ovviamente un dibattito intenso, con picchi di accanimento informativo che è giunto sino a divulgare l'immagine "in chiaro" di una bimba malata, strumentalizzandone l'impatto emotivo per dimostrare l'efficacia del metodo Stamina e la sua applicabilità anche a pazienti per i quali non siano disponibili altri tipi di cura. Oggi esamineremo dunque, in primo luogo, la compatibilità di questo modo di fare informazione con la disciplina a tutela della riservatezza; l'esigenza di tutelare i dati dei pazienti anche nel contesto della ricerca scientifica e, quindi, della sperimentazione; le possibili risposte da offrire a chi richiede la pubblicazione delle cartelle cliniche fornite a questa Commissione dal Movimento Vite Sospese.

Con riferimento al primo profilo, va anzitutto considerato che, in relazione al caso Stamina, l'informazione ha posto particolare enfasi sul "diritto" alla speranza da parte di pazienti per i quali le terapie tradizionali si sono dimostrate inefficaci. L'enfasi sulla sofferenza dei malati ha quindi, a volte, assunto il valore di una rivendicazione della legittimità di questo tipo di cure, a fronte di un diniego di autorizzazione da parte delle autorità sanitarie, rappresentato come incomprensibile violazione del diritto alla salute e alla libertà di cura.

Sul terreno dell'informazione si è, insomma, riprodotto il più ampio conflitto tra coloro che avversano e coloro che, invece, sostengono questo metodo (e, in particolare, i malati che ne chiedono la somministrazione).

Il profilo che oggi approfondiamo riguarda quanto, in questo conflitto, siano stati coinvolti minori, per giunta malati, la cui immagine è stata utilizzata strumentalmente per "mobilitare le coscienze"; per sensibilizzare, cioè, l'opinione pubblica rispetto ad esigenze diverse: nel caso dei video diffusi da Stamina, per

promuovere quel metodo terapeutico; nel caso dei filmati diffusi dagli stessi genitori, evidentemente, per rappresentare il dramma vissuto dai loro bambini.

In un caso come nell'altro – e con differenze che analizzeremo – ciò che è stato violato è la dignità e soprattutto il diritto del minore malato a non vedere esibita la propria infermità. Se, infatti, già rispetto agli adulti il codice deontologico dei giornalisti impone massima cautela nella divulgazione di dati sanitari o nell'ostensione di immagini che ne rivelino la condizione d'infermità, nel caso dei minori la cautela assurge al rango di un divieto tendenzialmente assoluto.

Il minore malato è, infatti, meritevole di una tutela rafforzata perché soggetto doppiamente vulnerabile: dalla personalità ancora in formazione e dunque suscettibile di ricevere pregiudizi anche gravi nel proprio sviluppo da rappresentazioni di sé che altri ne facciano; e malato, dunque esposto a una sofferenza che va rispettata e protetta, anche da chi creda di poterla utilizzare “a fin di bene”, magari per sensibilizzare l'opinione pubblica con l'impatto emotivo che indubbiamente ha l'immagine di un bambino.

Il codice deontologico dei giornalisti e la Carta di Treviso ammettono, significativamente, la pubblicazione di dati identificativi dei minori solo se nel loro oggettivo interesse (parametro al quale, afferma la Carta, ogni altra esigenza dev'essere sacrificata), ritenendo in linea generale prevalente il loro diritto alla riservatezza e all'anonimato sulle esigenze di informazione. Come espressamente afferma la Carta, infatti, “le disposizioni che tutelano la riservatezza dei minori si fondano sul presupposto che la rappresentazione dei loro fatti di vita possa arrecare danno alla loro personalità. Questo rischio può non sussistere quando il servizio giornalistico dà positivo risalto a qualità del minore e/o al contesto familiare in cui si sta formando”.

Tale positivo risalto è, ovviamente, difficilmente configurabile rispetto alla divulgazione di immagini di minori malati, che – come afferma la Carta – “in nome di un sentimento pietoso”, rischia di comportare “un sensazionalismo che finisce per divenire sfruttamento della persona”. Il codice di autoregolamentazione media e minori (emanato il 29.11.2002 dal Ministero per le comunicazioni) impegna poi le emittenti a “non utilizzare minori con gravi patologie o disabili per scopi

propagandistici o per qualsiasi altra ragione che sia in contrasto con i loro diritti e che non tenga conto della loro dignità”.

Se questi principi mirano a tutelare il minore rispetto a un’attività informativa non rispettosa della sua dignità, essi valgono *a fortiori* rispetto all’informazione on-line, che presenta rischi incomparabilmente maggiori per le infinite possibilità di duplicazione, decontestualizzazione, riutilizzo ed estrapolazione dei dati e delle immagini, fino al pericolo di un utilizzo abusivo e criminale. L’immagine di un bambino, una volta consegnata alla rete e resa, quindi, difficilmente controllabile è tanto pericolosa per la sicurezza, la libertà, la dignità del bambino stesso, quanto preziosa per chiunque voglia strumentalizzarla: per fini, appunto, criminali o anche semplicemente per sfruttarne la forza espressiva. Dalla divulgazione della sua immagine in rete un bambino, anche quando non subisca direttamente abusi, subisce certamente una violazione della propria dignità: del proprio diritto a non essere sfruttato per fini che lo trascendano (e lo trascende anche la campagna volta a promuovere una cura che, pure, nelle intenzioni dei genitori, dovrebbe applicarglisi).

È questa la ragione per la quale la Carta di Treviso sottolinea l’esigenza di porre “particolare attenzione (...) nei confronti di strumentalizzazioni che possano derivare da parte di adulti interessati a sfruttare, nel loro interesse, l’immagine, l’attività o la personalità del minore”, sottolineando l’esigenza di adottare particolari cautele per l’attività informativa che, come quella on-line, comporti la “prolungata disponibilità nel tempo” dei dati del minore.

2. Il caso Stamina all’attenzione del Garante

Sul caso Stamina e sia pure in alcuni casi al fine di sensibilizzare l’opinione pubblica, l’informazione ha però più di una volta ceduto alla tentazione del sensazionalismo, sfruttando l’immagine dei bimbi malati per rappresentare plasticamente il dramma di malattie pressoché incurabili e, quindi, le speranze (o illusioni) riposte in questi metodi non accreditati.

A volte – come nel caso della divulgazione sui social network di filmati – ciò è accaduto con il consenso dei genitori, che evidentemente hanno ritenuto utile al loro stesso figlio sensibilizzare l’opinione pubblica sull’esigenza di cure alternative a fronte del fallimento delle terapie tradizionali. Ovviamente – ed anche prescindendo dai

limiti che incontra la disponibilità, peraltro da parte del rappresentante, di un diritto fondamentale quali quelli alla protezione dati e alla dignità – tale scelta è alquanto discutibile e sconta forse, almeno in alcuni casi, l'ignoranza, da parte dei genitori, dei rischi connessi all'uso della rete per la divulgazione di dati e immagini che possono poi, in questo modo, essere soggetti ad usi di ogni tipo e, in particolare, ad abusi e forme di sfruttamento anche per fini criminali.

Chiama però in causa la responsabilità e la deontologia dei giornalisti la successiva divulgazione di questi stessi filmati – e pur con il consenso dei genitori – in servizi giornalistici come quelli de "Le Iene". Divulgazione giustificata dal direttore della trasmissione come mero adempimento del dovere di "raccontare" fatti realmente avvenuti. L'argomento, insomma, è analogo a quello usato per giustificare la divulgazione delle intercettazioni: il giornalista come mero "ripetitore" di vicende, tenuto quindi a riversarle sui media e non ad analizzarle, selezionarle, filtrarle, elaborarle per trarne notizie. La gravità del caso dipende qui dall'aver strumentalizzato un minore, per di più malato; cosa che nessun fine, neppure nobilissimo, potrebbe giustificare, a meno di rassegnarci a un sensazionalismo che finisca con il violare persino i diritti dei soggetti più fragili, come i minori, per giunta malati. Non dobbiamo, in alcun modo, abituarci alla spettacolarizzazione del dolore (tanto più del dolore dei bambini): non può essere questo il metodo per suscitare attenzione nell'opinione pubblica.

In base a questo argomento, in particolare, in un caso analogo risalente a due anni fa, il Garante è intervenuto per prevenire l'ulteriore divulgazione in un servizio giornalistico, dell'immagine di un bimbo gravemente e palesemente malato, con deformazioni fisiche importanti, consentita (o forse addirittura promossa) dai genitori, per testimoniare la gravità del diniego di servizi assistenziali da parte delle istituzioni sanitarie locali. In questo caso, la denuncia (non solo legittima ma doverosa) del diniego riceveva certamente maggiore forza emotiva dall'immagine del bimbo, che "bucava" senza dubbio lo schermo. E però, il prezzo di questo metodo comunicativo è troppo alto: non solo perché innalza a livelli insostenibili la soglia minima necessaria per suscitare attenzione nel pubblico, con il rischio di produrre indifferenza per modalità informative meno "estreme". Ma anche e soprattutto perché non si può tollerare di violare la dignità, l'immagine, il diritto alla riservatezza di un bambino già

per natura sofferente, per suscitare attenzione nel pubblico. Nessuna denuncia di nessun tipo merita un tale sacrificio.

Nel caso di Stamina, poi, tale eccesso informativo è stato realizzato addirittura in assenza del consenso del genitore: ragione per cui il Garante, pur in assenza di segnalazione, è intervenuto con un provvedimento di blocco, adottato in via di urgenza lo stesso giorno in cui se ne è avuta notizia. Nella specie, si trattava di un video ritraente l'immagine in chiaro di una bimba malata, con addirittura l'indicazione delle generalità sue e della madre, diffuso tramite Youtube dal Movimento pro Stamina Italia, con l'intento – dichiarato, a quanto si legge sulla stampa – di dimostrare l'efficacia della cura. Proprio la circostanza dell'identificabilità della minore (oltre che di sua madre) ha indotto il Garante a rivolgere, tra l'altro, l'ordine di rimozione del video a Google Italy, così da interrompere la violazione e contenere il pregiudizio derivante alla bambina e ai suoi congiunti (doc. web n. 2923201).

Tale provvedimento (adottato d'ufficio e in via d'urgenza a poche ore dalla diffusione del video; con finalità anche preventive dell'ulteriore danno suscettibile di derivare alla minore) ben esprime le caratteristiche dell'azione del Garante in questa materia: poteri attivabili anche *ex officio* nell'interesse superiore del minore; agilità e tempestività delle procedure e immediata esecutività dei provvedimenti; loro efficacia preventiva (oltre che sanzionatoria e riparativa), idonea appunto a inibire l'ulteriore violazione dei diritti dell'interessato (in particolare, ma non solo, se bambino).

Se nel caso del video diffuso da Youtube la violazione della riservatezza della minore era accentuata dalla pubblicazione, addirittura, delle sue generalità, non va dimenticato che anche in assenza di queste indicazioni, la divulgazione dell'immagine "in chiaro" (cioè non pixelata) della bimba, tale da renderla riconoscibile, o comunque la diffusione di altri dettagli idonei a identificarla, sia pur indirettamente, sarebbe stata comunque illecita. Anche in queste ipotesi, infatti, si sarebbe violato il diritto della minore a non vedere esibita la propria condizione d'infermità, con pregiudizi (più o meno importanti anche a seconda dell'età e del grado di consapevolezza) sullo sviluppo della sua personalità.

3. Dati sanitari e ricerca scientifica

Se quelle sinora analizzate sono intenzionali violazioni della dignità del minore malato, connesse alla strumentalizzazione della sua immagine per fini comunicativi o informativi, diverso è il caso dell'eventuale divulgazione, comunicazione, rivelazione (sia pur "preterintenzionale") dei dati dei bambini malati e sottoposti a determinate terapie nel contesto, ad esempio, della validazione del metodo di cura o comunque della sperimentazione, in particolare per le cure compassionevoli.

Sul punto il Codice prevede una serie di cautele (tanto per gli adulti quanto per i minori) suscettibili di coniugare esigenze di ricerca e privacy, in modo da non ostacolare in alcun modo il progresso scientifico, pur salvaguardando i diritti della persona. Si tratta di misure che, oltre a impedire, ovviamente, accessi abusivi, comunicazioni, diffusioni, ostensioni di dati (in particolare sensibili) a chiunque non sia legittimato, mirano soprattutto e, più radicalmente, a impedire l'identificazione degli interessati.

Non risulta al Garante che, nel corso della sperimentazione condotta sul metodo Stamina tali cautele siano state violate o, comunque, si siano comunicati o, peggio, diffusi, sia pur accidentalmente, dati personali di pazienti.

4. La pubblicazione sul sito del Senato delle cartelle cliniche fornite dal Movimento Vite sospese

In sede di audizione dinanzi a questa Commissione, il Movimento Vite sospese ha depositato le cartelle cliniche di alcuni pazienti, richiedendone – con il consenso degli interessati – la pubblicazione sul sito del Senato, tra la documentazione acquisita nell'ambito dell'indagine conoscitiva in esame. Il rifiuto della pubblicazione da parte del Senato – motivato oltre che da ragioni tecniche da esigenze di tutela della riservatezza degli interessati – ha suscitato polemiche da parte del Movimento, che però trascurano la realtà della disciplina applicabile.

Infatti, se non vi è alcun ostacolo nella pubblicazione di cartelle cliniche anonimizzate in modo da non rivelare in alcun modo, neppure indirettamente, l'identità dell'interessato, ben più problematica sarebbe la divulgazione dei dati sanitari in forma identificativa.

Sul punto va chiarito che per il Senato, come per gli altri organi costituzionali, le disposizioni del Codice in materia di protezione dei dati personali di cui al d.lgs. 196/2003 (infra: Codice) non sono direttamente cogenti in quanto tali, ma vanno applicate in conformità ai rispettivi ordinamenti; nella misura in cui, cioè, ciascuno di questi organi ne preveda, con propri atti, l'applicabilità (art. 22, c. 12, del Codice).

In particolare, l'art. 1, c. 4, del Regolamento del Senato sul trattamento dei dati personali, di cui alla deliberazione del Consiglio di Presidenza del 27.7.2006, n. 19, prevede che "ove non espressamente disciplinato dalle fonti normative del Senato, il trattamento è effettuato secondo i principi posti dalla vigente normativa comunitaria e nazionale e in particolare dagli articoli da 1 a 22 del citato d.lgs. 196/2003 [dunque i principi generali e, in particolare, il regime del trattamento dei dati personali da parte dei soggetti pubblici], in quanto applicabili all'ordinamento del Senato".

Ritenendo dunque applicabile la citata disciplina del trattamento dei dati da parte dei soggetti pubblici, la fattispecie in esame ricadrebbe nello spettro dell'art. 22 del Codice, che vieta la diffusione, da parte di soggetti pubblici, di dati sanitari, a nulla rilevando l'eventuale consenso dell'interessato. Conseguentemente, si dovrebbe ritenere che tale divieto valga anche per la Commissione, che nel pubblicare sul web i documenti acquisiti in audizione (nell'ambito di quest'indagine conoscitiva) non dovrebbe includere anche le cartelle cliniche dei pazienti (salvo anonimizzarle), neppure con il consenso degli interessati, che non vale a superare un divieto stabilito dal Codice in maniera assoluta e nell'ambito di un sistema – quale il trattamento dei dati sensibili da parte dei soggetti pubblici – in cui il principio del consenso (valido per i soggetti privati) è invece sostituito dal principio di legalità, che regola del resto ogni aspetto dell'azione pubblica.

Che tale divieto sia conforme all'ordinamento del Senato è ovviamente questione che deve dirimere il Senato nell'esercizio della sua autonomia e indipendenza guarentigata, ma pare non vi siano ostacoli in linea generale, non trattandosi di commissione inquirente (la cui attività è come noto sottratta anche ai diritti del 7) né di altra attività particolare.

Va tuttavia considerato che l'art. 1, c. 3, del Regolamento del Senato sul trattamento dei dati, esclude dall'applicazione del regolamento stesso gli atti "riferibili

all'esercizio di funzioni e prerogative parlamentari", rimettendo al Consiglio di Presidenza la decisione sulla riferibilità dell'atto stesso all'esercizio di tali funzioni".

Ove, quindi, si ritenga che la fattispecie in esame (pubblicazione integrale di atti acquisiti nell'ambito dell'indagine conoscitiva effettuata da una commissione permanente), in quanto espressione delle prerogative e della funzione parlamentare, sia sottratta all'ambito di applicazione del Regolamento e, quindi, alle norme di cui agli artt. da 1 a 22 del Codice, si dovrà valutare se la pubblicazione integrale sul sito, sia davvero una soluzione idonea a contemperare – come pur si deve – il principio di pubblicità dei lavori parlamentari e la tutela di un diritto fondamentale quale, appunto, quello alla protezione dei dati personali. L'esigenza di un tale bilanciamento – sancita anche da due decisioni del Tribunale di Roma, oltre che dalle delibere dei Consigli di Presidenza di Camera e Senato sul tema del diritto all'oblio nell'esercizio della funzione parlamentare – consiglierebbe allora di valutare se davvero il principio di pubblicità dei lavori parlamentari imponga la pubblicazione integrale sul sito di atti non formati dalla Commissione nell'ambito dei suoi lavori e che quindi, a rigore, non rientrerebbero neppure nell'oggetto tipico del resoconto stenografico (previsto come mera facoltà e non obbligo per le indagini conoscitive, dall'art. 48, c. 6, del Regolamento del Senato). Come suggerito dal Garante in relazione ad analogo quesito rivolto dall'Ufficio di Presidenza della Camera sul regime di pubblicabilità degli atti delle Commissioni inquirenti, infatti, è opportuno distinguere tra gli atti formati dalla Commissione, che in quanto espressione diretta della funzione parlamentare sono soggetti al principio di intangibilità del documento ed atti acquisiti, invece, dalla Commissione, che possono essere soggetti a un regime di accesso più limitato e selettivo.

Inoltre, anche volendo pubblicare sul sito i documenti acquisiti, rispetto a dati meritevoli della massima tutela quali i dati sanitari, potrebbe ritenersi un accorgimento minimo ma indispensabile quello della omissione dei dati identificativi degli interessati, che pur nulla togliendo alla valenza informativa del documento (che è la ragione per cui viene acquisito), garantisce comunque un minimo di riservatezza agli interessati.

Tale soluzione garantirebbe anche il rispetto del principio di indispensabilità nel trattamento dei dati sensibili funzionali alla redazione dei resoconti dei lavori di

organi elettivi, che tracciando un bilanciamento tra tutela della riservatezza e principio di pubblicità dell'attività degli organi rappresentativi, ribadisce il divieto di divulgazione dei dati sanitari (art. 65, c. 5, del Codice).