

Premio Dona 2020

13 novembre 2020

Intervento di **Pasquale Stanzone** Presidente del Garante per la protezione dei dati personali



GARANTE
PER LA PROTEZIONE
DEI DATI PERSONALI

1. Durante la pandemia si sono avvicinate al digitale ampie fasce della popolazione, non tutte preparate all'uso dei nuovi strumenti (si pensi all'e-commerce, ma anche app destinate all'entertainment: giochi, film in streaming, etc): come difendersi dalla profilazione operata dalle piattaforme e vivere consapevolmente il nostro tempo?".

Le piattaforme stanno assumendo un ruolo sempre più determinante nelle dinamiche sociali, economiche, persino politiche, assurgendo a veri e propri poteri privati scevri, tuttavia, da un adeguato statuto di responsabilità. La pandemia ha dimostrato l'indispensabilità dei servizi da loro forniti- capaci di ricreare nello spazio virtuale quei legami impediti dal distanziamento- ma, al contempo, anche l'esigenza di una strategia difensiva rispetto al loro pervasivo potere di 'pedinamento digitale'.

La disciplina europea fa della privacy comportamentale un punto qualificante della sua strategia, per impedire che tali dati siano sfruttati, attraverso il microtargeting, a fini commerciali e persino – si pensi al caso Cambridge Analytica- sul piano politico-elettorale. La massima tutela è affidata al più forte presidio dell'autodeterminazione: il consenso informato, che per essere tale deve, tuttavia, essere anzitutto consapevole.

Per questo il Garante insiste, da tempo, sull'educazione digitale quale necessario presupposto di scelte libere e, appunto, consapevoli, tanto difficili quanto indispensabili al tempo della "zero-price economy", in cui servizi apparentemente gratuiti sono invece pagati al caro prezzo dei nostri dati e, quindi, della nostra libertà. Perché "quando è gratis, il prodotto sei tu.

Dobbiamo dunque partire dall'esperienza della pandemia per ricostruire, attorno alla nuova consapevolezza maturata, un'educazione (al) digitale come presupposto essenziale di cittadinanza nella società delle piattaforme..

2. Emergenza, digitale e diritto: qual è la chiave per tenere insieme questi tre aspetti?

L'emergenza è, sempre, uno "stress test" importante per la democrazia, perché costringe il diritto a normare l'eccezione, a ricercare il limite oltre il quale la compressione delle libertà finirebbe per annullarle. L'emergenza sanitaria di questi mesi è, se possibile, un banco di prova ancor più rilevante, perché coinvolge il diritto alla salute (l'unico definito fondamentale in Costituzione), nella sua duplice componente individualistica e solidarista, che attrae verso sé il "pendolo" del bilanciamento con gli altri diritti in gioco.

Questo non vuol dire, però, che ogni limitazione dei diritti fondamentali si giustifichi per il solo fine perseguito. **L'equilibrio instabile su cui si muove la democrazia è quello della proporzionalità** e del rispetto del contenuto essenziale dei diritti, pur nelle loro limitazioni. Questo riguarda tutti i diritti

che nella pandemia sono stati compressi: si pensi al diritto dell'arrestato a comparire dinanzi al "suo" giudice, certamente frustrato dalla celebrazione delle udienze di convalida da remoto. Ma per la protezione dati la ricerca dell'equilibrio è inevitabilmente più complessa per effetto del rapporto con la tecnica, ambivalente e pervasiva mai come oggi.

Il Digitale ha consentito, in questi mesi, di evitare che il distanziamento fisico divenisse anche sociale, facendoci vivere on line rapporti sociali impossibili offline, ricreando su innumerevoli piattaforme classi dove proseguire il percorso didattico, aule in cui celebrare processi, sale riunioni, persino spazi per feste o inedite palestre dove allenarsi da remoto. Ma la traslazione della vita on line non è un processo neutro: le straordinarie possibilità offerteci dalla tecnica espongono anche le nostre persone, tramite i dati con cui si esprimono, a nuove vulnerabilità, spesso sottostimate perché più sottili, meno note di quelle tradizionali e alimentate da minacce in costante evoluzione.

3.Che ruolo ha avuto la privacy nella pandemia? Come giudica la soluzione cui si è pervenuti rispetto ad Immuni?

Duranti questi mesi abbiamo sperimentato quanto sia difficile garantire che le legittime e finanche primarie esigenze di contenimento dei contagi non degenerino in gogna e caccia all'untore, tanto più estesa quanto più si avvalga del potere straordinario dei social.

Il Garante ha dovuto, sin dalle primissime settimane successive alla dichiarazione dello stato d'emergenza, rimarcare la necessità di evitare iniziative individuali ed estemporanee, avulse da una gestione organica della governance sanitaria, ricordando come spetti all'autorità sanitaria e soltanto ad essa, ricostruire la catena dei contagi, non certo per 'pubblici proclami' ma con una paziente quanto capillare analisi dei rapporti intercorsi con soggetti sottoposti a sorveglianza attiva.

Si è anche dovuto ricordare, rispetto al contesto lavorativo, come il potere organizzativo datoriale e il dovere di garantire requisiti essenziali di sicurezza ai lavoratori non possa legittimare accertamenti diagnostici ingiustificati o l'indebita pubblicità della condizione di morbilità dei dipendenti.

Ma il banco di prova probabilmente più importante e, almeno sinora, possiamo anche dire soddisfacente, è stato il **contact tracing**.

Su questo terreno la protezione dati si è dimostrata presupposto necessario di quella **fiducia nel digitale** senza la quale l'innovazione sarà vissuta come un processo imposto, da subire e rifuggire anziché come una straordinaria opportunità da sfruttare per rendere meno iniqua la società e vincere **quell'ideologia del "guscio"** che ci fa diffidare del nuovo, come dell'altro-da-noi, sol perché tale.

Ma il dibattito sul contact tracing ha anche reso evidente come la protezione dati sia condizione necessaria di un **governo democratico della complessità** (e ancor più dell'emergenza). In un contesto di generale marginalizzazione delle Camere e della stessa legge, la rivendicazione unanime della necessaria previsione legislativa per questa misura- tale da circoscrivere le limitazioni della privacy nella misura strettamente indispensabile al contenimento del contagio, selezionando le soluzioni tecnologiche meno invasive- è un dato indubbiamente importante. Esprime una presa di coscienza profonda delle **implicazioni che, sulla tenuta della democrazia, hanno le misure incidenti sulla protezione dati**, toccando un nervo scoperto del rapporto tra libertà e solidarietà, diritto e tecnica, garanzie e potere.

Nel merito, il dialogo tra noi, il Governo, le Camere, le istituzioni europee ha consentito di delineare **l'equilibrio più ragionevole tra esigenze** di sanità pubblica e privacy, prefigurando un sistema a titolarità pubblica, fondato sull'adesione volontaria del singolo con divieto di pregiudizio per chi non vi aderisca e con garanzie forti di pseudonimizzazione dei dati di prossimità dei dispositivi, con l'esclusione di ogni forma di geolocalizzazione e l'interruzione dell'attività della piattaforma alla fine dell'emergenza.

Tra le sirene del modello cinese e la biosorveglianza resa possibile dalla tecnica, si è dunque scelto un sistema che **tracci i contatti, non le persone**, che ne promuova le scelte **libere ma assunte nel segno della responsabilità solidale**, superando i mistificatori aut-aut tra salute e libertà individuali.

Sta maturando una **consapevolezza nuova** del ruolo della privacy nel governo democratico della tecnica, perché essa sia effettivamente al servizio dell'uomo e non viceversa.

4.Salute, privacy, dati clinici: come e perché si tutela la condizione di malattia?

La pandemia ha promosso una nuova consapevolezza dell'importanza di proteggere i nostri dati e quelli sulla salute in particolare, la cui natura è straordinariamente ambivalente: prezioso strumento di garanzia del diritto alla salute e alle cure (che, con lungimirante affermazione, la nostra Costituzione assicura anche "agli indigenti"), anche nella componente solidaristica della destinazione a fini di ricerca ma, al tempo stesso, prezioso frammento della vita più personale e intima di ciascuno, da proteggere da indebite ingerenze e da pericolose strumentalizzazioni. Non a caso, tra le prime norme dell'ordinamento sulla riservatezza si annoverano proprio quelle inerenti i dati sanitari, da proteggere per evitare fughe dalla diagnosi e dalla terapia, così da costruire, sulla base dell'affidamento riposto nel segreto professionale, quel rapporto strettamente fiduciario tra medico e paziente che costituisce l'architrave della disciplina odierna e della giurisprudenza sull'autodeterminazione terapeutica.

E questo, proprio per la natura assolutamente peculiare dei dati sanitari: ipersensibili, avremmo detto fino a pochi anni fa, perché espressivi della più autentica essenza della privatezza: del corpo, delle sue patologie, delle sue carenze, delle sue irregolarità e per questo suscettibili di esporre il singolo alle più meschine discriminazioni, stigmatizzazioni, classificazioni.

Non a caso, i dati sanitari sono tra quelli che beneficiano della maggiore tutela accordata dall'ordinamento: misure di garanzia rafforzate, presupposti di liceità del trattamento particolarmente stringenti, declinazione più tassativa del canone di proporzionalità, pari rango quale criterio rigoroso di legittimazione dell'accesso anche soltanto documentale, stretta indispensabilità a fini informativi quale parametro di ammissibilità della comunicazione giornalistica, divieto di divulgazione.

Un'altra caratteristica del peculiare dei dati sulla salute è quella della loro possibile condivisione. Come ha chiarito la Cassazione, infatti, la tutela accordata al dato relativo alla patologia di un minore non può non estendersi ai genitori, nella misura in cui racconta di una vulnerabilità non limitabile al singolo, ma necessariamente estesa al gruppo (non necessariamente di sangue ma, certo, di affetti) che di quella malattia si faccia carico. Non si tratta, attenzione, della condivisione, su base genetica, di un dato clinico ma, piuttosto, della compartecipazione di una pluralità di soggetti a una condizione di fragilità, da proteggere da indebite ingerenze.

Ecco, dunque, che la polivalenza del dato sanitario si palesa in tutta la sua complessità ma anche in tutta la sua ricchezza e potenzialità, che la tecnica può valorizzare ma anche violare, se non ben governata.

5.Qualì insegnamenti possiamo trarre dall'esperienza di questi mesi per il futuro del rapporto tra privacy e salute?

La pandemia ha accelerato in ogni campo il processo di digitalizzazione, con il merito di mostrarcene, spesso, oltre ai rischi possibili anche le straordinarie potenzialità.

La telematizzazione della sanità è apparsa, in questo senso, una straordinaria occasione di sviluppo, innovazione, competitività, da promuovere per l'efficienza e universalità delle cure e per una migliore programmazione della spesa sanitaria. Tuttavia, si è anche compreso come la sanità digitale vada realizzata all'interno di un progetto organico e lungimirante di governance sanitaria, che minimizzi i rischi cibernetici e promuova una condivisione selettiva dei dati con loro destinazione solidaristica, anche a fini di ricerca, ma con le dovute cautele per evitare ogni possibile reidentificazione degli interessati.

L'esperienza del tracciamento dei contatti, della gestione delle procedure sanitarie anche a distanza, con la telemedicina, dell'applicazione ai dati epidemiologici di tecniche di intelligenza artificiale, ha rappresentato un'importante occasione di sviluppo e sperimentazione di soluzioni innovative.

Le potenzialità emerse in questo contesto non vanno disperse, le risorse messe in campo vanno valorizzate all'interno di una strategia di innovazione che abbia come scopo ultimo e, ad un tempo, come presupposto di legittimazione, la persona le cui vulnerabilità vanno protette, per garantire quella pari dignità sociale la cui realizzazione costituisce uno degli obiettivi primari della nostra Costituzione.

La protezione dei dati personali è, in questo senso, una componente essenziale di questo percorso, nella sua capacità di realizzare una virtuosa sinergia tra tutela della persona e gli altri beni giuridici in gioco. Rispetto al diritto alla salute, la sintesi sembra essere stata realizzata, in maniera equilibrata e lungimirante, nel contesto pandemico.

Facciamo tesoro di questa esperienza e della consapevolezza che ne abbiamo tratto. Sulla sinergia tra salute, innovazione e privacy si giocherà una sfida sempre più determinante per le nostre società, che dobbiamo impegnarci a vincere nel segno, ancora una volta, della centralità della persona e della sua dignità.