

Governance dei dati e conformità in materia di privacy: GDPR e ricerca scientifica

Nadina Foggetti

Università degli Studi di Bari A. Moro

Abstract. Con la diffusione di Big data è necessario il ricorso all'uso di approcci di tipo Data lake, ovvero di architetture in grado di avere un "contenitore" distribuito di dati che sostituisca i tradizionali repository.

Si è passati dal modello tradizionale basato sui silos di immagazzinamento di dati ad un approccio di tipo integrato secondo il quale si ricorre all'uso di data lake e di data warehouse che operano in modalità integrata. Al fine di rispondere alle differenti esigenze di storage, gestione e analisi di qualsiasi tipo di dato si rischia di memorizzare i dati in modo non legal-aware.

Obiettivo del lavoro è esaminare gli effetti che le recenti disposizioni fondate sull'accountability, comportano nel quadro della raccolta, analisi e gestione dei dati in ambito scientifico con particolare riguardo ai dati sanitari. Si analizzerà la disciplina vigente per esaminare le problematiche connesse alla governance dei dati, in ambito scientifico anche alla luce della garanzia del principio dell'Open Access.

Keywords. GDPR, Open Access, anonimizzazione, pseudonimizzazione

1. GDPR e ricerca scientifica

Alla luce del GDPR Reg. 2016/679 e del D.Lgs. 101/2018, occorre innanzitutto esaminare cosa debba intendersi per ricerca scientifica, considerato che solo nei confronti di questa particolare categoria di dati la golden rule del consenso può essere derogata. In particolare il GDPR stabilisce che il trattamento di dati personali per finalità di ricerca scientifica dovrebbe essere interpretato in senso lato e includere ai sensi del Cons. 159 sviluppo tecnologico, ricerca fondamentale, ricerca applicata e ricerca finanziata da privati, oltre a tenere conto dell'obiettivo dell'UE di istituire uno spazio europeo della ricerca ai sensi dell'art. 179 TFUE; nonché gli studi svolti nell'interesse pubblico nel settore della sanità pubblica. Il GDPR richiama l'uso aperto dei data set, nel rispetto del principio di libera circolazione, stabilendo che "dovrebbero applicarsi condizioni specifiche, in particolare per quanto riguarda la pubblicazione o la diffusione in altra forma di dati personali nel contesto delle finalità di ricerca scientifica, se il risultato della ricerca scientifica, in particolare nel contesto sanitario, costituisce motivo per ulteriori misure nell'interesse dell'interessato".

Il Regolamento n. 1290 del 2013 avente ad oggetto la condivisione dei risultati della ricerca, effettua una tripartizione rispetto agli obblighi relativi alla diffusione dei risultati della ricerca, tra Comunicazione, Dissemination e exploitation dei dati. La prima è volta a dimostrare alla società come i fondi europei contribuiscano ad affrontare certe sfide. La seconda riguarda un'attività relativa l'accesso e l'uso dei dati raccolti. L'ultima ha l'obiettivo di consentire lo sfruttamento economico della conoscenza sviluppata nel quadro della

Data Sharing Policy per i progetti H2020.

Quando parliamo di sfruttamento dei dati della ricerca scientifica occorre segnare una dicotomia tra i dati pseudonimizzati e quelli anonimizzati. Un principio fondamentale al centro del GDPR è l'anonimizzazione. Dati anonimizzati sono quei dati privati di tutti gli elementi identificativi e quindi non sono soggetti alle norme a tutela dei dati personali (G. Ziccardi, 2018).

I dati pseudonimi, invece, sono quei dati personali nei quali gli elementi identificativi sono stati sostituiti da elementi diversi, quali stringhe di caratteri o numeri (hash), oppure sostituendo al nome un nickname, purché sia tale da rendere estremamente difficoltosa l'identificazione dell'interessato. I dati pseudonimizzati, a differenza di quelli anonimizzati, sono comunque dati personali. Questa distinzione ha un impatto significativo in relazione al trattamento dei dati aventi natura scientifica.

I primi riguardano le attività di ricerca che rientrano pienamente nel quadro delle deroghe previste dall'articolo 9 GDPR. L'articolo in parola, infatti introduce un divieto di trattamento di particolari categorie di dati personali (tra cui i dati genetici, dati sanitari), disponendo al contempo deroghe specifiche, tra cui quella relativa alla ricerca scientifica, purché siano rispettati il principio di necessità e proporzionalità e siano introdotte misure per tutelare i diritti dell'interessato.

Nell'ipotesi relativa allo sfruttamento dei risultati consistenti in dati anonimizzati, il GDPR non si applica. L'ente destinatario dei dataset dovrà, tuttavia, adottare misure organizzative per tenere distinte le attività di ricerca da quelle commerciali, e quindi anche dataset "fisicamente" separati, per fare in modo che il regime agevolato si applichi ai trattamenti effettivamente svolti per scopo di ricerca.

In questi casi, il titolare del trattamento adotta misure appropriate per tutelare i diritti, le libertà e i legittimi interessi dell'interessato. Occorre precisare che in queste specifiche ipotesi il programma di ricerca dovrà essere oggetto di motivato parere favorevole del competente comitato etico a livello territoriale e dovrà essere sottoposto a preventiva consultazione del Garante ai sensi dell'articolo 36 del GDPR. La normativa risolve altresì l'annoso problema relativo all'esercizio dei diritti dell'interessato ai sensi dell'articolo 16 GDPR, nelle ipotesi dei trattamenti in parola, stabilendo che la rettifica e l'integrazione dei dati sono annotate senza apportare modifiche tali da pregiudicare il risultato della ricerca. Occorre precisare che l'art. 11 e il cons. 57 GDPR si occupano di definire l'impatto sull'analisi dei dati a fini di ricerca scientifica, specificando che "se le finalità per cui un titolare del trattamento tratta i dati personali non richiedono o non richiedono più l'identificazione dell'interessato, il titolare del trattamento non è obbligato a conservare, acquisire o trattare ulteriori informazioni per identificare l'interessato ai soli fini di rispettare il regolamento". Qualora invece, nelle ipotesi disciplinate dal paragrafo 1 dell'art. 11, il titolare del trattamento possa dimostrare di non essere in grado di identificare l'interessato, ne informa l'interessato, se possibile. In tali casi, gli articoli da 15 a 20 non si applicano tranne quando l'interessato, al fine di esercitare i diritti di cui ai suddetti articoli, fornisce ulteriori informazioni che ne consentano l'identificazione". Nel Cons. 57 si precisa che se i dati che tratta non gli consentono di identificare una persona fisica, il titolare del trattamento non

dovrebbe essere obbligato ad acquisire ulteriori informazioni per identificare l'interessato. Tuttavia il titolare del trattamento non dovrebbe rifiutare le ulteriori informazioni fornite dall'interessato al fine di sostenere l'esercizio dei suoi diritti.

L'art. 11, tuttavia segna un terza via tra anonimizzazione e pseudonimizzazione, poiché consente al titolare di adottare, modalità di trattamento di dati "deindicizzati" o comunque privi di modalità di identificazione delle persone, anche se questo comporta la privazione della possibilità di esercitare i loro diritti.

Ai sensi del Cons. 57, un titolare acquisisce dati che sono personali perché riferibili a persone identificate o identificabili, ma non ha interesse a raccogliere ed utilizzare anche gli elementi che possono consentire tale identificazione, in quanto inutili ai fini dei trattamenti che vuole porre in essere. Alla luce di quanto sostenuto è possibile affermare che il Cons. 57 estende l'efficacia dell'art. 11, in quanto non fa riferimento ad un'anonimizzazione, ma non si tratta neppure di una pseudonimizzazione, che richiede specifiche tutele rispetto all'interessato. Questa terza via si inserisce, grazie ad un'esegesi dell'art.11 in combinato disposto con il Cons. 57, tra il concetto di pseudonimizzazione e anonimizzazione dei dati. I dati non sono pseudonimi perché il titolare non è mai venuto in possesso degli identificativi (Cons, 57) o ne è venuto in possesso ma poi li ha staccati in modo irreversibile, neppure anonimi perché inizialmente sono stati raccolti come dati personali. L'articolo in parola consentirebbe ai titolari di porre in essere attività di Big Data e Data Analysis utilizzando dati strutturalmente personali che possono consentire trattamenti di norma non sottoposti ad una rigida tutela degli interessati, perché raccolti senza identificativi o perché trattati cancellando ogni indicatore relativo a persone.

2. The right to know

Alla luce del Regolamento 1290 del 2013, nonché del nuovo articolo 53 del codice dell'amministrazione digitale, che sancisce il principio dell'Open Data by default, il diritto all'accesso ai dati e all'uso dei dati stessi assume un'importanza cruciale. Già il Report of the Special Rapporteur on the promotion and protection of the right to freedom of opinion and expression, (Frank La Rue, 2011) evidenziava che "Internet has become an indispensable tool for realizing a range of human rights, combating inequality, and accelerating development and human progress, ensuring universal access to the Internet should be a priority for all States" e richiedeva agli Stati di adoperarsi al fine di "to support initiatives to ensure that online information can be accessed in a meaningful way by all sectors of the population". L'affermazione del diritto all'accesso (open science) afferente al diritto internazionale pone il problema dell'individuazione della natura giuridica della pretesa informativa e delle posizioni giuridiche ad essa annessa.

La Corte EDU è intervenuta in materia di "right to know" nell'ambito del diritto all'accesso ai dati relativi alla ricerca scientifica nella sentenza Magyar Helsinki Bizottság (Magyar Helsinki Bizottság c. Ungheria). La Corte EDU riconosce definitivamente il diritto di accesso alle informazioni di pubblico interesse, poiché connesso al diritto di ricevere e comunicare informazioni ex art. 10 in quanto 'mezzo' per tutelare altri diritti (M. MCDONAGH, 2013), consolidando la propria giurisprudenza (Bubon c. Russia). A fronte

di questo diritto la Corte non evidenzia l'esistenza di un obbligo giuridico di diffondere informazioni; secondo la Corte, infatti, "the fact that the information requested is ready and available ought to constitute an important criterion in the overall assessment". Sebbene l'approccio esegetico della Corte EDU sia fondamentale sotto il profilo di una ricostruzione della libertà di espressione in termini non meramente negativi, l'interpretazione risulta comunque restrittiva (R. PELED e Y. RABBIN, 2008).

Riferimenti bibliografici

La Rue F. (2011), Report of the Special Rapporteur on the promotion and protection of the right to freedom of opinion and expression, https://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/17session/A.HRC.17.27_en.pdf

McDonagh A. (2013), The Right to Information in International Human Rights Law, *Human Rights Law Review*, 13, pp. 25-55.

Peled R. - Rabbin Y. 2008, The Constitutional Right to Information, *Columbia Human Rights Law Review*, 42(2), pp. 357-401.

Sent. Corte EDU, Bubon c. Russia, ric. n. 63898/09, del 7 febbraio 2017.

Sent. Corte EDU Magyar Helsinki Bizottság c. Ungheria, ric. n. 18030/11, dell'8 novembre 2016.

Ziccardi G., (2018) *Cyberspazio e diritto. Il GDPR: una nuova era per la protezione dei dati?*, Mucchi, Milano.

Autrice



Nadina Foggetti - nadinafoggetti@gmail.com

Avvocato del Foro di Bari, mediatrice familiare e dottore di ricerca in Diritto Internazionale e dell'UE, ha conseguito un Master in Diritto Europeo e Transnazionale presso l'Università di Trento. Esperto per le PA dei processi di digitalizzazione e Open Data. Docente in corsi di perfezionamento e post-lauream, cultore della materia in Diritto Internazionale, Diritto dell'Unione Europea, del Commercio e Informatica Giuridica, attualmente ha un contratto per lo svolgimento dell'attività di ricerca presso l'Università degli studi di Bari "Aldo Moro" e ha partecipato a vari progetti nazionali e internazionali sui temi di cybercrime e cloud computing, nonché sul diritto all'istruzione. Autrice di diversi articoli scientifici di carattere internazionale su varie tematiche tra cui gli aspetti giuridici collegati alle nuove tecnologie ICT. Fa parte di gruppi di lavoro internazionali sul tema della tutela delle persone con disabilità.