



**CONSULTA ONLINE**

PERIODICO TELEMATICO ISSN 1971-9892



2021 FASC. II

(ESTRATTO)

**GIOVANNA RAZZANO**

**TECNOLOGIA *BLOCKCHAIN* PER LA BANCA DATI PER LE DAT?  
OSSERVAZIONI ALLA LUCE DEL DIRITTO ALLA PROTEZIONE (E CONTROLLO)  
DEI DATI PERSONALI E DEL PRINCIPIO DEL BUON ANDAMENTO**

10 MAGGIO 2021

**IDEATORE E DIRETTORE RESPONSABILE: PROF. PASQUALE COSTANZO**

**Giovanna Razzano**

## **Tecnologia *Blockchain* per la banca dati per le DAT? Osservazioni alla luce del diritto alla protezione (e controllo) dei dati personali e del principio del buon andamento \* \*\*.**

**ABSTRACT: *Blockchain information technology represents an opportunity for innovation and digitization of public administration. The article examines the proposal - advanced by a working group set up at the MISE (Ministry of Economic Development) - to test the blockchain for the register for the collection of Advanced Healthcare Directives, in light of the right to protection and control of data (GDPR) and principles of accountability, participation and efficiency of the PA, taking into account the importance of building trust between citizens and digital transformation***

SOMMARIO: 1. *Blockchain*, riforma della pubblica Amministrazione e banca dati per le DAT. - 2. La disciplina concernente la banca dati per le DAT. - 3. Il regolamento del Ministero della salute e la trasmissione delle DAT all'insaputa dei disponenti. - 4. Ulteriori profili di illegittimità del regolamento ministeriale e inopportunità della sperimentazione in questo ambito. - 5. La banca dati per le DAT è un registro centralizzato, non distribuito. - 6. La banca dati per le DAT coinvolge lo 0,33 per cento dei soggetti che potrebbero avvalersene. - 7. Conclusioni.

### 1. *Blockchain*, riforma della pubblica Amministrazione e banca dati per le DAT.

Fra le tecnologie informatiche più promettenti, in riferimento all'innovazione e alla transizione digitale - ambiti strategici e divenuti, non a caso, di competenza di un Ministero dedicato - spicca la *blockchain*, letteralmente "blocchi concatenati". Si tratta di una *distributed ledger technology*, definibile come uno strumento che permette la creazione e la gestione di un grande *database* distribuito tra più nodi di una rete, le cui informazioni principali sono raggruppate in blocchi concatenati in ordine cronologico, e la cui integrità, riservatezza e segretezza è garantita dall'uso della crittografia. In tal modo è possibile gestire intere catene del valore senza alcuna autorità centrale<sup>1</sup>. La logica di *governance* di un registro così organizzato non è infatti la *centralizzazione*, ma la *distribuzione* dell'informazione tra tutti i soggetti autorizzati all'accesso. Le caratteristiche specifiche sono quindi decentralizzazione e fiducia, verificabilità e coordinamento dei dati. Inoltre, più ampia è la catena di blocchi, maggiore è la garanzia; la sicurezza delle transazioni aumenta, infatti, al grado di diffusione della piattaforma<sup>2</sup>.

In Italia, secondo l'Osservatorio *Blockchain & Distributed Ledger* del Politecnico di Milano, l'emergenza sanitaria Covid-19 non avrebbe fermato lo sviluppo delle *Blockchain Technologies* che, anzi, nel 2020 sarebbero entrate in una fase di maggiore maturità. Infatti, nonostante la frenata degli investimenti delle aziende, l'Italia resta nella *top ten* mondiale dei Paesi con più iniziative. Il settore trainante è la finanza, con il 58% della spesa, che è anche l'unico ad aver aumentato gli investimenti

---

\* Pubblicazione effettuata ai sensi dell'art. 3, comma 14, del regolamento della Rivista

\*\* Lo scritto è una rielaborazione dell'intervento al webinar del 24 marzo 2020 su *Blockchain, salute, DAT e Costituzione*, organizzato dall'Università di Pisa, Dipartimento di Scienze giuridiche, con il patrocinio del Centro interdipartimentale "Diritto e tecnologie di frontiera" (DETECT).

<sup>1</sup> M. MARCHESI, *Blockchain pubbliche e permissioned: una questione di fiducia*, in [Federalismi.it](https://www.federalismi.it), 2/2021, 151.

<sup>2</sup> F. FAINI, *Blockchain e diritto. La «catena del valore» tra documenti informatici, smart contracts e data protection*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 1/2020, 297-316; ID., *Il diritto nella tecnica: tecnologie emergenti e nuove forme di regolazione*, in [Federalismi.it](https://www.federalismi.it), 16/2020, 79-117; ID., *Data society. Governo dei dati e tutela dei diritti nell'era digitale*, Milano, 2019; B. CAPIELLO - G. CARULLO, *Blockchain, Law and Governance*, Cham, 2020; F. BRUSCHI, *Le applicazioni delle nuove tecnologie: criptovalute, blockchain e smart contract*, in *Il Diritto industriale*, 2/2020, 162-164; M. CASTELLANI - P. POMI - C. TIBERTI - A. TURATO, *Blockchain. Guida pratica tecnico giuridica all'uso*, Firenze, 2019; I. BASHIR, *Mastering Blockchain. Distributed ledger technology, decentralization, and smart contracts explained*, Birmingham, 2018; M. FINK, *Blockchains and Data Protection in the European Union*, in [European Data Protection Law Review](https://www.eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:620180000101), 4/2018, 17-35.

(+6%), seguito dall'agroalimentare (11%), dalle *utility* (7%) e dalla pubblica Amministrazione (6%)<sup>3</sup>. Molto promettente è anche il settore sanitario, dove il paziente stesso potrebbe regolare l'accesso ai propri dati ed esami, in coordinamento con le strutture sanitarie e i medici<sup>4</sup>.

Con riguardo alla pubblica Amministrazione, la cui necessaria riforma passa anche per l'innovazione e la digitalizzazione<sup>5</sup>, cruciale appare la trasformazione del sistema delle banche dati dei vari rami della P.A. nella direzione dell'interoperabilità<sup>6</sup>. Tale obiettivo si interseca con le opportunità rappresentate dalle *Distributed Ledger Technology* e dalla *blockchain*. In riferimento a questa prospettiva è stato elaborato il documento - aperto alla consultazione pubblica dal 18 giugno al 20 luglio 2020 - redatto da un gruppo di trenta esperti nominati dal Ministero dello Sviluppo Economico (MISE)<sup>7</sup>, intitolato *Proposte per la Strategia italiana in materia di tecnologie basate su registri condivisi e Blockchain, sintesi per la consultazione pubblica*<sup>8</sup>. All'interno del documento richiamano l'attenzione, in particolare, le *Raccomandazioni generali per l'applicazione dei registri distribuiti nella P.A.*<sup>9</sup>.

Queste ultime muovono dalla prudenziale osservazione per cui, dal momento che «si tratta di tecnologie in fase di rapida evoluzione, e dagli effetti ancora non del tutto noti, sia necessario maturare sufficienti elementi di valutazione». Oltre ad auspicare, quindi, che i nuovi paradigmi di amministrazione decentralizzata vengano declinati secondo criteri di elevata affidabilità tecnica quanto alla sicurezza e alla *privacy*, il documento sottolinea che «in ambito P.A. vi sono due requisiti preliminari ineludibili: (i) la presenza di vincoli normativi, il cui rispetto (o la cui modifica) è presupposto dell'innovazione tecnologica, in quanto essi sono posti a tutela del singolo; (ii) conseguentemente, la distinzione tra accesso al dato e responsabilità di gestione dello stesso». E questo «sia per consentire (con le dovute tutele, ad esempio, rispetto al GDPR) il maggior accesso possibile al cittadino, sia per ripartire tra le pubbliche amministrazioni le responsabilità di gestione dei dati, ancorché nativamente distribuiti (es. anagrafi)»<sup>10</sup>. A tal fine il documento raccomanda di procedere ad una valutazione d'impatto accurata, che verifichi l'opportunità di utilizzare le tecnologie

---

<sup>3</sup> La stessa emergenza ha evidenziato i benefici ottenibili da soluzioni blockchain per la gestione dell'identità in ambito clinico/sanitario o economico e sono nati iniziative e progetti di infrastrutture internazionali come EBSI, la [European Blockchain Services Infrastructure](#), che sta promuovendo diverse sperimentazioni.

<sup>4</sup> Così K. MURPHY ET AL., *Artificial intelligence for good health: a scoping review of the ethics literature*, in [BMC Medical Ethics](#), 15.02.2021; *Blockchain and Clinical Trial. Securing Patient Data*, a cura di H. Jahankhani et al., Berlin, 2019; S. CARUSO, *Trial clinici, portabilità dei dati più vicina. Stop ai silos, largo alla blockchain*, 3 gennaio 2021, in [Agenda Digitale.eu](#). C. CASONATO, M. TOMASI, *Diritti e ricerca biomedica: una proposta verso nuove consonanze*, in [BioLaw Journal](#), 2019, 346. Nella prospettiva civilistica, da ultimo, M. CIANCIMINO, *Protezione e controllo dei dati in ambito sanitario e intelligenza artificiale*, Napoli, 2021.

<sup>5</sup> Cfr. sul tema M. MACCHIA, *Blockchain e pubblica amministrazione*, in [Federalismi.it](#), 2/2021, 18 gennaio 2021; si rinvia ai contributi raccolti in AA.VV., *Blockchain, politiche pubbliche, regole. Dalle semplificazioni amministrative alla digitalizzazione*, a cura di S. Ciucciiovino, M. Faiolie, A.Toscano, in [Federalismi.it](#), 2/2021. Sulle opportunità dell'intelligenza artificiale nella P.A., Cons. Stato Sez. VI, 04/02/2020, n. 881, con commento di A.G. OROFINO - G. GALLONE, *L'intelligenza artificiale al servizio delle funzioni amministrative: profili problematici e spunti di riflessione*, in *Giur. it.*, 2020, 7, 1738. Per i giudici di Palazzo Spada è legittimo, giacché risponde al principio costituzionale di buon andamento e può permettere una maggiore efficienza e imparzialità da parte delle amministrazioni, l'utilizzo di algoritmi informatici per la determinazione del contenuto di provvedimenti amministrativi, anche discrezionali. Al fine di consentire la piena conoscibilità del modulo utilizzato e dei criteri applicati con l'algoritmo, occorre garantire un'ampia trasparenza, che deve investire ogni aspetto della formazione e dell'impiego del mezzo informatico, così da garantire la conoscibilità dell'identità dei suoi autori, il procedimento usato per la sua elaborazione, il meccanismo di decisione e l'imputabilità delle responsabilità derivanti dall'adozione del provvedimento automatico: cfr. già Cons. St., n. 8472/2019; cfr. anche E. Picozza, *Politica, diritto amministrativo and artificial intelligence*, in *Giur. It.*, 2019, 7, 1657.

<sup>6</sup> Cfr. il Piano nazionale ripresa e resilienza, audizione in Commissione Affari costituzionali del Senato del Ministro per l'innovazione tecnologica e la digitalizzazione Paola Pisano, 6 ottobre 2020. Il medesimo tema è stato sviluppato dall'attuale Ministro Vittorio Colao nell'audizione alla Camera de deputati del 13 aprile 2021 sul PNRR.

<sup>7</sup> Titolare del Ministero era l'on. Stefano Patuanelli, Governo Conte II.

<sup>8</sup> MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO, [Proposte per la strategia italiana in materia di tecnologie basate su registri condivisi e Blockchain](#).

<sup>9</sup> MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO, [Proposte per la strategia italiana](#), cit., 20.

<sup>10</sup> *Ivi*, 21.

di registro distribuito rispetto ad altre possibili soluzioni tecnologiche; che verifichi, inoltre, le reali ed effettive necessità di P.A., (...) i vantaggi applicativi attesi, (...) gli eventuali fattori di rischio». Apprezzabile è che si inviti, altresì, a promuovere il più possibile soluzioni incentrate sui cittadini, sui loro diritti e reali bisogni, piuttosto che sulla tecnologia stessa, evitando ogni forma di «imperativo tecnologico (si può fare, quindi si deve fare)»<sup>11</sup>. Si tratta di raccomandazioni coerenti sia con il diritto al rispetto della riservatezza e alla protezione dei dati personali – sanciti dagli articoli 7 e 8 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea ed espressione del principio personalista<sup>12</sup> - sia con i principi costituzionali in tema di pubblica Amministrazione, soprattutto in riferimento al principio del buon andamento, di cui all’art. 97, comma 2, Cost.; in particolare l’ottimizzazione dei risultati in relazione ai mezzi impiegati, l’adeguamento delle risorse rispetto ai fini da perseguire, e la capacità di raggiungere effettivamente i risultati<sup>13</sup>.

Proprio in riferimento a queste premesse, solleva qualche perplessità, tuttavia, l’idea, suggerita sempre nelle menzionate *Raccomandazioni*, di sperimentare la *blockchain* per la banca dati per le Disposizioni Anticipate di Trattamento (d’ora in poi DAT). Il documento del MISE suggerisce infatti «la sperimentazione di un caso d’uso relativo ad un nuovo pubblico registro (quale ad esempio l’istituendo registro delle Disposizioni Anticipate di Trattamento o DAT) o all’interazione di pubblici registri già esistenti (ad esempio su base internazionale)». E ciò in quanto si tratterebbe, sempre secondo il MISE, «di sperimentazioni che consentono da una parte una più semplice valutazione dei benefici in termini assoluti e non comparativi e dall’altra di *evitare di impattare con vincoli legislativi*»<sup>14</sup>.

Al riguardo spiccano due “sviste” non proprio irrilevanti, indice, forse, di una non perfetta focalizzazione del «caso d’uso» proposto per la sperimentazione. Il riferimento è, in primo luogo, all’«istituendo» registro per le DAT. In realtà il registro è stato «istituito» già da qualche anno, precisamente dalla l. n. 205/2017 (legge di bilancio per il 2018), che, all’art. 1, comma 418, così ha disposto: «È istituita presso il Ministero della salute una banca dati destinata alla registrazione delle DAT attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Per l’attuazione del presente comma è autorizzata la spesa

<sup>11</sup> *Ivi*, 23.

<sup>12</sup> P. COSTANZO, *Note minime in tema di tutela dei dati personali in internet e Privacy Enhancing Technologies*, in *Studi in onore di Fausto Cuocolo*, Milano, 2005, 289-306; ID., *I diritti nelle “maglie” della Rete*, in AA.VV., *Diritto pubblico e diritto privato nella rete delle nuove tecnologie*, Pisa, 2010; G. FINOCCHIARO, voce *Identità personale (diritto alla)*, in *Dig. disc. priv.*, Sez. civ., Aggiorn. Torino, 2010; G. PITRUZZELLA, *Big Data, competition and privacy: a look from the Antitrust perspective*, in *Concorrenza e Mercato*, 2016, 15; F. PIZZETTI, *Privacy e il diritto europeo alla protezione dei dati personali. Il Regolamento europeo 2016/679*, t. II, Torino, 2016; P. PERLINGIERI, *Privacy digitale e protezione dei dati personali tra persona e mercato*, in *Foro nap.*, 2018, 481; *I dati personali nel diritto europeo*, a cura di P. V. Cuffaro, R. D’Orazio, V. Ricciuto, Torino, 2019.

<sup>13</sup> Cfr. P. COSTANZO, *Internet (diritto pubblico)*, in *Digesto Quarta Edizione (Discipline pubblicistiche)*, Appendice, Torino, 2000, 347 ss.; ID., *Nuove tecnologie e “forma” dell’amministrazione*, in P. COSTANZO, G. DE MINICO e R. ZACCARIA, *I tre “codici” della società dell’informazione*, Atti del convegno di Firenze del 9 giugno 2006, Torino, 3-12; AA.VV., *Intelligenza Artificiale, Machine Learning e Pubblica Amministrazione*, Dossier, in *Cyberspazio e diritto*, n. 1/2020, 7-86; AA.VV., *Amministrazione elettronica: caratteri, finalità, limiti*, a cura di G. Cammarota e P. Zuddas, Torino, 2020; R. CAVALLO PERIN, *Ragionando come se la digitalizzazione fosse data*, in *Dir. amm.*, n. 2/2020, 305-328; P. PIRAS, *Il tortuoso cammino verso un’amministrazione nativa digitale*, in *Il diritto dell’informazione e dell’informatica*, A. 36(2020) n. 1, 43-65; C. BENETAZZO, *Intelligenza artificiale e nuove forme di interazione tra cittadino e pubblica amministrazione*, in *Federalismi.it*, n. 16/2020; D.U. GALETTA, J.G. CORVALÁN, *Intelligenza Artificiale per una Pubblica Amministrazione 4.0? Potenzialità, rischi e sfide della rivoluzione tecnologica in atto*, in *Federalismi.it*, 3/2019.

<sup>14</sup> Cfr. MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO, *Proposte per la strategia italiana*, cit., 27 (corsivo mio). Il documento continua affermando che «questo approccio permetterà, allo stesso tempo, di confrontare l’uso della tecnologia Blockchain/DLT rispetto ad altre tecnologie tradizionali quali database in modo da poter quantificare i benefici introdotti rispetto ai costi ed all’aumento di complessità».

di 2 milioni di euro per l'anno 2018»<sup>15</sup>. È poi intervenuto il regolamento del Ministero della salute 10 dicembre 2019 n. 168, entrato in vigore il 1° febbraio 2020, che all'art. 11 ha previsto che, entro sessanta giorni dall'attivazione della banca dati, vengano trasmessi alla banca i nominativi dei disponenti ed entro centottanta giorni la copia delle loro DAT<sup>16</sup>.

La seconda svista attiene al presunto vantaggio consistente nell'evitare di «impattare con vincoli legislativi». In riferimento alla banca dati per le DAT, però, non solo non mancano «vincoli legislativi», ma la disciplina complessiva, ricavabile da più fonti normative, risulta anche piuttosto disordinata; sussiste inoltre, con specifico riguardo al menzionato regolamento ministeriale, qualche dubbio di legittimità, sia in riferimento alla stessa legge n. 219/2017, recante “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, sia in riferimento alle norme in tema di protezione dei dati personali, quali il c.d. GDPR<sup>17</sup>, il “Codice in materia di protezione dei dati personali”<sup>18</sup> e lo stesso art. 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea<sup>19</sup>.

Si tratta di aspetti su cui è necessario soffermarsi, al fine di valutare se la sperimentazione della *blockchain* per il registro delle DAT sia effettivamente appropriata, in riferimento alle caratteristiche di questa tecnologia e alle finalità del registro; se, inoltre, sia davvero opportuno, in questo specifico ambito, il passaggio da una gestione centralizzata ad una distribuita e decentralizzata dei dati, secondo il modello di *governance* dei registri organizzati secondo la *blockchain*. Occorre poi domandarsi, su di un piano non solo giuridico-costituzionale, ma anche di carattere socio-politico, se l'eventuale investimento per applicare la tecnologia *blockchain* al registro per la raccolta delle DAT sia effettivamente un modo di avvicinare in modo consapevole una larga parte della popolazione alle nuove tecnologie, in quanto soluzione modulata sui diritti e sui bisogni effettivi delle persone, secondo gli obiettivi dichiarati dal menzionato studio del MISE e coerenti con i principi costituzionali ed europei.

## 2. La disciplina concernente la banca dati per le DAT.

La disciplina concernente la banca dati per le DAT soffre di un vizio di fondo, rappresentato dalla circostanza che la menzionata legge sulle DAT, la n. 219/2017, ha mancato di istituire un registro nazionale per la loro raccolta. Da ciò deriva, com'è stato notato, la *non imprescindibilità* di tale strumento per la soddisfazione del diritto alla salute dei disponenti<sup>20</sup>. L'unica occasione in cui la suddetta legge menziona una “banca dati” è nell'art. 4, comma 7, laddove ci si riferisce, però, ad eventuali banche dati istituite e regolate autonomamente dalle regioni. Da questa disposizione si evince, peraltro, un principio importante.

Infatti, «nei casi in cui le regioni adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale», queste possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando al firmatario «la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili»<sup>21</sup>. La legge

---

<sup>15</sup> A questa cifra, la legge di bilancio per il 2019 (l. n. 145/2018, art. 1, comma 573) ha poi aggiunto 400 mila euro ogni anno.

<sup>16</sup> Su cui *infra*, § 2 e 3.

<sup>17</sup> Reg. UE n. 679/2016.

<sup>18</sup> Il “Codice privacy”, com'è noto, è contenuto nel d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, novellato dal d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 e dalla legge 27 dicembre 2019, n. 160.

<sup>19</sup> Per comodità del lettore si riporta il testo, rubricato *Protezione dei dati di carattere personale*: «1. Ogni persona ha diritto alla protezione dei dati di carattere personale che la riguardano. 2. Tali dati devono essere trattati secondo il principio di lealtà, per finalità determinate e in base al consenso della persona interessata o a un altro fondamento legittimo previsto dalla legge. Ogni persona ha il diritto di accedere ai dati raccolti che la riguardano e di ottenerne la rettifica. 3. Il rispetto di tali regole è soggetto al controllo di un'autorità indipendente».

<sup>20</sup> M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza nelle disposizioni anticipate di trattamento. Considerazioni a margine dell'istituzione della Banca dati nazionale per le DAT*, in corso di pubbl. in *Rass. dir. civ.*, § 10-11.

<sup>21</sup> Art. 4, comma 7, l. n. 219/2017.

sancisce quindi il principio della libertà di scelta del disponente («firmatario») in merito al dare o meno copia delle DAT o comunque indicazioni su dove le stesse siano reperibili, a fronte dell'eventuale istituzione di una banca dati. Si tratta evidentemente di un aspetto della libertà personale, tanto più significativo, quanto più si consideri che è riconosciuto in una legge che ha inteso valorizzare, in materia sanitaria, il principio del consenso informato e quello di autodeterminazione, nell'alveo degli artt. 2, 13 e 32 Cost. e degli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea<sup>22</sup>.

La medesima legge permette poi, com'è noto, che le DAT siano redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti del già menzionato comma 7<sup>23</sup>. La «Norma Transitoria» di cui al successivo art. 6 dispone poi che «ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge».

Dall'insieme di queste disposizioni si ricava, in sintesi, la legittimità di una pluralità di forme di raccolta e registrazione delle DAT, a prescindere dai modi, dai tempi e dal regime giuridico vigente al momento in cui le stesse sono state redatte, firmate, depositate, registrate. Si evince, inoltre, che i casi pregressi di documenti genericamente qualificati dal legislatore come «atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari» debbano essere ricondotti alla disciplina normativa sopravvenuta, ossia alla l. n. 219/2017. Quest'ultima, a sua volta, sancisce, come si è visto, il principio della libertà di scelta del firmatario quanto alla trasmissione o meno di copia delle proprie DAT o di indicazioni circa la reperibilità delle stesse, allorché vi sia una banca dati.

Successivamente è intervenuta l'altra norma di carattere primario, ossia la menzionata l. n. 205/2017, che ha sì istituito la banca dati per la registrazione delle DAT, ma non ha previsto *se*, ad opera di *quali soggetti* e *con quali modalità* le DAT vadano *trasmesse* alla stessa banca. Di conseguenza né la l. n. 219/2017, né la l. n. 205/2017, che rappresentano le norme primarie di riferimento in materia, contengono una qualsiasi disposizione che preveda la *trasmissione* delle DAT alla banca dati nazionale.

A ciò ha provveduto l'ultimo tassello, rappresentato da un regolamento del Ministero della salute (d'ora in poi Regolamento), norma di rango secondario. Come previsto dal comma 419 della stessa l. n. 205/2017<sup>24</sup>, è stato adottato il D.M. 10 dicembre 2019, n. 168, intitolato *Regolamento concernente la banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*. È questa la norma che ha disposto (art. 3, comma 2) che taluni soggetti, definiti

---

<sup>22</sup> Per un'analisi della l. n. 219/2017, cfr. G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, Torino, 2019; L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la legge 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in *Riv. it. med. leg.*, 1/2018; AA.VV., *Consenso informato e Dat: tutte le novità*, a cura di M. Rodolfi, C. Casonato, S. Penasa, in *Il civilista*, 2018 (ed. spec. sulla legge n. 219/2017); G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1/2018, 47; AA.VV., *Forum: La legge 219 del 2017*, in *Rivista di BioDiritto*, 1/2018; M. PICCINNI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal*, 1/2018, 121; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Prime note di commento*, in *Famiglia*, 1/2018; F. GIARDINA, *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)*, in *Riv. it. cure pall.*, 2/2018; P. BORSELLINO, *«Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento». Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari*, in *Riv. it. cure pall.*, 1/2018; R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, in *Studium Iuris*, 2018, 689.

<sup>23</sup> Così art. 4, comma 6, l. n. 219/2017.

<sup>24</sup> Secondo cui «entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono stabilite le *modalità di registrazione delle DAT* presso la banca dati di cui al comma 418» (corsivo mio).

«alimentanti» (ossia, ai sensi dell'art. 4, comma 7, notai, ufficiali di stato civile e soggetti responsabili presso quelle Regioni che abbiano una banca dati) *trasmettano* copia delle DAT alla banca dati nazionale, con il consenso del disponente.

Occorre dunque interrogarsi, innanzitutto, sulla compatibilità fra questa previsione regolamentare e il principio sancito dalla norma primaria, sulla libertà di scelta quanto alla trasmissione o meno di copia delle proprie DAT ad una banca dati o alle indicazioni sulla reperibilità. La risposta affermativa è evidentemente condizionata dalla preventiva acquisizione del consenso del disponente, senza il quale tale libertà di scelta verrebbe illegittimamente eliminata, ponendosi così la norma secondaria in contrasto con quella di rango primario. In mancanza di un preventivo consenso, fra l'altro, il Regolamento finirebbe non solo per sopprimere la libertà di scelta espressamente sancita dalla legge n. 219/2017, ma anche per porsi in contrasto con le vigenti norme in materia di protezione dei dati personali. Si tratterebbe di una trasmissione dei nominativi dei disponenti e delle relative DAT a loro insaputa. Non va infatti dimenticato che, fino alla realizzazione effettiva della banca dati, il 1° febbraio 2020, tutti i disponenti, sia quelli con DAT precedenti all'entrata in vigore della legge n. 219/2017, sia quelli con DAT redatte successivamente alla stessa, hanno sottoscritto e consegnato le stesse in assenza di qualunque norma che prevedesse una banca dati nazionale cui trasmettere tali disposizioni.

### *3. Il regolamento del Ministero della salute e la trasmissione delle DAT all'insaputa dei disponenti.*

Il punto è che, nella norma transitoria, il Regolamento ha invece previsto proprio l'invio "d'ufficio" e forzoso alla banca nazionale dei nominativi, dati e DAT di tutti coloro che avessero redatto le stesse precedentemente al 1° febbraio 2020. L'art. 11 del d.m. 10 dicembre 2019, n. 168 ha infatti disposto che notai, ufficiali di stato civile e soggetti a ciò eventualmente deputati dalle regioni - ossia tutti i soggetti «alimentanti» - trasmettano, senza l'acquisizione di alcun consenso informato da parte dei disponenti, l'elenco nominativo di tutti quelli che abbiano compilato DAT antecedentemente alla realizzazione della stessa banca dati<sup>25</sup>.

A fugare qualsiasi dubbio interpretativo in merito a questa disposizione e al suo significato, vi sono le FAQ pubblicate sul sito istituzionale dello stesso Ministero. Alla domanda n. 14, «Per le DAT espresse prima del 1° febbraio 2020 è necessario acquisire il consenso dell'interessato per la trasmissione di copia della DAT alla banca dati nazionale?», il Ministero fornisce la seguente risposta: «Per le DAT pregresse non sarà necessario acquisire il consenso dell'interessato alla trasmissione di copia delle DAT alla banca dati nazionale in quanto sarebbe troppo oneroso per i soggetti alimentanti ricontattare tutti i disponenti». Ancora, il disciplinare tecnico allegato al Regolamento, laddove indica le varie informazioni per il modulo elettronico che il soggetto alimentante è tenuto a riempire, prevede, accanto alla voce «Consenso del disponente alla trasmissione di copia delle DAT alla Banca dati nazionale», sia la risposta «Sì», sia la risposta «No».

Le suddette FAQ assicurano che vi è la possibilità di richiedere la cancellazione *ex post* della propria DAT. Tuttavia, a prescindere dal fatto che nel disciplinare tecnico non è prevista alcuna voce né strumento per la cancellazione, la previsione di meccanismi c.d. di *opt-out* in sostituzione di quelli di *opt-in* è una pratica che, com'è stato ricordato, la Corte di giustizia ha contestato, in ambiti fra l'altro meno sensibili di quello in esame, ritenendola lesiva del diritto all'autodeterminazione

---

<sup>25</sup> Questo il testo dell'art. 11, denominato *Disposizioni transitorie*: «1. Entro sessanta giorni dall'attivazione della Banca dati nazionale, i soggetti di cui all'articolo 3, comma 1, trasmettono al Ministero della salute, affinché venga inserito nella Banca dati, un elenco nominativo delle persone che hanno espresso dichiarazioni anticipate di trattamento antecedentemente alla realizzazione della stessa Banca dati. La Banca dati nazionale rende disponibile al medico che ha in cura il paziente e al fiduciario, che ne facciano richiesta, l'indicazione dell'esistenza della DAT e del luogo ove la stessa è conservata. 2. Entro centottanta giorni dall'attivazione della Banca dati nazionale, i soggetti di cui all'articolo 3, comma 1, trasmettono al Ministero della salute copie delle DAT dei disponenti di cui al comma 1».

informativa dell'interessato, in quanto nociva della formazione del consenso effettivo<sup>26</sup>. In assenza di comunicazioni dirette da parte del Ministero ai disponenti, questi ultimi ben potrebbero essere all'oscuro dell'esistenza di una banca dati e del fatto che il proprio nome e le proprie DAT (scritte, magari, anni addietro, perché la legge non pone alcun limite temporale alla validità delle DAT e ha "validato" anche quelle precedentemente redatte) vi siano stati trasmessi.

In definitiva la trasmissione d'ufficio, ai sensi del Regolamento, dei nominativi dei disponenti e delle copie delle loro DAT significa che questi dati sono stati di fatto *trattati* senza consenso, senza informazione preventiva all'interessato<sup>27</sup>, senza alcuna base legislativa - anzi sulla base di una norma regolamentare che, su questo punto, è in contrasto con la legge (la medesima l. n. 219/2017, art. 4, comma 7) -, senza che sia evidenziato alcun motivo di interesse pubblico rilevante e superiore rispetto alla protezione dei dati personali, senza assicurare il diritto di opposizione e, quindi, in sostanziale contrasto con il diritto fondamentale e inviolabile degli interessati alla protezione dei propri dati, oltretutto potenzialmente attinenti allo stato di salute<sup>28</sup>, sancito dal GDPR e dall'art. 8 della Carta dei diritti fondamentali UE<sup>29</sup>.

Va anche osservato, per inciso, che i disponenti a cui si riferisce la norma transitoria del Regolamento sono, verosimilmente, la quasi totalità dei disponenti, cosicché la norma in discussione incide fortemente sull'intera platea. È infatti improbabile che, in concomitanza con la pandemia, il *lockdown* e soprattutto in considerazione del drammatico problema della scarsità delle risorse mediche, siano stati molti, in questi mesi successivi all'entrata in funzione della banca dati, a partire dal 1° febbraio 2020, coloro che si siano premurati di redigere DAT e di andarle a consegnare a notai, comuni e regioni, indicando magari di rifiutare, *pro futuro*, la NIA e la stessa ventilazione. Le DAT, infatti, tradizionalmente concepite al fine di limitare, nel caso di futura incapacità di autodeterminarsi, trattamenti sanitari che si temono come eccessivi o di "accanimento terapeutico", si configurano oggi - dinanzi alla catastrofe pandemica, che ha posto in evidenza l'insufficienza e/o la cattiva distribuzione di risorse terapeutiche (in particolare terapie intensive e ventilatori) - come strumenti per certi versi "rischiosi" rispetto all'effettiva garanzia del diritto alla salute<sup>30</sup>. Quel paradigma per cui occorrerebbe difendersi dall'eccesso di terapie e dal paternalismo medico risulta superato da una realtà ben diversa<sup>31</sup>. Dal timore per l'eccesso di terapie, si è passati infatti al diffuso allarme per la mancanza di terapie, nonché di personale sanitario dedicato, mentre tutti percepiscono non solo il rischio di non trovare adeguato supporto in caso di patologia da Covid-19, ma anche crescenti difficoltà per ottenere, nell'ambito del servizio sanitario nazionale e in tempi congrui, accertamenti diagnostici, visite specialistiche e interventi d'elezione.

Ad ogni modo, le fondamentali garanzie concernenti la libertà personale e la protezione dei propri dati sensibili sono state considerate dal Ministero della salute, una sorta di intralcio - «troppo oneroso» affermano le FAQ del Ministero - rispetto all'obiettivo di alimentare la banca dati, da riempire «senza indugio», come più volte il Regolamento sollecita a fare. Se poi si considerano i

---

<sup>26</sup> M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza*, cit., § 10; l'A. cita Corte giustizia UE, 1 ottobre 2019, C-673/17, *Planet49*, in *MediaLaws*, 2/2020, 316 ss., con nota di R. CABAZZI, *Utilizzo dei cookie e (nuova) tutela dell'utente interessato: la presa di posizione della Corte di Giustizia nel caso Planet49*; S. THOBANI, *La libertà di consenso al trattamento dei dati personali e lo sfruttamento economico dei diritti della personalità*, in *Eur. dir. priv.*, 2/2016, 513 ss.

<sup>27</sup> Cfr., al contrario, artt. 12 e ss. del GDPR.

<sup>28</sup> In quanto tali annoverabili fra le «categorie particolari di dati» di cui all'art. 9 del GDPR.

<sup>29</sup> F. PIRAINO, *I "diritti dell'interessato" nel regolamento generale sulla protezione dei dati personali*, in *Giur. it.*, 2019, 12, 2777; *Circolazione e protezione dei dati personali, tra libertà e regole di mercato. Commentario al Reg. UE n. 2016/679 (GDPR) e al novellato D.Lgs. n. 196/2003*, a cura di R. Panetta, Milano, 2019; R. SENIGAGLIA, *Reg. UE 2016/679 e il diritto all'oblio nella comunicazione telematica. Identità, informazione e trasparenza nell'ordine della dignità personale*, in *Leggi Civ. Comm.*, 2017, 1023 ss.; R. TORINO, *Il diritto di opposizione al trattamento dei dati personali e il diritto a non essere sottoposti a decisioni basate su trattamenti automatizzati e alla profilazione nel Regolamento (UE) 2016/679*, in *Cittadinanza eur.*, 2018, 45 ss.

<sup>30</sup> Questo aspetto è stato considerato in G. RAZZANO, *Riflessioni a margine delle raccomandazioni SIAARTI per l'emergenza Covid-19, fra triage, possibili discriminazioni e vecchie DAT: verso una rinnovata sensibilità per il diritto alla vita?*, in *Rivista AIC*, 3/2020, 113.

<sup>31</sup> Su questo punto già L. EUSEBI, *Diritto a vivere, suicidio, eutanasia*, in *Corti supreme e salute*, 2/2020, 502.



contenuti di questi dati (le DAT), che possono venire in essere solo al momento dell'incapacità del disponente (art. 4, comma 1, l. 219/2017) e che si configurano come disposizioni "di ultima volontà", l'attuale Regolamento sembra retrocedere, sul piano della sensibilità giuridica, anche rispetto all'antica legge sull'ordinamento del notariato, che protegge accuratamente gli atti di ultima volontà del testatore, secondo una *ratio* già allora ispirata alla tutela dei dati della persona. L'art. 67, comma 2, l. 16 febbraio 1913, n. 89, dispone infatti che il notaio «non può permettere l'ispezione, né la lettura, né dar copia degli atti di ultima volontà, e rilasciarne estratti e certificati, durante la vita del testatore, se non al testatore medesimo o a persona munita di speciale mandato in forma autentica»<sup>32</sup>.

Molto significativa, al riguardo, è la nota che il Consiglio Nazionale del Notariato ha ritenuto di inviare il 10 febbraio 2020<sup>33</sup>, a proposito dell'interpretazione del nuovo Regolamento ministeriale; vi si legge, fra l'altro: «Se il disponente non ha consentito all'invio della copia dell'atto, i dati relativi devono comunque essere trasmessi alla Banca Dati DAT, ed il sistema indica automaticamente che la copia dell'atto è reperibile presso lo studio del Notaio; è quindi opportuno rendere edotto il disponente della conseguenza del mancato consenso all'invio della copia autentica della DAT alla Banca Dati». Con specifico riguardo alle norme transitorie, poi, si afferma quanto segue: «L'orientamento ministeriale, come si rileva dalla relativa informativa privacy, appare confermare che la copia autentica della DAT debba essere comunque inviata, ove non consti una esplicita contraria volontà espressa dal disponente. Occorre provvedere alle formalità suindicate anche nel caso in cui il soggetto disponente sia nel frattempo deceduto, per consentire agli interessati di consultare la DAT, per eventuali verifiche di carattere medico che si rendessero necessarie». Si può osservare, al riguardo, un orientamento abbastanza restrittivo quanto al punto, nodale, dell'invio della copia delle DAT a fronte di una *esplicita* volontà contraria *espressa* dal disponente; anche se lascia piuttosto perplessi, in assenza di qualsiasi previsione normativa al riguardo, l'invito a trasmettere copia delle DAT dei soggetti deceduti, su cui si tornerà oltre. Resta da chiedersi quale sia, poi, l'orientamento interpretativo seguito dai vari ufficiali comunali, ossia dagli altri principali soggetti legittimati dalla legge a ricevere copia delle DAT.

La norma transitoria del Regolamento risulta comunque non solo contraria alla legge, al Regolamento europeo (GDPR) e in ultima analisi alla Costituzione, ma anche ispirata da interessi socio-politici distanti da quelli cui si riferisce il MISE nelle sue *Proposte per la Strategia italiana in materia di tecnologie basate su registri condivisi e Blockchain*, orientati, piuttosto, a promuovere soluzioni innovative nella pubblica Amministrazione incentrate sui cittadini, sui loro diritti e reali bisogni e in un contesto di fiducia alimentato da tutele e garanzie. In altri termini, se si punta a promuovere ed utilizzare la *blockchain* nel rispetto del GDPR<sup>34</sup>, nella consapevolezza del rilievo costituzionale del tema della protezione dei dati<sup>35</sup>, risulta inopportuna, sul piano reputazionale e

<sup>32</sup> Secondo il CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO ([Studio n. 136/2018/C della Commissione studi civilistici, Le disposizioni anticipate di trattamento, 6 novembre 2018](#)) interpretando per analogia questa disposizione, finché è capace il disponente, solo il fiduciario può richiedere copia delle DAT. Divenuto incapace il disponente, «appare congruo ritenere che la normativa generale in tema di rilascio di copie ridispieghi piena efficacia, a fronte di esibizione di certificato medico che attesti la sopravvenuta incapacità del disponente e la conseguente necessità del rilascio di copie a terzi. Questa ricostruzione trova riscontro nel regolamento europeo in materia di protezione di dati personali» (*Ivi*, 10). Cfr. pure A. Torroni, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile*, in *Rivista del Notariato*, 2/2018.

<sup>33</sup> Prot. 0001349/2020.

<sup>34</sup> Sul tema G. D'ACQUISTO, *Blockchain e GDPR: verso un approccio basato sul rischio*, in [Federalismi.it](#), 18 gennaio 2021; A. GAMBINO - C. BOMPRESZI, *Blockchain e protezione dei dati personali*, in *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 3/2019, 619-646; G. FINOCCHIARO, *Intelligenza artificiale e protezione dei dati personali*, in *Giur. it.*, 2019, 7, 1657; L. MOEREL, *Blockchain & Data Protection...and Why They Are Not on a Collision Course*, in *European Review of Private Law*, 6/2019, 825-852; ID., *Blockchain & Data Protection...and Why They Are Not on a Collision Course*, in *European Review of Private Law*, 6/2019, 825-852; W. MAXWELL - J. SALMON, *A guide to blockchain and data protection*, , Brussels, 2017; M. BERBERICH - M. STEINER, *Blockchain Technology and the GDPR-How to Reconcile Privacy and Distributed Ledgers?*, in [European Data Protection Law Review](#), 2/2016, 422-426.

<sup>35</sup> Per quanto non testualmente previsto, tale diritto trova fondamento negli artt. 2, 14, e 15 Cost., oltre che in norme europee e convenzionali: cfr. *Il "nuovo" codice in materia di protezione dei dati personali. La normativa italiana dopo*

dell'immagine di questa nuova tecnologia informatica, una sperimentazione nell'ambito del registro per le DAT, disciplinato in modo incurante del diritto alla protezione dei dati personali, nonché del principio di autodeterminazione e di libertà di scelta in materia sanitaria, come si vedrà ancora più nel dettaglio.

4. *Ulteriori profili di illegittimità del regolamento ministeriale e inopportunità della sperimentazione in questo ambito.*

Il Regolamento, non a caso, ha disatteso i pareri che erano stati resi in materia dal Garante per la privacy e dal Consiglio di Stato. Il primo, da parte sua, intervenuto sul testo del decreto ministeriale mentre era ancora in bozza<sup>36</sup>, non aveva mancato di osservare, rispetto alla disciplina transitoria del Regolamento in questione (art. 10 nella bozza), che, per un verso, la condivisione di informazioni tra i diversi soggetti richiamati non fosse idoneo a soddisfare i requisiti del Codice in materia di protezione dei dati personali (d.lgs n. 101/2018) e che, per altro verso, la previsione esprimesse «una modalità diversa ed ulteriore rispetto a quella prevista dal legislatore». Anche nella successiva *Relazione 2019* del medesimo Garante per la protezione dei dati personali<sup>37</sup>, in tema di regolamentazione delle DAT, si riferisce che il Garante ha dato parere favorevole ad una banca dati in grado di costituire «un polo unico nazionale di tali dichiarazioni, *seppure su base volontaria*». Inoltre - si legge sempre nella Relazione - «nella menzionata Banca dati saranno raccolte, *con il consenso della persona che si è avvalsa del testamento biologico*, le copie delle dichiarazioni, i successivi aggiornamenti delle stesse nonché la nomina e la revoca dell'eventuale fiduciario, anche di quanti non sono iscritti al Ssn»<sup>38</sup>.

Il Regolamento ha quindi seguito una strada diametralmente opposta su due aspetti essenziali: la base volontaria su cui sarebbe dovuta avvenire la trasmissione del proprio nominativo e della copia delle proprie DAT e, più specificamente, l'acquisizione previa del consenso del disponente. Anche il Consiglio di Stato, nel proprio parere, aveva affermato che «la banca dati nazionale deve, *su richiesta dell'interessato*, poter contenere copia delle DAT stesse, compresa l'indicazione del fiduciario e l'eventuale revoca»<sup>39</sup>.

Né soccorre, sul punto, l'art. 7 del Regolamento, che si premura di affermare che il Ministero, in quanto titolare, «effettua il trattamento dei dati personali presenti nella Banca dati nazionale, per i motivi di interesse pubblico rilevante di cui all'articolo 2-*sexies*, comma 2, lettere t) e u)» (del Codice privacy). La norma invocata, com'è stato notato<sup>40</sup>, non è infatti idonea a legittimare i trasferimenti di dati di cui all'art. 11 del Regolamento (*Norma transitoria*), per la semplice ragione che il trasferimento dei nominativi e dei dati non era prevista in nessuna norma, tanto meno di rango legislativo, al momento in cui i disponenti stesero le DAT. Il trasferimento d'ufficio disposto dalla

---

*il d.lgs. 101/2018*, a cura di S. Scagliarini, Torino, 2019; *La protezione dei dati personali in Italia. Regolamento UE 2016/679 e d.lgs. 11 agosto 2018*, n. 101, a cura di G. Finocchiaro, Zanichelli, Bologna, 2019; *Innovazione tecnologica e valore della persona. Il diritto alla protezione dei dati personali nel Regolamento UE 2016/679*, a cura di L. Califano - C. Colapietro, Napoli, 2018; *Le nuove frontiere della privacy nelle tecnologie digitali. Bilanci e prospettive*, a cura di G. Busia - L. Liguori - O. Pollicino, Roma, 2016.

<sup>36</sup> Garante per la protezione dei dati personali, Parere 29 maggio 2019, n. 123, doc. web n. 9117770, previsto dalla stessa legge di bilancio per il 2018.

<sup>37</sup> Cfr. 88 della Relazione al [sito del Garante](#).

<sup>38</sup> *Ibidem* (corsivi miei).

<sup>39</sup> Consiglio di Stato, Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018, n. affare 01298/2018, Parere richiesto il 22 giugno 2018 dal Ministero della salute, sulla «prevista istituzione della banca dati nazionale, ex art. 1, comma 418, legge n. 205/2017, destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (c.d. DAT)», pubblicato il 31 luglio 2018 (corsivo mio).

<sup>40</sup> M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza*, cit., § 11.

norma secondaria è quindi in contrasto, oltre che con la libertà di scelta sancita dalla l. n. 219/2017, anche con la garanzia della previa informativa finalizzata all'esercizio del diritto di opposizione<sup>41</sup>.

Altrettanto vale per l'art. 9 del GDPR, che indica le ipotesi in cui il trattamento di dati è ammesso anche in assenza del consenso del disponente. Va escluso, soprattutto, che con riguardo al trattamento senza consenso dei nominativi dei disponenti e delle loro DAT rilevino le finalità di cura (art. 9, par. 2, lett. h, GDPR) e la tutela di interessi vitali di soggetto incapace (art. 9, par. 2, lett. c)<sup>42</sup>. Sarebbe davvero espressione di paternalismo invocare, da parte del Ministero, che senza consenso e senza una fondamento legislativo "tratta" dati personali, le ragioni della cura e della tutela degli interessi vitali dello stesso disponente. Non va dimenticato infatti che questi, attraverso le DAT, ha inteso esercitare la propria autodeterminazione in materia di trattamenti sanitari, ai sensi della l. n. 219/2017, proprio per non lasciare totalmente ad altri - in particolare ai medici - l'interpretazione della «cura» e degli «interessi vitali». Sarebbe davvero paradossale, quindi, che di tale «cura» e di tale «tutela» si incaricasse il Ministero della salute, attraverso un proprio regolamento. Ed è improbabile, peraltro, che la Corte di Giustizia UE possa legittimare una tale interpretazione del GDPR, contraria, fra i vari principi, a quello di correttezza e trasparenza<sup>43</sup> e, più a monte, all'art. 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'UE. Al contrario, i contenuti delle disposizioni, data la materia, possono contenere informazioni sensibili, ossia qualificarsi come «categorie particolari di dati personali» ex art. 9 GDPR<sup>44</sup>, nella misura in cui dalle DAT sia possibile desumere elementi riguardanti lo stato di salute del disponente stesso, nonché le sue convinzioni religiose o filosofiche<sup>45</sup>.

È stato inoltre segnalato un ulteriore aspetto di illegittimità dell'art. 11 del Regolamento. Si è notato, infatti, che il trasferimento forzoso delle DAT presenta profili di violazione dell'art. 3 Cost. L'art. 11, infatti, prevede che colui che si trovi a redigere una DAT successivamente al 1° febbraio 2020 possa consentire espressamente a trasferire copia delle sue DAT alla Banca dati o, in alternativa, indicare la mera allocazione della stessa ai fini della sua eventuale consultazione, mentre, al contrario, è stata negata la possibilità di esprimere il consenso al trasferimento a tutti coloro che avevano già depositato le DAT prima del 1° febbraio 2020. In tale diversità di trattamento sembra possibile intravedere dei profili di irragionevolezza: non si comprende, infatti, perché i «disponenti futuri» siano tutelati nel loro diritto di informazione effettiva e di libertà di scegliere se e come servirsi della banca dati, mentre i «disponenti pregressi» - a maggior ragione coloro che hanno stilato le DAT precedentemente alla legge n. 219/2017, in assenza, dunque, di un contesto normativo di riferimento - siano stati privati di tali tutele e di tale libertà di scelta<sup>46</sup>.

Va ricordato, in proposito, che la Corte costituzionale, con [sentenza n. 262 del 2016](#), era intervenuta in materia dichiarando l'incostituzionalità di due leggi del Friuli Venezia Giulia che avevano, per proprio conto, disciplinato un registro per il testamento biologico<sup>47</sup> e in quell'occasione aveva affermato che la disciplina in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita incide su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona. Una circostanza che, al pari di quella che regola la donazione di organi e tessuti, necessita, secondo la Corte, di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza,

<sup>41</sup> *Ibidem*. L'A. ricorda che il Garante (§ 4.5.) aveva peraltro dichiarato, nel suo parere, che «la mancanza di precise indicazioni in merito alla tipologia dei dati trattati, alle operazioni eseguibili ed alle modalità di condivisione delle predette informazioni non soddisfa i requisiti di cui all'articolo 2-sexies del Codice».

<sup>42</sup> *Ibidem*.

<sup>43</sup> L'art. 5 del regolamento europeo prevede che i dati debbano essere trattati in modo lecito, corretto e trasparente nei confronti dell'interessato.

<sup>44</sup> Per comodità del lettore si riporta il testo del primo comma, rubricato *Trattamento di categorie particolari di dati personali*: «1. È vietato trattare dati personali che rivelino l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale, nonché trattare dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona».

<sup>45</sup> *Ivi*,

<sup>46</sup> M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza*, cit., § 10.

<sup>47</sup> Su cui cfr. L. COEN, *Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa*, in [Rivista di BioDiritto](#), 1, 2017, 207, e di L. BUSATTA, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento, tra ordinamento civile e «ragioni imperative di eguaglianza»*, in [Forum di Quaderni costituzionali](#), Rassegna 8/2017.

*ratio* ultima della riserva allo Stato della competenza legislativa esclusiva in materia di «ordinamento civile», disposta dalla Costituzione.

Un'ulteriore criticità risiede, infine, nella circostanza che il Regolamento esclude il disponente dal novero dei «soggetti alimentanti» - che, ricordiamo, sono gli ufficiali di stato civile, i notai e i responsabili delle unità organizzative regionali (art. 3) - e, sebbene permetta al disponente la consultazione dei documenti contenuti nella banca e quindi l'*accesso* (art. 4), non autorizza il disponente a *revocare* autonomamente le proprie DAT e neppure a *cancellarle* dalla banca dati. Peraltro, la revoca, ai sensi dell'art. 4, comma 6, della l. n. 219/2017, è qualificata un diritto del disponente esercitabile «in ogni momento»<sup>48</sup>, mentre di fatto, ai sensi del Regolamento (art. 3, commi 3 e 4), questo diritto risulta esercitabile solo per il tramite dei soggetti alimentanti. Lo stesso accade nei casi in cui si proceda alla revoca con le modalità di cui all'articolo 4, comma 6, ultimo periodo, della legge n. 219 del 2017. Infatti, secondo l'art. 6, comma 3, del Regolamento, «il medico rende una dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà ai sensi dell'articolo 47, comma 2, del decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, la quale è trasmessa alla Banca dati nazionale secondo le modalità definite nel disciplinare tecnico di cui di cui all'articolo 10». Dinanzi a tale burocratizzazione delle procedure, che richiedono tempo e soprattutto l'altrui intermediazione, occorre domandarsi, anche in questo caso, se il Regolamento non presenti profili di illegittimità anche rispetto all'art. 4, comma 6, della l. n. 219/2017, che sancisce il diritto del disponente a poter revocare «in ogni momento» le proprie DAT, oltre che in riferimento all'art. 1, comma 1, della medesima legge, che «tutela il diritto all'autodeterminazione».

Vi è, infine, un ulteriore aspetto da considerare. Com'è stato notato, in via generale, «le informazioni registrate sulla *blockchain*, dati e transazioni, sono sempre accessibili a tutti e non cancellabili, e questo può dare problemi con il reg. UE 2016/679 (GDPR)»<sup>49</sup>. Questo problema informatico è anche un problema giuridico, in quanto incide sul diritto alla cancellazione dei dati e su quello alla revoca. Lo stesso art. 8 del Regolamento prevede fra l'altro che le DAT siano cancellate trascorsi dieci anni dal decesso dell'interessato.

Quello appena menzionato appare comunque un tema marginale, anche perché forse risolvibile sul piano tecnico. Il punto essenziale è un altro. Se la *blockchain* va sperimentata in contesti che promuovano vicinanza e fiducia fra i cittadini e la P.A., incrementando il senso di sicurezza e di controllo dei propri dati, il registro per le DAT, per come è stato regolato, non sembra fare al caso. L'art. 11 del Regolamento ha determinato il venir meno di importanti garanzie funzionali al diritto alla protezione dei dati personali ed è sintomo, com'è stato detto, di una generale sensibilità ancora poco incline al rispetto sostanziale delle esigenze di protezione dei dati<sup>50</sup>. Ancora, se si vuole correlare la *Blockchain/DLT* alla *self-sovereign identity*, alla valorizzazione consapevole dei propri dati personali, al rispetto dei vincoli normativi, intesi quale «presupposto dell'innovazione tecnologica, in quanto essi sono posti a tutela del singolo»<sup>51</sup>, la banca dati per le DAT non appare l'ambito più appropriato, dal momento che è stata «riempita» di dati attraverso disposizioni piuttosto incuranti di questi valori. Vi sono poi ulteriori motivi, giuridici e di opportunità, che sconsigliano una sperimentazione *blockchain* in questo ambito.

##### 5. La banca dati per le DAT è un registro centralizzato, non distribuito.

Occorre considerare, in primo luogo, che la *blockchain* è una tecnologia funzionale ad un tipo di registro decentralizzato, condiviso e distribuito e che tale infrastruttura è assai opportuna, come si è

---

<sup>48</sup> Persino «con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni», nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste (art. 4, comma 6, l. n. 219/2017).

<sup>49</sup> M. MARCHESI, *Blockchain pubbliche e permissioned*, cit., 147.

<sup>50</sup> M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza*, cit., § 11.

<sup>51</sup> Cfr. MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO, [Proposte per la strategia italiana](#), cit.27.

detto, «nei casi in cui non sia possibile individuare (o perfino opportuno) un unico soggetto responsabile per competenza e coerenza di mandato rispetto alle proprie funzioni istituzionali o amministrative»<sup>52</sup>. Le condizioni che ne possono suggerire l'applicazione, quindi, sono «l'assenza di un unico soggetto regolatore, quale responsabile dell'accesso e della modifica del dato, e valutazioni di sostenibilità economica sull'utilizzo del paradigma di interoperabilità così abilitato»<sup>53</sup>. Si tratta di una rete «democratica e anonima»<sup>54</sup>.

Al contrario, la banca dati per le DAT è concepita come registro nazionale unico, gestito centralmente, nel quale confluiscono i dati degli eventuali registri regionali, comunque organizzati, allo scopo di avere una sola banca. La finalità istituzionale è appunto quella di essere un punto di riferimento unitario a livello nazionale, al quale i medici possano attingere «laddove per il disponente sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi» e occorra, altresì, «effettuare accertamenti diagnostici, attuare scelte terapeutiche o eseguire trattamenti sanitari» (art. 4, comma 1 della l. n. 219/2017), in qualunque luogo ciò si renda necessario<sup>55</sup>.

Sembra opportuno considerare che non tutte le regioni hanno modalità informatiche e regole per la raccolta delle DAT, né sono giuridicamente tenute ad organizzarsi in tal senso, cosicché il quadro è disomogeneo<sup>56</sup>. Al contempo ogni disponente, redigendo le DAT, mette in conto l'eventualità che la sua condizione di paziente incapace si verifichi all'improvviso, magari al di fuori del luogo abituale di dimora, senza conoscere i medici che prenderanno in carico il proprio caso clinico. Diversamente, quando cioè sussiste una vera e propria relazione terapeutica con un medico e un'equipe, lo strumento più adeguato a tutelare davvero la libertà di scelta del malato risulta essere la pianificazione condivisa della cura, regolata dall'art. 5 della stessa l. n. 219/2017 e pensata come strumento per chi è già paziente e non per chi immagina di divenire tale in futuro. La pianificazione condivisa, a differenza delle DAT, non necessita dell'invio presso una banca dati, bensì dell'inserimento «nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico»<sup>57</sup>, trattandosi di decisioni circostanziate, riferite ad una patologia nota, adottate dal paziente insieme al medico curante ed eventualmente ai propri familiari, in vista di imminenti e probabili evoluzioni della malattia che implicino una compromissione della coscienza<sup>58</sup>.

Si comprende meglio, pertanto, come per le DAT, che contengono disposizioni per situazioni ipotetiche e future, si renda invece opportuna la centralizzazione della loro raccolta, cosicché qualunque medico sappia, in qualsiasi parte del territorio nazionale si verifichi la necessità di dover prendere decisioni per un paziente divenuto incapace, dove rintracciare le sue disposizioni. Ai sensi dell'art. 1 del Regolamento, l'amministrazione statale responsabile è, non a caso, una sola, ossia il Ministero della salute, e responsabile operativamente per la gestione è la relativa Direzione generale competente in materia di digitalizzazione e sistemi informativi sanitari. È sempre il medesimo Ministero a definire il funzionamento e i contenuti informativi della banca e a regolare le modalità di accesso alla stessa da parte dei soggetti a ciò autorizzati. L'art. 5 del Regolamento, denominato *Interoperabilità con altre banche dati*, prevede che il disciplinare tecnico individui le modalità di interoperabilità tra la Banca dati nazionale, la rete unitaria del notariato e quelle eventualmente

---

<sup>52</sup> P. GHEZZI, *La blockchain per le politiche pubbliche*, in [Federalismi.it](http://Federalismi.it), 2/2021, 18 gennaio 2021, 104.

<sup>53</sup> *Ibidem*.

<sup>54</sup> M. MARCHESI, *Blockchain pubbliche e permissioned*, cit., 143.

<sup>55</sup> Lo stesso vale per il fiduciario eventualmente nominato dal disponente, sempre che abbia accettato e non sia stato revocato; il Regolamento, a questo riguardo, precisa che può accedere alle DAT registrate presso la banca «fino a quando conservi l'incarico», perché in caso contrario il fiduciario non avrà accesso ad alcun dato, eccetto gli estremi dell'atto di revoca (art. 4, comma 4, del Regolamento).

<sup>56</sup> Secondo dell'Associazione Luca Coscioni, nessuna Regione italiana ha inserito le DAT nel fascicolo sanitario elettronico: v. il comunicato [170mila biotestamenti nei Comuni. Tutti i dati](#).

<sup>57</sup> Art. 5 della l. n. 219/2017.

<sup>58</sup> Il Regolamento, infatti, all'art. 1, prevede che la banca dati sia solo per le DAT e non per la pianificazione condivisa delle cure, riferendosi solo alle «DAT di cui all'art. 4 della l. n. 219/2017». Sulla sostanziale differenza fra le DAT e la pianificazione anticipata delle cure, cfr. T. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana: una prospettiva etico-clinica*, in [Rivista di BioDiritto](#), 3/2016, 241; G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT*, cit., 145.

istituite nelle regioni. Il disciplinare tecnico, da parte sua, prevede che, in quest'ultimo caso, le unità organizzative individuate dalle regioni possano avere accesso alla banca dati nazionale delle DAT tramite autenticazione, al pari dei notai e degli ufficiali di stato civile.

Sembra quindi importante rimarcare che tali unità organizzative regionali si configurano, ai sensi del Regolamento, come *soggetti alimentanti al pari degli altri* e non come amministrazioni pubbliche aventi le medesime attribuzioni del Ministero della salute. Ai sensi dell'art. 7 del Regolamento, titolare del trattamento dei dati personali raccolti nella Banca dati nazionale è solo il Ministero della salute. È vero che, ai sensi dell'art. 7, comma 3, del Regolamento, anche «i notai, i comuni di afferenza degli ufficiali di stato civile, le rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero, le unità organizzative regionali di cui all'articolo 3, comma 1, lettera c), e le strutture sanitarie sono titolari del trattamento dei dati dagli stessi *raccolti*»<sup>59</sup>. Ma è solo il Ministero della salute il soggetto titolare dei dati *confluiti* presso la banca.

Tale responsabilità, dunque - così come la stessa banca dati - non è strutturata nella logica della condivisione e della distribuzione fra più amministrazioni, ma della centralizzazione. Occorre anzi sottolineare che la «consultazione» di questi dati non è consentita, ai sensi del Regolamento, se non ai soggetti legittimati, che sono il medico competente e l'eventuale fiduciario. L'art. 7, comma 3, del Regolamento assicura poi che «i dati contenuti nella Banca dati nazionale possono essere diffusi dal Ministero della salute esclusivamente in forma anonima e aggregata».

Sembra anche opportuno precisare che le disposizioni anticipate non possono qualificarsi, ai sensi della legge sul procedimento amministrativo, come «documenti attestanti fatti, qualità e stati soggettivi necessari per l'istruttoria del procedimento», che possono essere acquisiti d'ufficio «quando sono in possesso dell'amministrazione procedente ovvero detenuti, istituzionalmente, da altre amministrazioni»<sup>60</sup>. Le DAT, in altre parole, non sono documenti che possono circolare fra Ministeri e amministrazioni pubbliche, trattandosi di dati riservati a destinatari specifici.

Neppure risulta adatto, in questo caso, un registro *blockchain permissioned* (al quale abbiano accesso solo determinati soggetti), perché quest'ultimo ha senso, come si è detto, «quando il sistema di interesse coinvolge più organizzazioni, ma nessuna di queste, e nessuna organizzazione esterna, può prendersi carico della sua gestione»<sup>61</sup>. In definitiva non si comprende quale utilità potrebbe aggiungere un registro strutturato secondo la *blockchain*, che è funzionale, piuttosto, all'interconnessione, alla distribuzione e alla decentralizzazione. Non è questo, infatti, uno di quei casi in cui, ai sensi dello stesso menzionato documento del MISE, è possibile «ripartire tra le pubbliche amministrazioni le responsabilità di gestione dei dati»<sup>62</sup>.

#### 6. La banca dati per le DAT coinvolge lo 0,33 per cento dei soggetti che potrebbero avvalersene.

Se la *blockchain* è funzionale ad una gestione massiva di dati, viene infine in rilievo la scarsità dei dati contenuti nella banca dati per le DAT. Quest'ultima, infatti, non si configura come uno di quei pubblici registri continuamente utilizzati da un gran numero di cittadini e di amministrazioni pubbliche, per un volume importante di movimenti, operazioni e transazioni, rispetto a cui la nuova tecnologia informatica potrebbe rappresentare un valore aggiunto per gli utenti, quale soluzione incentrata «sui cittadini, sui loro diritti e reali bisogni»<sup>63</sup>. Nella banca dati per le DAT *riposano*, è il caso di dirlo, disposizioni che, qualora il disponente diventi incapace, indicano futuri, eventuali e incerti trattamenti sanitari, che potrebbero venire in rilievo, alle condizioni indicate nell'art. 4 della l. n. 219/2017, rispetto a future, eventuali e incerte situazioni cliniche che il disponente ha immaginato

---

<sup>59</sup> Corsivo di chi scrive.

<sup>60</sup> Così l'art. 18, commi 2, 3 e 3-bis, della l. n. 241 del 1990. In tema di autodichiarazioni cfr. M.A. SANDULLI, *Autodichiarazioni e dichiarazione "non veritiera"*, in *Giustizia Insieme*, 15 ottobre 2020.

<sup>61</sup> M. MARCHESI, *Blockchain pubbliche e permissioned*, cit., 147.

<sup>62</sup> Cfr. MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO, *Proposte*, cit., 21.

<sup>63</sup> *Ivi*, 23.

si verifichino. Le uniche modifiche possibili, con riguardo alle DAT, sono quelle attinenti alla revoca delle stesse e/o alla revoca del fiduciario; altra modifica immaginabile è quella del decesso del disponente. Un dato, quest'ultimo, che il Ministero della salute ha fatto trascurato di acquisire e di aggiornare, cosicché è anche possibile che, fra le DAT attualmente registrate presso la banca dati, vi siano anche quelle di soggetti deceduti, come conferma la nota del Consiglio del Notariato prima citata<sup>64</sup>. L'omissione del Regolamento e del suo allegato incidono, oltretutto, su di un altro aspetto, ove si consideri che «i dati personali presenti nella Banca dati nazionale sono cancellati trascorsi dieci anni dal decesso dell'interessato», ai sensi dell'art. 8 del Regolamento stesso, come si è visto.

Merita soprattutto attenzione il fatto che tale banca dati interessa, di fatto, all'incirca lo 0,33 per cento dei soggetti che potrebbero redigere le DAT. Si tratta quindi di un registro povero, come si evince dal seguente calcolo, piuttosto elementare. L'Associazione Luca Coscioni, nel dicembre 2019 (appena prima, dunque, dell'istituzione della banca dati), ha promosso un accesso agli atti per richiedere ai 106 Comuni con più di 60 mila abitanti quante DAT fossero state ricevute dall'entrata in vigore della legge 219 del 2017. Secondo i risultati pubblicati, le DAT sarebbero circa 170.000 in tutto<sup>65</sup>. Se tale cifra viene confrontata con il numero degli elettori della Camera dei deputati alle elezioni del 2018, di circa 50 milioni e 800 mila, risulta che la percentuale di coloro che hanno depositato le DAT a livello nazionale è circa dello 0,33% dei maggiorenni (gli stessi idonei a redigere le DAT)<sup>66</sup>. Un dato che, fra l'altro, per il motivo già segnalato, andrebbe depurato ulteriormente, in assenza di qualsiasi verifica sui disponenti deceduti. Il volume di dati e di *stakeholders* di questo registro è dunque minimo. Manca quindi il requisito della complessità e della numerosità dei partecipanti, che è il senso ma anche la garanzia stessa di sicurezza dei registri dati e delle banche organizzate secondo la *blockchain*.

Anche in base a queste considerazioni, non sembra che quello della banca dati per le DAT si presenti come uno di quei settori chiave in cui la *blockchain* potrà «rivoluzionare il modo con il quale le imprese, i privati, le amministrazioni pubbliche interagiscono» e un campo applicativo appropriato verso cui indirizzare gli investimenti, ai sensi del documento del MISE<sup>67</sup>. Se occorrono concretezza e proporzionalità nella valutazione del rapporto fra costi e benefici, il numero irrisorio delle DAT depositate è un dato non trascurabile.

## 7. Conclusioni

Il 20 gennaio 2021 il Parlamento europeo ha adottato una risoluzione sull'intelligenza artificiale con la quale ha tratteggiato le linee guida in questo ambito, che è in rapida evoluzione<sup>68</sup>. Nella costruzione di un quadro comune si auspica, in particolare, che sia sempre garantito il rispetto della dignità umana e dei diritti umani, come previsto dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione

---

<sup>64</sup> *Supra*, § 3. Il riferimento è alla nota del 10 febbraio 2020.

<sup>65</sup> Cfr. al sito dell'Associazione Luca Coscioni, il comunicato [170mila biotestamenti nei Comuni. Tutti i dati](#).

<sup>66</sup> Per questa considerazione già G. RAZZANO, *Riflessioni a margine delle raccomandazioni SIAARTI per l'emergenza covid-19, fra triage, possibili discriminazioni e vecchie DAT: verso una rinnovata sensibilità per il diritto alla vita?* in *Rivista AIC*, n. 3/2020, 113. Va anche notato come la stessa amministrazione interessata, ossia il Ministero della Salute, non abbia tuttora reso nota alcuna informazione in merito, nonostante l'art. 8 della stessa l. 219/2017 preveda che «il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge [quindi dal 2019, n.d.r.], una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute».

<sup>67</sup> Cfr. MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO, [Proposte per la strategia italiana in materia di tecnologie basate su registri condivisi e Blockchain](#), cit., 3-4.

<sup>68</sup> [Risoluzione del Parlamento europeo del 20 gennaio 2021 sull'intelligenza artificiale: questioni relative all'interpretazione e applicazione del diritto internazionale nella misura in cui l'UE è interessata relativamente agli impieghi civili e militari e all'autorità dello Stato al di fuori dell'ambito della giustizia penale \(2020/2013\(INI\)\)](#). Si noti, ancora, che, il 21 aprile 2021, la Commissione europea ha reso pubblica la [bozza definitiva di Regolamento sull'AI](#) (COM(2021) 206 final).

europea. Il principio fondamentale che si ricava dal documento è che la tecnologia non dovrebbe mai sostituire la responsabilità dell'uomo, soprattutto nelle decisioni finali. Questo principio acquista significato anche in relazione alle DAT. Infatti, a prescindere dalla circostanza che le DAT siano registrate o meno in una banca dati, e quale che sia la tecnologia informatica utilizzata, le decisioni mediche non potranno essere adottate in maniera automatica e robotizzata, ma, appunto, responsabile e, quindi, umana<sup>69</sup>.

Anche con riguardo alle promettenti tecnologie della *blockchain* e alle possibili applicazioni, centrale resta la questione della responsabilità dell'uomo rispetto alla macchina, in conformità con i principi costituzionali di dignità umana, di libertà personale e di tutela della salute. Ne sono corollari i principi del consenso informato e dell'autodeterminazione della persona, ai sensi della l. n. 219/2017. Allargando poi la visuale alla tema, anch'esso di rilevanza costituzionale, della protezione dei dati personali - tanto più se "sensibili", ai sensi dell'art. 9 del GDPR («categorie particolari di dati personali») - i suddetti principi si vanno declinando in senso nuovo, divenendo diritto di accesso, diritto alla portabilità dei dati, diritto alla cancellazione dei dati trattati con modalità digitali, diritto alla limitazione e all'opposizione dei trattamenti e, soprattutto, diritto a conoscere i meccanismi con cui vengono trattati i dati ad opera di sistemi automatizzati, tanto più se con effetti decisionali.

Tenendo conto di questo scenario, si è considerata in queste pagine la possibilità di sperimentare la *blockchain* - come auspicato nello studio del MISE concernente le [\*Proposte per la Strategia italiana in materia di tecnologie basate su registri condivisi e Blockchain\*](#) - per la banca dati per le DAT. Si è visto, tuttavia, come il Regolamento del Ministero della salute che disciplina tale banca sollevi più di una perplessità rispetto ai menzionati principi e come risultino profili di illegittimità sia rispetto alla legge sul consenso informato e le DAT, sia rispetto alle norme, interne ed europee, relative alla tutela dei dati personali. La norma transitoria contenuta nell'art. 11 del Regolamento, secondo cui i nominativi dei disponenti e la stessa copia delle DAT stilate precedentemente all'istituzione della banca dati, il 1° febbraio 2020, sono trasferiti d'ufficio, senza il consenso dei disponenti, dai soggetti alimentanti alla banca dati istituita presso il Ministero, perché «sarebbe troppo oneroso ricontattare tutti», risulta infatti non solo illegittima sul piano giuridico ma anche particolarmente grave e inaccettabile in chiave socio-politica, ove si voglia perseguire l'obiettivo di avvicinare i cittadini alla pubblica Amministrazione, intraprendendo la strada dell'innovazione tecnologica attraverso l'adesione consapevole e la fiducia reciproca.

Le stesse considerazioni valgono con riguardo ad un altro aspetto, che pure incide sulla libertà personale, sul diritto alla salute e sull'autodeterminazione del paziente. Il riferimento è all'impossibilità *tecnica* di revocare autonomamente, «in ogni momento», da parte dei pazienti, le DAT, come garantito dalla legge n. 219/2017, come si è visto.

Se pertanto è questo l'assetto normativo che circonda la banca dati per le DAT, appare inopportuno l'innesto, in questo ambito, di una sperimentazione tecnologica che voglia configurarsi come occasione per un processo di digitalizzazione all'insegna della partecipazione democratica e consapevole. Che senso può avere promettere la garanzia del «maggiore accesso possibile ai propri dati», in un contesto in cui neppure si è a conoscenza che questi siano stati trasmessi "d'ufficio" ad una banca dati? In un quadro così disciplinato si è ben lontani dal promuovere le maggiori tutele «rispetto al GDPR» e «il maggior accesso possibile al cittadino», come auspica il documento del MISE e come richiede il quadro normativo costituzionale ed europeo, che ricollegano la protezione dei dati personali alla tutela della dignità della persona umana<sup>70</sup>. Né è irrilevante, infine, il dato per cui solo lo 0,33 per cento dei soggetti che ne avrebbero la possibilità si è avvalso della possibilità di

---

<sup>69</sup> Fra l'altro, come prevede la legge n. 219/2017, le DAT possono essere anche disattese dal medico, in accordo col fiduciario, «qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4, comma 5).

<sup>70</sup> P. PERLINGIERI, *Privacy digitale e protezione dei dati personali*, cit., 483-484. V. anche ID., *Principio personalista, dignità umana e rapporti civili*, in *Annali della SISDIC*, 2020, 1 ss.; *Privacy digitale. Riservatezza e protezione dei dati personali tra GDPR e nuovo Codice privacy*, a cura di E. Tosi, Milano, 2019.



redigere DAT; dato che andrebbe ulteriormente depurato attraverso l'opportuna verifica sui disponibili ancora in vita, come si è visto.

In merito, quindi, all'opportunità di sperimentare la *blockchain* nell'ambito della banca dati per le DAT, sulla base delle ragioni sin qui viste, possono tratteggiarsi, in estrema sintesi, le seguenti conclusioni. Se l'obiettivo fosse quello di consolidare la fiducia fra i cittadini e l'innovazione digitale, il campo di applicazione prescelto è lungi dall'essere quello consono, trattandosi di un registro in cui i dati personali sono stati trasferiti d'ufficio e senza il consenso degli interessati. Se l'obiettivo fosse quello di ottenere risultati utili per altri campi di applicazione, verrebbe in rilievo una valutazione errata del rapporto costi/benefici, a motivo della povertà dei dati e delle transazioni realmente possibili attraverso questa banca dati. Se l'obiettivo, poi, fosse quello della distribuzione e della decentralizzazione della *governance*, osterebbe sia la natura necessariamente centralizzata della banca dati nazionale per le DAT, sia la circostanza che il Ministero della salute non è autorizzato a condividere i dati registrati di cui è titolare con altre amministrazioni pubbliche, a motivo del contenuto e delle finalità delle stesse DAT, cui hanno accesso, eventualmente, solo il medico e il fiduciario, alle condizioni previste dalla legge.