



Senato della Repubblica

12^a 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

Il caso Stamina ha posto al centro del dibattito pubblico, con straordinaria drammaticità, alcuni temi di assoluto rilievo: il diritto alla salute e la libertà di cure; 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.

E, insieme, ha messo in evidenza il dolore di quanti non possono usufruire di valide alternative terapeutiche.

Ne è seguito un dibattito intenso, con picchi di accanimento informativo sino al punto di divulgare l’immagine “in chiaro” di una bimba malata, strumentalizzandone l’impatto emotivo per dimostrare l’efficacia del metodo Stamina.

Oggi esaminiamo dunque, in primo luogo, la compatibilità di questo modo di fare informazione con la disciplina a tutela della riservatezza.

In questo senso, va anzitutto sottolineato che l’enfasi posta dalla stampa sulla sofferenza dei malati ha, 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 cure.

Sul terreno dell’informazione si è, insomma, riprodotto il più ampio conflitto tra coloro che avversano e coloro che, invece, sostengono questo metodo.

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: la promozione di quel metodo o – nel caso dei

filmati diffusi dagli stessi genitori – la rappresentazione del dramma vissuto dai loro bambini.

In un caso come nell'altro sono stati violati la dignità e il diritto del minore 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, nel caso dei minori la cautela diviene un divieto tendenzialmente assoluto.

Il minore malato è, infatti, meritevole di una tutela rafforzata in ragione della sua doppia vulnerabilità: ha una personalità ancora in formazione e dunque suscettibile di essere pregiudicata, nel proprio sviluppo, da rappresentazioni di sé che altri ne facciano; ed è esposto a una sofferenza che va protetta, anche da chi creda di poterla utilizzare "a fin di bene".

Il codice deontologico dei giornalisti e la Carta di Treviso ammettono la pubblicazione di dati identificativi dei minori solo se nel loro obiettivo 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.

Presupponendo che la rappresentazione del minore possa pregiudicarne la personalità, salvo quando si dia positivo risalto a sue qualità o al suo contesto familiare.

Tale positivo risalto è, ovviamente, difficilmente riferibile alla rappresentazione della malattia, che – cito la Carta di Treviso – "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 impegna poi 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 decontestualizzazione, riutilizzo ed estrapolazione dei dati e delle immagini.

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).

Sul caso Stamina e sia pure in alcuni casi al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, l'informazione ha 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 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, da parte dei familiari, di un diritto fondamentale quale quello alla protezione dati e alla dignità – tale scelta è alquanto discutibile e sconta forse, almeno in alcuni casi, l'ignoranza, da parte degli stessi familiari, dei rischi connessi all'uso della rete per la divulgazione di dati e immagini.

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".

La gravità del caso dipende qui dall'aver strumentalizzato un minore, per di più malato: cosa che nessun fine potrebbe giustificare, a meno di rassegnarci a un sensazionalismo e a una spettacolarizzazione del dolore che finisca con il violare persino i diritti dei soggetti più fragili pur di suscitare attenzione nell'opinione pubblica.

Due anni fa, in un caso analogo, il Garante è intervenuto per prevenire l'ulteriore divulgazione, in un servizio giornalistico, dell'immagine di un bimbo gravemente malato, con deformazioni fisiche importanti, consentita dai genitori, per testimoniare la gravità del diniego di servizi assistenziali da parte delle istituzioni sanitarie. In questo caso, la denuncia del diniego riceveva certamente maggiore forza emotiva dall'immagine del bimbo.

E però, il prezzo di questo metodo comunicativo è troppo alto: non solo perché rischia di produrre indifferenza per modalità informative meno “estreme”, ma anche perché non si può tollerare che la dignità di un bimbo, già di per sé sofferente, sia violata per suscitare attenzione nel pubblico.

Non può essere questo sacrificio il prezzo di nessuna denuncia.

Nel caso di Stamina, poi, tale eccesso informativo è stato realizzato addirittura in assenza del consenso del genitore: ragione per cui il Garante è intervenuto d’urgenza con un provvedimento di blocco.

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.

L’ordine di rimozione del video è stato rivolto anche a Google Italy, così da interrompere la violazione amplificata dalla reperibilità su Youtube del video.

Tale provvedimento (adottato d’ufficio e in via d’urgenza a poche ore dalla diffusione del video, con finalità anche preventive dell’ulteriore danno) ben esprime le caratteristiche dell’azione del Garante: poteri attivabili anche d’ufficio nell’interesse superiore del minore; agilità 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.

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, o 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 pregiudizio per lo sviluppo della sua personalità.

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.

Sul punto va chiarito che, se non vi sono ostacoli alla pubblicazione di cartelle cliniche anonimizzate, ben più problematica sarebbe la divulgazione dei dati sanitari in forma identificativa.

Ritenendo, infatti, che questa fattispecie sia disciplinata dal Regolamento del Senato sul trattamento dei dati personali – che richiama a tal fine le norme del Codice – ad essa si applicherebbe il divieto di divulgazione di dati sanitari da parte dei soggetti pubblici; divieto assoluto e non superabile dal consenso dell'interessato.

Se, però, si ritenga che tale forma di pubblicazione – in quanto diretta espressione della funzione parlamentare – sia sottratta all'applicazione del Regolamento sul trattamento dei dati (ai sensi del suo art. 1, c.3) e, quindi, alle norme del Codice, si dovrà valutare se la pubblicazione integrale sul sito, sia davvero una soluzione idonea a contemperare il principio di pubblicità dei lavori parlamentari e la tutela di un diritto fondamentale quale, appunto, quello alla protezione dati.

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 pubblicità degli atti delle Commissioni inquirenti, infatti, è opportuno distinguere tra gli atti formati dalla Commissione - che in quanto espressione della funzione parlamentare sono soggetti al principio di pubblicità e intangibilità del documento - ed atti acquisiti, invece, dalla Commissione, cui è opportuno garantire un 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 l'omissione dei dati identificativi, che pur nulla togliendo alla valenza informativa del documento, garantisce comunque un minimo di riservatezza.

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 di tali organi, ribadisce il divieto di divulgazione dei dati sanitari (art. 65, c.5, del Codice).