

Ciberspazio e Diritto

Rivista Internazionale di Informatica Giuridica

Periodico quadrimestrale

Direttore

Giovanni Ziccardi

Professore Associato di Informatica Giuridica - Università degli Studi di Milano

Comitato Scientifico e Referees

Paolo Becchi

Università degli Studi di Genova

Nerina Boschiero

Università degli Studi di Milano

Albina Candian

Università degli Studi di Milano

Maria Teresa Carinci

Università degli Studi di Milano

Pasquale Costanzo

Università degli Studi di Genova

Marilisa D'Amico

Università degli Studi di Milano

Francesco Delfini

Università degli Studi di Milano

Alberto Maria Gambino

Università Europea di Roma

Paolo Di Lucia

Università degli Studi di Milano

Diana-Urania Galetta

Università degli Studi di Milano

Luca Lupářia

Università di Roma Tre

Claudio Luzzati

Università degli Studi di Milano

Monica Palmirani

Università degli studi di Bologna

Giovanni Pascuzzi

Università degli Studi di Trento

Lorenzo Picotti

Università degli Studi di Verona

Dianora Poletti

Università di Pisa

Oreste Pollicino

Università Bocconi

Giovanni Sartor

Università degli Studi di Bologna

Vito Velluzzi

Università degli Studi di Milano



STEM Mucchi Editore

Ciberspazio e Diritto

Rivista Internazionale di Informatica Giuridica

*Informatica Giuridica
Diritti di Libertà e Dissidenza Digitale
Investigazioni Digitali*

Rivista quadrimestrale

Vol. 20, n. 62 (1-2 - 2019)



STEM Mucchi Editore

Direzione e Redazione: Prof. Avv. Giovanni Ziccardi c/o
Amm.ne: STEM Mucchi Editore - Via Emilia est, 1741 41122 Modena

Autorizzazione del Tribunale di Modena, n. 1507 del 10/12/1999

issn 1591-9544

© STEM Mucchi Editore - Società Tipografica Editrice Modenese Srl
Via Emilia est, 1741 - 41122 Modena
info@mucchieditore.it
www.mucchieditore.it
facebook.com/mucchieditore
twitter.com/mucchieditore
instagram.com/mucchi_editore

La legge 22 aprile 1941 sulla protezione del diritto d'Autore, modificata dalla legge 18 agosto 2000, tutela la proprietà intellettuale e i diritti connessi al suo esercizio. Senza autorizzazione sono vietate la riproduzione e l'archiviazione, anche parziali, e per uso didattico, con qualsiasi mezzo, del contenuto di quest'opera nella forma editoriale con la quale essa è pubblicata. Fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nel limite del 15% di ciascun volume o fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni per uso differente da quello personale potranno avvenire solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata dall'editore o dagli aventi diritto.

Vol. 20 n. 62 (1-2 - 2019)
Impaginazione STEM Mucchi (MO), stampa Legodigit (TN)

Finito di stampare nel mese di settembre del 2019

Ciberspazio e Diritto

Direttore

Prof. Avv. **Giovanni Ziccardi**, Facoltà di Giurisprudenza, Univ. degli Studi di Milano

Comitato Scientifico

Paolo Becchi, Università di Genova; **Nerina Boschiero**, Università di Milano; **Albina Candian**, Università di Milano; **Maria Teresa Carinci**, Università di Milano; **Pasquale Costanzo**, Università di Genova; **Marilisa D'Amico**, Università di Milano; **Francesco Delfini**, Università di Milano; **Paolo Di Lucia**, Università di Milano; **Diana-Urania Galetta**, Università di Milano; **Alberto Maria Gambino**, Università Europea di Roma; **Luca Lupária**, Università di Roma Tre; **Claudio Luzzati**, Università di Milano; **Monica Palmirani**, Università degli studi di Bologna; **Giovanni Pascuzzi**, Università di Trento; **Lorenzo Picotti**, Università di Verona; **Dianora Poletti**, Università di Pisa; **Oreste Pollicino**, Università Bocconi; **Giovanni Sartor**, Università di Bologna; **Vito Velluzzi**, Università di Milano.

Comitato Editoriale

Angelica Bonfanti, Università di Milano; **Fabio Bravo**, Università di Bologna; **Raffaella Brighi**, Università di Bologna; **Roberto Caso**, Università di Trento; **Rossella Cerchia**, Università di Milano; **Corrado del Bò**, Università di Milano; **Roberto Flor**, Università di Verona; **Letizia Mancini**, Università di Milano; **Monica Palmirani**, Università di Bologna; **Giovanni Pellerino**, Università di Lecce; **Pierluigi Perri**, Università di Milano; **Francesca Poggi**, Università di Milano; **Giovanni Maria Riccio**, Università di Salerno; **Andrea Rossetti**, Università di Milano Bicocca; **Margherita Salvadori**, Università di Torino; **Stefania Stefanelli**, Università di Perugia; **Stefano Zanero**, Politecnico di Milano.

Comitato redazionale

Giulia Escurolle; Silvia Martinelli; Michele Martoni; Samanta Stanco; Gabriele Suffia.

Informazioni per gli abbonati

L'abbonamento decorre dal 1 gennaio di ogni anno e dà diritto a tutti i numeri dell'annata, compresi quelli già pubblicati. Il pagamento può essere effettuato direttamente all'editore tramite bonifico intestato a STEM Mucchi Editore (IT92E0760112900000011051414 - SWIFT/BIC:BPPIITRRXX), a ricevimento fattura (valido solo per enti e società), mediante carta di credito (sottoscrivendo l'abbonamento on line all'indirizzo www.mucchieditore.it, oppure precisando numero, scadenza e data di nascita). Al fine di assicurare la continuità nell'invio dei fascicoli, gli abbonamenti si intendono rinnovati per l'anno successivo. La disdetta dell'abbonamento va effettuata tramite raccomandata a/r alla sede della Casa editrice entro il 31 dicembre dell'annata in corso. I fascicoli non pervenuti all'abbonato devono essere reclamati al ricevimento del fascicolo successivo. Decorso tale termine si spediscono, se disponibili, dietro rimessa dell'importo (prezzo di copertina del fascicolo in oggetto). Le annate arretrate sono in vendita al prezzo della quota di abbonamento dell'anno in corso. Si accordano speciali agevolazioni per l'acquisto di più annate arretrate, anche non consecutive, della stessa rivista. Per l'acquisto di singoli fascicoli della rivista consultare il catalogo online all'indirizzo www.mucchieditore.it. Il cliente ha la facoltà di recedere da eventuali ordini unicamente mediante l'invio di una lettera raccomandata a/r alla sede della Casa editrice, o e-mail (seguita da una raccomandata a/r) entro le successive 48 ore atte a consentire l'identificazione del cliente e dell'ordine revocato (merce, data, luogo, etc.). La revoca dell'ordine deve essere spedita entro e non oltre il 10° giorno successivo alla data di sottoscrizione.

Abbonamento annuo (3 numeri, iva inclusa)

Italia € 72,00 - Cartaceo + Digitale € 85,00 - Cartaceo + Digitale IP € 92,00
Estero € 86,00 - Cartaceo + Digitale € 99,00 - Cartaceo + Digitale IP € 106,00
Versione digitale € 56,00 - Digitale IP € 65,00

Ogni fascicolo cartaceo € 24,00 + spese di spedizione

Ogni fascicolo digitale € 20,00

La fruizione dei contenuti digitali avviene tramite la piattaforma www.torrossa.it

Per maggiori informazioni si rimanda alla Sezione Periodici di www.mucchieditore.it

Rivista soggetta a doppia peer-review

Codice etico della Rivista e procedura di Review

La qualità scientifica dei lavori pubblicati è assicurata da una procedura di revisione (c.d. peer review), attuata secondo principi di trasparenza, autonomia e indiscusso prestigio scientifico dei revisori.

- Il lavoro è sottoposto a un esame preliminare da parte del Direttore, del Comitato di Redazione o di un loro componente delegato, per rilevare la sua attinenza alle caratteristiche e ai temi propri della rivista, nonché l'eventuale presenza di evidenti e grossolane carenze sotto il profilo scientifico.
- Il successivo referaggio consiste nella sottoposizione del lavoro alla valutazione di due professori esperti nella materia, italiani o stranieri, scelti dalla direzione nell'ambito di un comitato di *referees* o, in casi eccezionali, inerenti alla specificità dell'argomento trattato, all'esterno dello stesso.
- Il sistema di referaggio è quello c.d. doppio cieco (*double blind peer review*): lo scritto è inviato ai due revisori in forma anonima. All'autore non sono rivelati i nomi dei revisori. I revisori sono vincolati a tenere segreto il loro operato e si impegnano a non divulgare l'opera e le relative informazioni e valutazioni, che sono strettamente confidenziali: l'accettazione preventiva di questo vincolo e di questo impegno è precondizione per assumere il compito di referaggio.
- I nomi dei revisori consultati per la valutazione dei lavori pubblicati dalla rivista nel corso dell'anno sono pubblicati in apposito elenco nell'ultimo fascicolo dell'annata senza riferimento ai lavori valutati.
- I revisori invieranno alla direzione (o al componente delegato), la proposta finale, che può essere di: accettazione dello scritto per la pubblicazione (eventualmente con un lavoro di editing); accettazione subordinata a modifiche migliorative, sommariamente indicate dal revisore (in questi casi lo scritto è restituito all'autore per le modifiche da apportare); non accettazione dello scritto per la pubblicazione.
- I revisori, nel pieno rispetto delle opinioni degli autori e a prescindere dalla condivisione del merito delle tesi da essi sostenute, dovranno

tenere in specifica considerazione l'originalità e l'utilità pratica delle idee espresse nel lavoro, nonché la conoscenza delle fonti pertinenti, la consapevolezza culturale, la consistenza critica del percorso argomentativo e la correttezza formale.

- La direzione della rivista ha la responsabilità ultima della decisione di pubblicazione o meno del contributo, ferma restando la esclusiva responsabilità dell'autore per il suo contenuto e le opinioni in esso manifestate.

Ciberspazio e Diritto n. 62 (1-2 - 2019), in questo numero:

INFORMATICA GIURIDICA COPYRIGHT, INTELLIGENZA ARTIFICIALE E BIG DATA

- 11 Deepfake, ovvero *Manipola et impera*. Un'analisi sulle cause, gli effetti e gli strumenti per la sicurezza nazionale, nell'ambito dell'utilizzo malevolo dell'intelligenza artificiale ai fini di disinformazione e propaganda,
FEDERICA BERTONI
- 29 La gestione individuale e collettiva del diritto d'autore alla luce del recepimento della Direttiva 2014/26/UE,
DEBORAH DE ANGELIS
- 43 Profili giuridici delle valute virtuali,
CARLO LANFRANCHI
- 65 Attività amministrativa e intelligenza artificiale,
LUIGI VIOLA
- 117 Il consumatore nella prospettiva dei *big data*: alcune considerazioni filosofico-giuridiche,
ADRIANO ZAMBON

GDPR, SICUREZZA E PROTEZIONE DEI DATI

- 133 La portabilità dei dati personali,
JESSICA BOZZOLI
- 161 Finalità di ricerca scientifica ed eccezioni alla disciplina della protezione dei dati personali,
ROBERTO CIPPITANI
- 177 L'evoluzione del trattamento dei dati religiosi: dalla legge 675/1996 al Regolamento (UE) 2016/679,
GIOVANNI FRANCO
- 197 Regolamento Europeo 2016/679: alcune normazioni di riferimento per declinare sul campo il principio dell'accountability,
FAUSTO MAZZONI

241 Il trattamento dei dati nel Sistema Sanitario Nazionale italiano alla luce del Provvedimento del Garante del 7 marzo 2019,
MANLIO D'AGOSTINO PANEBIANCO

271 *Insider Threat*: Analisi dei recenti attacchi al protocollo di Internet BGP. La debolezza dei sistemi basati sulla fiducia,
ANDREA RAZZINI

SOCIETÀ DELL'INFORMAZIONE E DIRITTO PENALE, REATI INFORMATICI
E INVESTIGAZIONI DIGITALI

297 *Cybercrime e criminal profiling*: i nuovi approcci delle tecniche investigative nell'era tecnologica,
ANDREA SCIRPA

311 Cyberstalking, le condotte tipiche e i soggetti coinvolti
SAMANTA STANCO

329 Procedimenti giudiziari, media e ruolo dei social: interazioni, problematiche e riflessioni.
GUGLIELMA VACCARO

Finalità di ricerca scientifica ed eccezioni alla disciplina della protezione dei dati personali*

ROBERTO CIPPITANI**

SOMMARIO: 1. Dati personali e attività di ricerca. – 2. Finalità scientifiche. – 3. Finalità scientifiche ed eccezioni ai diritti della persona interessata. – 4. Utilizzi successivi e principio di granularità. – 5. Conservazione dei dati e conseguenze sui diritti dell’interessato. – 6. Equilibrio tra protezione dei dati personali e libertà di ricerca.

1. *Dati personali e attività di ricerca.*

La grande disponibilità di dati è oramai considerata uno dei principali strumenti di indagine da parte della comunità scientifica.

Ciò accade principalmente in ambito biomedico. La maggior parte delle attuali conoscenze in questo campo deriva dallo studio sistematico di campioni biologici umani conservati in biobanche, contenenti materiali come sangue, cellule, tessuti e DNA, nonché informazioni associate al campione e riguardanti il donatore¹.

Inoltre, l’uso di massicce quantità di dati è di cruciale importanza anche in altri ambiti scientifici², dalle scienze sociali, a quelle tecniche,

* L’articolo è uno dei risultati dell’attività nell’ambito del Progetto “Umbria Biobank: Start up per una Biobanca in Umbria”, Progetto PRJ-1506, Azione 2.3.1, POR-FESR 2014-2020, cofinanziato dall’Unione Europea e dalla Regione Umbria.

** Professore straordinario di Diritto privato, Università degli Studi di Perugia, Dipartimento di Medicina. Membro del Centro di Ricerca «Rights and Science». Insegna Biodiritto e Diritto dell’informatica e informatica forense. Si occupa di aspetti giuridici ed etici della ricerca scientifica.

¹ Tra gli altri, v. J. EDER, H. GOTTHEIS, K. ZATLOUKAL, “IT Solutions for Privacy Protection in Biobanking”, in «Public Health Genomics», vol. 15, 2012, pp. 254-262.

² Per un quadro generale, v. i documenti della Commissione Europea che si occupano di ricerca, come “Guidance How to complete your ethics self-assessment”; “Roles and Functions of Ethics Advisors/Ethics Advisory Boards in EC-funded Projects”; “Euro-

alle discipline che si occupano della natura e dell’ambiente³.

Di particolare rilievo giuridico sono i problemi posti dall’utilizzo di dati personali e cioè «qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile (“interessato”), così come definiti dall’art. 4 n. 1 del vigente Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali (di seguito, utilizzando l’acronimo in inglese “GDPR”».

Molto spesso i dati personali raccolti durante le ricerche rilevano aspetti particolarmente delicati della persona e quindi rientrano nella definizione di “dati sensibili” (v. art. 9 GDPR), come appunto i dati sanitari e genetici⁴, ma anche quelli che rivelino opinioni di carattere politico o le convinzioni sociali, nella ricerca delle scienze sociali⁵.

pean Textbook on Ethics in Research” e il “Syllabus on Ethics in Research. Addendum to the European Textbook on Ethics in Research”.

³ Sui problemi etici e giuridici sollevati dalle collezioni di risorse biologiche vegetali e animali, si permetta il rinvio a R. CIPPITANI, “La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas”, in C. MAYORGA MUÑOZ, F. TREGGARI (a cura di) *Biodiversidad y Conocimientos Tradicionales*, Ediciones Universidad de la Frontera: Santiago del Cile, pp. 125-147.

⁴ In particolare, i dati genetici, in precedenza non direttamente considerati dalle fonti come dati personali (v. la “Convenzione di Strasburgo n. 108 sulla protezione delle persone rispetto al trattamento automatizzato di dati personali” del 1981 del Consiglio d’Europa e la Direttiva 95/46/CE dell’Unione Europea del 24 ottobre 1995), ma comunque qualificati come tali dalla letteratura (cfr. M. D’AMICO, «Il trattamento pubblico dei dati sensibili: la disciplina italiana a confronto con il modello europeo, in Il diritto comunitario e degli scambi internazionali», Vol. n. 4, 2002, p. 817 ss.) e dai documenti emessi da organismi sovranazionali (V. l’“Explanatory Memorandum” della Raccomandazione n. R (97)5 del Comitato dei Ministri del Consiglio d’Europa (v. par. 41) il documento di lavoro sui dati genetici, adottato il 17 marzo 2004 dall’*Article 29 Data Protection Working Party*, par. III, p. 5), oggi vengono definiti dal GDPR come dati particolari (v. artt. 4, n.13 e 9, par. 2, GDPR) e corrispondono ai dati che, prima dell’entrata in vigore di tale testo normativo, venivano definiti come “sensibili”.

⁵ Vedi, tra i documenti che ricordano la necessità di adottare cautele nel trattamento dei dati personali sensibili nella ricerca in campo sociale, COMMISSIONE EUROPEA, “Ethics in Social Science and Humanities”, 2018, disponibile in Internet al seguente indirizzo (http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020_ethics-soc-science-humanities_en.pdf); Id., “Guidance Note for Researchers and Evaluators of Social Sciences and Humanities Research”, 2010, disponibile in Internet al seguente indirizzo: https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/89867/social-sciences-humanities_en.pdf; Social Research Association, “Ethical Guidelines”, 2003, disponibile in Internet al seguente indirizzo: <http://the-sra.org.uk/wp-content/uploads/ethics03.pdf>.

Nei paragrafi successivi si esamineranno le regole ed i principi applicabili al trattamento dei dati personali effettuato con finalità di ricerca scientifica⁶.

Come si vedrà, il nuovo Regolamento si occupa del tema in modo più sistematico e completo rispetto alla Direttiva previgente. In particolare, la disciplina del trattamento dei dati personali effettuato per tali finalità, nel GDPR, si basa sulle necessità derivate dall'attività di ricerca e prevede alcune deroghe alla disciplina generale in materia di protezione dei dati personali.

2. *Finalità scientifiche*

Ai sensi dell'art. 5, par. 1 del Regolamento UE n. 2016/679, i dati personali devono essere raccolti in modo lecito (lett. a) e solo per realizzare specifici scopi; inoltre, possono essere trattati ulteriormente in modo compatibile con le finalità iniziali (cosiddetto “principio di limitazione della finalità”).

In un eventuale trattamento ulteriore, non tutte le finalità sono considerate accettabili, ma tra queste si può senz'altro annoverare l'attività scientifica.

Oggi, le costituzioni nazionali e sovranazionali, così come il diritto internazionale, considerano l'attività accademica e, in particolare, la ricerca, come una libertà fondamentale, necessaria per assicurare il benessere della collettività⁷.

La rilevanza della ricerca, in quanto fulcro dell'integrazione europea, è in particolare sottolineata dalle fonti comunitarie degli ultimi trent'anni. Ciò è spiegato dai documenti istituzionali della strategia di Lisbona del 2000 e, oggi, in “Europa 2020”⁸.

⁶ Per un commento generale alla disciplina del GDPR in materia di ricerca, si rinvia ampiamente a S. STEFANELLI, “Trattamento di dati personali per scopi di ricerca scientifica”, in G. CASSANO, V. COLAROCCHIO, G.B. GALLUS, F. MICOZZI (a cura di), *Il Processo di Adeguamento al GDPR*, Milano, Giuffrè, 2018, p. 319 ss.

⁷ Vedi C.F. MOLINA DEL POZO, C. ARCHONTAKI, “Libertad de artes y de Investigación Científica, Libertad de Cátedra”, in M.I. ÁLVAREZ LEDESMA, R. CIPPITANI (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, Roma-Perugia-México, ISEG, 2013, pp. 361-367.

⁸ COMMISSIONE EUROPEA, *Europe 2020, A strategy for smart, sustainable and inclusive growth*, COM(2010) 2020 final, 3 March 2010.

Di questo rilievo dà evidenza anche il GDPR (cfr. il Considerando 159), il quale sottolinea l'importanza della circolazione delle informazioni per la costruzione dello Spazio europeo della ricerca, come previsto dall'art. 179, par. 2, lettera a) del Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea, ove è previsto che «i ricercatori, le conoscenze scientifiche e le tecnologie circolino liberamente».

Inoltre, la rilevanza dell'interesse scientifico nelle attività di raccolta dei dati personali è specificata nelle fonti che riguardano particolari tipologie di dati, come quelli genetici (vedi, per esempio, l'art. 5, punto ii) della Dichiarazione dell'UNESCO del 2003; in ambito nazionale, v. artt. 16-10 e 16-11 del Codice Civile francese; in Italia, v. l'Autorizzazione Generale n. 8/2012 del 15 dicembre 2016 del Garante per la protezione dei dati personali, par. 3, lett. a)).

La legittimità del trattamento dei dati personali per finalità scientifiche si accompagna alla considerazione delle peculiarità dell'attività di ricerca e, quindi, alla necessità di stabilire regole di tipo particolare. Infatti, come afferma il preambolo del GDPR, «per rispondere alle specificità del trattamento dei dati personali per finalità di ricerca scientifica dovrebbero applicarsi condizioni specifiche» (v. Considerando n. 159).

La mancanza di tali regole particolari, infatti, potrebbe comportare una limitazione all'accesso ai dati⁹, con effetti negativi sulla ricerca scientifica¹⁰.

3. *Finalità scientifiche ed eccezioni ai diritti della persona interessata.*

Il GDPR riconosce un catalogo di diritti da far valere nei confronti dei soggetti coinvolti nel trattamento dei dati personali.

Tra questi diritti è previsto anche il consenso, divenuto la principale espressione del principio etico-giuridico dell'autodeterminazione del-

⁹ W.W. LOWRANCE, F.S. COLLINS, "Identifiability in Genomic Research", in «Science», vol. 317, 3 August 2007, pp. 600-602.

¹⁰ Sull'impatto che questo avrebbe sulla ricerca in campo genetico, v. le conclusioni di M. GYMREK, A.L. MCGUIRE, D. GOLAN, E. HALPERIN, Y. ERLICH, "Identifying Personal Genomes by Surname Inference", in «Science», vol. 339, n. 6117, 18 gennaio 2013, pp. 321-324; v. anche l'editoriale di «Nature» intitolato "Genetic Privacy. The ability to identify an individual from their anonymous genome sequence, using a clever algorithm and data from public databases, threatens the principle of subject confidentiality", in «Nature», vol. 493, 24 gennaio 2013, p. 451.

le persone¹¹, quando esse sono coinvolte in pratiche utili e necessarie, ma anche potenzialmente pregiudizievoli per l'individuo, come quelle mediche (v. l'art. 2, par. 2, n. 21, Regolamento (UE) n. 536/2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano; v. anche il principio stabilito dall'art. 5 della Convenzione di Oviedo) e, appunto, quelle scientifiche.

Questo principio è affermato con specifico riferimento ai dati personali dall'art. 8, par. 2, secondo periodo, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, che va letto, tra l'altro, in connessione con l'art. 3 della stessa Carta, che prescrive il consenso delle persone quando sono interessate dalla pratica medica e dalla ricerca scientifica.

La legislazione, nazionale o sovranazionale, può imporre limitazioni ed eccezioni alla tutela dei dati personali ed alla relativa richiesta di consenso informato, come nei casi di sicurezza nazionale, difesa, pubblica sicurezza, interessi economici o finanziari rilevanti o la protezione degli interessati o dei diritti e delle libertà altrui (cfr. art. 23 GDPR).

In modo particolare, le fonti forniscono una serie di eccezioni e limitazioni dei diritti della persona interessata, nel caso in cui le informazioni personali siano utilizzate nelle attività scientifiche¹². Già la Direttiva 95/46/CE prevedeva che gli Stati membri avrebbero potuto stabilire deroghe ai diritti della persona interessata, qualora i dati fossero stati utilizzati esclusivamente ai fini della ricerca scientifica (art.13, par.3).

Il nuovo Regolamento europeo sulla protezione dei dati personali sviluppa e precisa l'accenno contenuto nella previgente Direttiva, prevedendo, nel citato art. 89, che quando i dati personali sono trattati a fini di ricerca scientifica o storica o a fini statistici, le norme europee e nazionali possono prevedere deroghe ai diritti normalmente spettanti agli interessati, quali il diritto di accesso (art. 15), il diritto di rettifica (art. 16), il diritto di limitazione del trattamento (art. 18) e il diritto di opposizione (art. 21).

¹¹ S. MONNIER, “La reconnaissance constitutionnelle du droit au consentement en matière biomédicale. Étude de droit comparé”, in «Revue internationale de droit comparé», 2001, p. 383.

¹² V. COMMISSIONE EUROPEA, *Open Innovation, Open Science, Open to the World - a vision for Europe*, Bruxelles, 2016.

Le leggi possono parimenti stabilire una deroga al diritto di cancellazione (il c.d. “diritto all’oblio”)¹³, di cui all’articolo 17, par. 1, del GDPR.

Deroghe ai diritti normalmente riconosciuti agli interessati sono inoltre previste da fonti del Consiglio d’Europa in materia di dati medici (v. ad esempio, art. 8, par. 2. d) della raccomandazione R (97)).

Le deroghe ai diritti sono soggette, oltre ai limiti di cui si parlerà in seguito, al rispetto di alcuni requisiti soggettivi e oggettivi.

Sotto il profilo soggettivo, il personale addetto al trattamento ai dati personali deve essere professionalmente qualificato (cfr., ad esempio, par. 14 della Dichiarazione di Helsinki e art. 28, par. 1, lett. f), del Regolamento UE n. 536/2014) e deve rispettare gli obblighi professionali e le norme deontologiche (cfr. art. 4 della Convenzione di Oviedo).

Sotto il profilo oggettivo, invece, le attività svolte devono essere qualificate come “ricerca”. In ragione del contesto giuridico favorevole all’attività scientifica, la “ricerca” e le “finalità di ricerca” dovrebbero essere considerate in senso lato, conformemente al diritto dell’Unione europea, tale quindi da «includere ad esempio sviluppo tecnologico e dimostrazione, ricerca fondamentale, ricerca applicata e ricerca finanziata da privati» (v. il Considerando 159 del GDPR)¹⁴.

Le attività di ricerca, inoltre, devono essere formalizzate in un “progetto”, che deve essere redatto in conformità alle norme del relativo settore disciplinare, al fine di fornire la prova che il trattamento dei dati e l’utilizzo di campioni biologici sono effettuati per scopi scientifici adeguati ed efficaci¹⁵.

¹³ Sul diritto sull’oblio, v., tra gli altri, I. RIVERA, “Il silenzio della memoria: la tutela del diritto all’oblio dalla sentenza Google Spain al Regolamento UE 2016/679”, in «Ciberspazio e diritto», vol. 19, n. 1-2, 2018, pp. 77-97.

¹⁴ Riguardo alla definizione delle varie tipologie di ricerca, v. Comunicazione della Commissione Disciplina degli aiuti di Stato a favore di ricerca, sviluppo e innovazione, 2014/C 198/01, del 2014.

¹⁵ V. par. 4, Autorizzazione n. 8/2016 del Garante per la protezione dei dati personali. In particolare, v. l’art. 3 delle Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell’art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101, del 19 dicembre 2018, approvate dal Garante, che specificano le modalità di elaborazione e conservazione dei progetti nelle università e degli enti di ricerca. V., sul punto, anche l’art. 9 delle Regole deontologiche.

4. *Utilizzi successivi e principio di granularità.*

Passando ad esaminare le deroghe previste in favore delle attività scientifiche, va ricordato che, in generale, la disciplina in materia di protezione di dati personali prevede la «granularità»¹⁶ del consenso e, cioè, che esso sia concesso per finalità limitate e per situazioni specifiche¹⁷. Quando le finalità del trattamento o la situazione del titolare cambiano, occorre chiedere alla persona interessata di esprimere un nuovo consenso.

Alla specificità del consenso si riferisce l'art. 8, par. 2, Carta dell'Unione Europea, quando stabilisce che i dati devono essere trattati “per finalità determinate” e in base al consenso della persona interessata. Dello stesso tenore è l'art. 4, n. 11 del GDPR.

Tra le altre fonti che adottano la regola della granularità, si citano, per esempio, l'art. 10, par. 2, Raccomandazione del Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa, Rec (2006)4 del 15 marzo 2006, concernente la ricerca sul materiale biologico di origine umana o, ancora, l'art. 12, par. 1 della medesima raccomandazione, che prevedeva che il materiale biologico raccolto per scopi diversi dalla ricerca scientifica (ovvero a fini terapeutici) non potesse essere utilizzato per la ricerca senza il consenso o l'autorizzazione¹⁸.

Inoltre, il consenso non dovrebbe essere dato senza limiti di tempo. Alcuni documenti richiedono che sia necessario la conferma del consenso¹⁹ qualora la situazione dell'interessato sia cambiata (ad esempio, perché un bambino diventa adolescente)²⁰.

La regola di granularità può tuttavia costituire un ostacolo per le attività di ricerca. Di fatti, la raccolta dei dati avviene normalmente nell'ambito di altre attività, ad esempio per finalità diagnostiche, e in seguito i dati sono destinati alla ricerca. Inoltre, la stessa base di dati può essere utile per molti tipi di ricerca (i dati genetici possono essere elaborati ad esempio in campo medico, biologico, antropologico e sociologico).

¹⁶ V. par. III.A.1 dell'*Opinion n. 15/2011 on the definition of consent*, cit.

¹⁷ *Ibidem*.

¹⁸ CONSIGLIO D'EUROPA, *Explanatory report to the convention on human rights and biomedicine*, 1997, par. 214.

¹⁹ V. anche ARTICLE 29 WORKING PARTY, *Opinion 2/2010 on online behavioural advertising*, adottata il 22 giugno 2010.

²⁰ ARTICLE 29 WORKING PARTY, *Working document 1/2008 on the protection of children's personal data*, del 18 febbraio 2008.

Di conseguenza, è difficile ottenere il consenso su specifici programmi di ricerca ed è problematico e costoso prevedere il consenso per ogni specifica attività scientifica.

Per questi motivi, la letteratura e la prassi suggeriscono approcci più flessibili rispetto alla stretta applicazione della regola della granularità.

Si possono infatti osservare soluzioni che fanno riferimento al consenso ampio (*broad consent*, per una gamma di usi definiti in senso lato), al consenso presunto (le persone che non vogliono essere coinvolte in una determinata attività devono esprimere il loro dissenso) e, in alcuni casi, si propone di ricorrere addirittura al “consenso in bianco” (*blanket consent*), cioè il consenso a qualsiasi uso futuro²¹.

Oggiorno, ad ogni modo, l'approccio più ampiamente utilizzato è quello del “consenso ampio”, soprattutto nella ricerca biomedica.

A livello nazionale, sono esempi di applicazione del consenso ampio l'*Ethics and Governance Framework* del Regno Unito nonché il *Code of Practice* della *UK Human Tissue Authority*; il *Nationaler Ethikrat* tedesco del 2004²², nonché la legislazione svedese²³, islandese ed estone, che consentono un'ampia descrizione degli scopi della ricerca²⁴.

Più in generale, per quanto riguarda la raccolta di dati per finalità di ricerca, il GDPR riconosce che, in molti casi, non è possibile identificare con precisione la finalità scientifica al momento della raccolta dei dati personali (v. Considerando n. 33). In tal caso, le persone interessate danno un consenso ampio, a meno che non lo restringano a “taluni settori scientifici” o a progetti particolari.

²¹ L'Organizzazione mondiale della sanità, in un documento del 1998, ritiene che quest'ultimo approccio potrebbe costituire l'approccio più “efficiente ed economico”, in quanto evita i costi derivanti dalla necessità di contattare più volte la stessa persona, al fine di ottenerne il consenso, per nuovo progetto di ricerca, v. WORLD HEALTH ORGANISATION, *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services*, 1998, p. 13, disponibile in Internet al seguente indirizzo: <http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>.

²² “Nationaler Ethikrat, Biobanken für die Forschung. Stellungnahme”, 2004, Berlino, disponibile in Internet al seguente indirizzo: www.ethikrat.org/_english/publications/Opinion_Biobanks-for-research.pdf.

²³ La Raccomandazione R(2006)4 del Consiglio d'Europa è stata ispirata dal Human Tissue Act del Regno Unito del 2004 e dal “Code of Practice”, adottato dalla Human Tissue Authority nel gennaio 2006.

²⁴ Richiede il consenso specifico invece l'art. 60 della Ley n. 14/2007, de *Investigación biomédica*, del 3 luglio 2007.

Inoltre, se è vero che il GDPR prevede che «il trattamento dei dati personali per finalità diverse da quelle per le quali i dati personali sono stati inizialmente raccolti dovrebbe essere consentito solo se compatibile con le finalità per le quali i dati personali sono stati inizialmente raccolti», poi stabilisce che un ulteriore trattamento dei dati personali a fini di ricerca scientifica o storica o a fini statistici non è considerato incompatibile con le finalità iniziali (v. Considerando n. 50). Tanto che, per quest'ultima tipologia di scopi, viene ammesso una sorta di consenso presunto²⁵.

Nel diritto italiano si incontrano esempi di consenso presunto, come quello previsto dal Garante per la protezione dei dati personali nell'Autorizzazione generale n. 8, relativa ai dati genetici, che consente il trattamento per finalità scientifiche “direttamente collegate” a quella originaria. In caso contrario, il trattamento è ammissibile solo se i campioni sono resi anonimi o se viene prestato un nuovo consenso, ma in assenza di quest'ultimo, può essere autorizzato dal comitato etico e dall'autorità competente.

Improntato al consenso presunto è anche, nella legge italiana, l'art. 100 del d.lgs. n. 196/2003 (“Codice in materia di protezione dei dati personali”, così come emendato dal d.lgs. n. 101/2018, a seguito dell'adozione del GDPR), il quale stabilisce, al comma 1, che al fine di promuovere la ricerca scientifica i soggetti pubblici, comprese le università e gli enti di ricerca, possono comunicare e diffondere i dati relativi ad attività di ricerca agli studiosi, anche esterni.

5. *Conservazione dei dati e conseguenze sui diritti dell'interessato.*

Anche la conservazione di dati personali destinati all'attività di ricerca è soggetta a regole specifiche.

Sebbene la disciplina europea della protezione dei dati personali non stabilisca un termine fisso per la conservazione dei dati, essa prevede norme incompatibili con la conservazione di lungo periodo, come quel-

²⁵ Ciò avviene in base alla legislazione europea e nazionale. Un esempio di tali disposizioni è rappresentato dalla legge austriaca sulla protezione dei dati personali (*Datenschutzgesetz*), sulla Gazzetta legislativa federale n. 165/1999, par. 46.

le relative al diritto all’oblio e al ritiro del consenso, nonché il principio della “limitazione della conservazione” (v. art. 5, par. 1, lett. e), GDPR).

Per quanto riguarda la ricerca scientifica, invece, il GDPR tiene conto della necessità di raccogliere e conservare le informazioni per un tempo superiore alla norma, e ciò in tutte le scienze, comprese quelle sociali (v. Considerando n. 157; cfr. anche articolo 4, paragrafo 1, lettera f), del progetto di raccomandazione del Consiglio d’Europa sulla protezione dei dati sanitari)²⁶.

A tale proposito, la legislazione europea e nazionale dovrebbero stabilire disposizioni più dettagliate, comprese le necessarie garanzie, per conciliare l’interesse per la ricerca scientifica con il diritto alla protezione dei dati²⁷.

Per esempio, l’art. 99 del Codice italiano in materia di protezione dei dati personali, oltre a ribadire l’estensione temporale della conservazione, precisa, nel secondo comma, che si possono conservare e trasferire ad altro titolare del trattamento, per le finalità di ricerca, i dati raccolti nell’ambito dell’attività medica.

La possibilità di conservazione dei dati per un tempo più lungo di quello ammissibile per altre finalità ha la conseguenza di limitare alcuni diritti della persona interessata.

A tal proposito, per quanto riguarda il diritto all’oblio, l’art. 17, par. 1, lettera 1.b) GDPR ammette il diritto di richiedere la cancellazione solo in assenza di altri motivi giuridici che giustifichino il trattamento. Le necessità della ricerca vanno considerate, però, un valido motivo per la conservazione di lungo periodo.

Inoltre, con riferimento al diritto di revoca del consenso, di cui all’art. 7, par. 3, GDPR («l’interessato ha il diritto di revocare il proprio consenso in qualsiasi momento»), si prevede che “la revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della sua revoca”. Sembra, pertanto, che almeno le attività di ricerca in corso non debbano essere influenzate da un’eventuale revoca del consenso da parte dell’interessato.

²⁶ EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, Council of Europe, *Handbook on European data protection law*, Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2014, p. 73.

²⁷ *Ivi*, p. 31.

Quando, oltre ai dati, viene raccolto anche materiale biologico, la Raccomandazione CM/Rec (2016)6 del Comitato dei Ministri del Consiglio d’Europa prevede il diritto della persona di revocare il consenso “secondo le modalità previste dalla legge” (cfr., in particolare, l’art. 13), ma stabilisce anche che, con riferimento all’informazione alla persona prima di rimuovere il materiale, “tale informazione dovrebbe includere anche eventuali limitazioni alla revoca del consenso o dell’ autorizzazione” (v. art. 10, par. 2).

In ogni modo, va osservato che la garanzia della revoca del consenso, a causa delle notevoli dimensioni raggiunte dalle biobanche e del continuo scambio di materiali e dati tra i ricercatori, è debole e difficile da concretizzare, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti informativi. A questo proposito, la Legge spagnola n. 14/2007 sulla ricerca biomedica stabilisce che, in caso di revoca del consenso, i campioni biologici saranno distrutti, mantenendo tuttavia i dati ottenuti nelle fasi precedenti (V. art. 60, comma 3, de la *Ley de investigación biomédica*).

L’esercizio dei diritti dell’interessato è limitato anche nell’ambito della previsione di cui all’art. 100 del Codice italiano che, come si è detto sopra, consente agli enti pubblici (tra cui le università e gli enti di ricerca) di comunicare i dati personali per finalità di ricerca. Infatti, sebbene si confermino i diritti delle persone interessate, si stabilisce che l’esercizio di tali diritti (v. secondo comma dell’art. 100) dipende dalle regole deontologiche adottate dalle categorie professionali che procedono all’accesso (v. comma 4-bis).

6. *Equilibrio tra protezione dei dati personali e libertà di ricerca.*

Secondo le fonti giuridiche citate nei precedenti Paragrafi, il trattamento dei dati personali a fini scientifici comporta un insieme di eccezioni alla disciplina della protezione dei dati personali. Questa situazione è dovuta alle peculiari caratteristiche delle attività scientifiche e dipende dalla posizione ricoperta dalla scienza all’interno degli ordinamenti giuridici. Tuttavia, in quanto diritto fondamentale, anche la libertà di ricerca non può essere considerata assoluta, e pertanto deve essere soggetta a limitazioni²⁸, al fine di tutelare altri diritti fondamentali.

²⁸ V. Corte Costituzionale, sentenza 4 giugno 1958, n. 36

Tali limitazioni sono previste dalle Costituzioni nazionali (normalmente quelle più recenti o modificate di recente, come l'art. 118 B della Costituzione svizzera; l'art. 29 della Costituzione della Bulgaria; l'art. 18 della Costituzione della Slovenia e l'art. 23 della Costituzione della Croazia) e da altre fonti.

La Dichiarazione dell'UNESCO del 1997 sul genoma e diritti umani afferma la “responsabilità” dei ricercatori e il loro obbligo di rispettare principi di primaria importanza (come la meticolosità, la prudenza, l'onestà intellettuale e l'integrità nello svolgimento delle loro ricerche, nonché nella presentazione e nell'utilizzo dei loro risultati; v. l'art. 13).

A livello continentale, la necessità di far fronte al potenziale conflitto tra libertà della ricerca e altri diritti fondamentali si ritrova nei preamboli della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e della Convenzione di Oviedo.

Inoltre, l'art. 26 della Convenzione di Oviedo consente restrizioni al diritto di consenso nella ricerca biomedica, ove tali restrizioni siano previste dalla legge e costituiscano misure necessarie, in una società democratica, per la sicurezza pubblica, la prevenzione dei reati, la tutela della salute pubblica o dei diritti e delle libertà altrui²⁹. Tali limiti alla libertà di ricerca devono essere applicabili anche nel caso della ricerca che utilizzi dati personali.

Ai sensi dell'art. 89 del Regolamento UE 2016/679, sia la legislazione comunitaria, sia quella nazionale prevedono “garanzie” per l'attuazione delle eccezioni dovute a «motivi di interesse pubblico, finalità di ricerca scientifica o storica o finalità statistiche» (cfr. anche il Considerando n. 34 della Direttiva 95/46/CE). Inoltre, le deroghe – apparentemente ampie – alla normativa in materia di tutela della vita privata, giustificate da finalità scientifiche, devono essere attuate sulla base di “principi etici”, vale a dire le norme volte a rendere la libertà della ricerca coerente con la tutela di altri interessi fondamentali della società, quali i principi di necessità, proporzionalità e precauzione.

²⁹ R. ANDORNO, *The right not to know: an autonomy based approach*, in «Journal of Medical Ethics», 2004,30, pp. 435-440, in particolare, v. p. 437. Sulle condizioni per limitare i diritti fondamentali, v. M.I. ÁLVAREZ LEDESMA, “La libertad de expresión en el sistema electoral mexicano desde una perspectiva jurídica”, in G. LÓPEZ MONTIEL, E. TAMÉS MUÑOZ (coord.), *Libertad de expresión en el proceso electoral 2012*, México, PNUD/ONU, 2013.

In applicazione del principio di necessità, una deroga alla disciplina sulla tutela dei dati personali è accettabile solo quando l'esercizio dei relativi diritti può rendere impossibile o pregiudicare gravemente il conseguimento degli obiettivi del trattamento (cfr. art. 14, par. 5., lett. b); art. 13, par. 3, lett. d); art. 89, par. 2, GDPR). Più in generale, il trattamento dei dati genetici è consentito se si rispetta “l'essenza del diritto alla protezione dei dati e prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato” (cfr. art. 9, par. 2, lett. j) e Considerando n. 52 GDPR).

L'art. 9 del Regolamento cita implicitamente l'art. 52, par. 1 della Carta dell'Unione europea, in cui si prescrive che le limitazioni all'esercizio dei diritti e delle libertà riconosciuti dalla Carta devono essere previste dalla legge e devono essere necessarie. Per quanto riguarda la protezione dei dati personali, questo principio è affermato nella giurisprudenza della Corte di giustizia, come nella sentenza “Tele2 Sverige AB” (cfr., in particolare, il paragrafo 100)³⁰.

Con specifico riferimento alla ricerca biomedica, la necessità implica che non vi siano alternative al coinvolgimento di persone (soprattutto nel caso di quelle vulnerabili) nelle attività di ricerca (cfr. art. 16 della Convenzione di Oviedo, punti *iv* e *v*)³¹.

Inoltre, l'art. 52, par. 2, della Carta dell'Unione Europea consente di limitare i diritti fondamentali nel rispetto della proporzionalità³², che è un altro principio del sistema giuridico comunitario³³. Ciò vale soprattutto quando è necessario proteggere la sfera personale, compresi i dati³⁴, di cui

³⁰ Corte giust., sent. 21 dicembre 2016, C-203/2015, *Tele2 Sverige AB vs. Post-och telestyrelsen e Secretary of State for the Home Department vs. Tom Watson e al.*, ECLI:EU:C:2016:970.

³¹ CONSIGLIO D'EUROPA, Steering Committee on Bioethics, *Guide for Research Ethics Committee Members*, January 2012.

³² V. Corte giust., sent. 15 febbraio 2016, C-601/15 PPU, *J.N./ Staatssecretaris voor Veiligheid en Justitie*, EU:C:2016:84, punto 50. In generale, sul principio di proporzionalità, v. Corte giust., sent. 9 novembre 2010, C-92/09 e C-93/09, *Volker und Markus Schecke y Eifert*, ECLI:EU:C:2010:662.

³³ Il principio di proporzionalità è anche usato nella giurisprudenza della Corte Europea dei Diritti Umani. V., in particolare, Corte EDU, judg. *Gillow vs. UK*, 24 novembre 1986, serie A n. 109, par. 55, e Corte giust. ECJ, sent. 20 maggio 2003, *Österreichischer Rundfunk et al.*, C-465/00, C-138/01 e C-139/01, EU:C:2003:294, par. 83.

³⁴ V. Corte giust., sent. 16 dicembre 2008, *Satakunnan Markkinapörssi and Sata-media*, C-73/07, EU:C:2008:727, par. 56.

dovrebbe essere minima la quantità trattata (cfr. art. 89, par. 1, GDPR)³⁵. Parimenti, i dati devono essere pertinenti e limitati a quanto necessario alle finalità consentite dalla legge (vedi art. 5, par. 1, lett. c)), pertanto, l'applicazione di questo principio costituisce anche una limitazione nella durata di conservazione dei dati (cfr. art. 5, par. 1, lettera e) GDPR).

È inoltre necessaria una valutazione della proporzionalità e della legittimità, che tenga conto del principio di precauzione³⁶, vale a dire dei rischi per la tutela dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone e, in particolare, del fatto che lo scopo perseguito possa o meno essere conseguito in modo meno invasivo.

Nel campo specifico della ricerca, l'applicazione del principio di precauzione implica una valutazione dei rischi e un confronto con i benefici diretti o indiretti: “in effetti, sebbene i benefici complessivi previsti del progetto di ricerca debbano essere chiaramente superiori ai rischi potenziali, la ricerca non può essere considerata giustificata se esiste un rischio particolarmente elevato di danno grave”³⁷.

L'equilibrio tra le deroghe ai diritti delle persone interessate riguardo ai dati personali, necessarie per le finalità di ricerca scientifica, e i principi sopra citati, è senz'altro di competenza della legislazione dell'Unione, oltre che di quelle nazionali (cfr. art. 89, comma 2, GDPR).

Ad ogni modo, l'approccio adottato dal GDPR, basato sulla “accountability” (cfr. art. 24 GDPR)³⁸ dei titolari, pone a carico di essi «le misure tecniche e organizzative adeguate [...] volte ad attuare in modo efficace i principi di protezione dei dati, quali la minimizzazione, e a integrare nel trattamento le necessarie garanzie al fine di soddisfare

³⁵ Secondo l'Autorizzazione n. 8 dell'Autorità Garante per la privacy italiana (par. 4.1), la raccolta di dati genetici per l'esecuzione di test e screening genetici è limitata alle informazioni personali e familiari strettamente necessarie per l'esecuzione dell'analisi.

³⁶ Sul principio di precauzione nelle scienze e nella tecnologia, v., per esempio, R. ANDORNO, “The Precautionary Principle: A New Legal Standard for a Technological Age”, in «Journal of International Biotechnology Law», Vol 1, I, 2004, pp. 11-19; V. COLCELLI, “Precautionary Principle Liability in the Food Industry: the search of a general regime in vertical and horizontal Liability”, in R. ARNOLD, V. COLCELLI (a cura di), *Europeanization through private law instruments*, Regensburg, Universitätsverlag, 2016, pp. 249 ss.

³⁷ Cfr. *Guide for Research Ethics Committee Members*, del Consiglio d'Europa del gennaio 2012.

³⁸ R. CELELLA, “Il principio di responsabilizzazione: la vera novità del GDPR”, in «Ciberspazio e diritto», vol. 19, n. 1-2, 2018), pp. 211-224.

re i requisiti del presente regolamento e tutelare i diritti degli interessati» (c.d. “privacy by design” e “privacy by default”, v. art. 25 GDPR).

Questo comporta, per i titolari del trattamento di dati per finalità di ricerca – principalmente le università e gli enti di ricerca, ma anche società scientifiche e altre associazioni di categoria – di adottare tutti gli strumenti necessari, anche in mancanza di specifiche norme di natura legislativa, quali codici di condotta (v. art. 40 GDPR), regole deontologiche (v. sopra il caso dell’art. 100, comma 4-bis, d.lgs. n. 196/2003), accordi (come, per esempio, quelli di cui agli artt. 26 e 46, comma 2, GDPR)³⁹, regolamenti interni, modelli di consenso e altri documenti che esprimano la *policy* di trattamento. In questa attività, un ruolo particolarmente importante può essere svolto da comitati o esperti etici⁴⁰.

Tali strumenti possono incidere sui diritti delle persone interessate, anche se non hanno concorso a formarli, sempre che rispettino i precetti costituzionali o, comunque, i principi generali dell’ordinamento e non possono, in alcun modo, porsi in contrasto con la legge⁴¹.

La rilevanza normativa dei codici di condotta, delle regole deontologiche e degli altri strumenti predetti deriva dall’espresso richiamo dalla disciplina sulla protezione dei dati personali, ma anche per effetto di clausole generali applicabili ai rapporti di natura contrattuale⁴², come il principio di correttezza, di cui all’art. 1175 c.c., oppure dell’integrazione con le regole d’uso di cui parla l’art. 1340 c.c.⁴³.

³⁹ Per gli accordi, soprattutto quelli per l’exportazione o importazione verso o da paesi terzi, bisogna far riferimento alle clausole standard adottate con decisione dalla Commissione. V., sul punto, D. CASCONE, “Le Standard Contractual Clauses: il ruolo dopo la sentenza «Schrems» alla luce della nuova vicenda «Facebook Ireland - Facebook Inc.», in «Ciberspazio e diritto», vol. 18, n. 2, 2017, pp. 363-382; sugli accordi per il trattamento tra più titolari, anche nella ricerca scientifica, v. V. COLCELLI, “Joint Controller Agreement under GDPR”, in D. Duić, T. Petrašević (a cura di), “EU and Member States – Legal and Economic Issues”, in «EU and Comparative Law Issues and Challenges Series (Eclic 3)», 2019, p. 1030 ss.

⁴⁰ Si consenta il rinvio a R. CIPPITANI, voce “Ethics Advisor on Research Projects”, in A. BARTOLINI, R. CIPPITANI, V. COLCELLI, V. (coord.), *Dictionary of Statuses within EU Law*, Springer Nature: Cham (Switzerland), 2019, pp. 193-200.

⁴¹ In dottrina, v. G. ALPA, “Autodisciplina e codice di condotta”, in P. ZATTI, *Le fonti di autodisciplina*, Cedam, Padova, 1996, p. 3 ss.

⁴² A. BELLELLI, “Legge sulla privacy e codice deontologico dei giornalisti”, in *Rassegna di diritto civile*, 1999, p. 1 ss.

⁴³ G. GITTI, *Contratti regolamentari e normativi*, Padova, 1994, p. 191; A. ASQUINI, “Integrazione del contratto con le clausole d’uso”, in *Scritti in onore di Antonio Scialoja, III, Diritto civile*, Zanichelli, Bologna, 1953, p. 30.

Finalità di ricerca scientifica ed eccezioni alla disciplina della protezione dei dati personali

La grande disponibilità di dati è oramai considerata uno dei principali strumenti di indagine da parte della comunità scientifica.

Quando i dati si riferiscono a persone fisiche, essi sono oggetto della disciplina di cui al Regolamento UE 2016/679, che detta regole specifiche, molto più di quanto accadeva nella previgente Direttiva, nel caso in cui il trattamento avvenga per finalità scientifiche. Ciò allo scopo di promuovere la ricerca scientifica, considerata una libertà fondamentale dalla Carta dell'Unione Europea, e di realizzare la libera circolazione delle conoscenze, così come previsto dalle fonti comunitarie.

In particolare, per raggiungere tali obiettivi, il GDPR prevede delle eccezioni ai diritti riconosciuti alla persona interessata. Tali eccezioni sono comunque soggette al rispetto di un complesso di principi, come la proporzionalità, che mirano a trovare un equilibrio tra libertà di ricerca e diritto alla protezione dei dati personali. Fondamentali per assicurare detto equilibrio risultano l'erborazione di codici di condotta e altri strumenti da parte dei titolari del trattamento che operano in ambito scientifico.

Finalità di ricerca scientifica ed eccezioni alla disciplina della protezione dei dati personali

Nowadays, the large availability of data is considered one of the main tools of survey by the scientific community.

When data relate to individuals, they are subject to the discipline of Regulation EU 2016/679, which lays down specific rules, much more than ones set up in the previous Directive, in the event that data are processed for scientific purposes. This is in order to promote scientific research, considered a fundamental freedom by the Charter of the European Union, and to achieve the free movement of knowledge, as provided for by Community sources.

In particular, to achieve these objectives, the GDPR provides for exceptions to the rights granted to the data subject. However, those exceptions are subject to the respect of a set of principles, such as proportionality, which aim at finding a balance between the freedom of research and the right to the protection of personal data. The development of codes of conduct and other tools by the controllers carrying out research activities are fundamental to ensure this balance.

Ciberspazio e Diritto vol. 20, n. 62 (1-2 - 2019), in questo numero:

INFORMATICA GIURIDICA COPYRIGHT, INTELLIGENZA ARTIFICIALE E BIG DATA

- 11 Deepfake, ovvero *Manipola et impera*. Un'analisi sulle cause, gli effetti e gli strumenti per la sicurezza nazionale, nell'ambito dell'utilizzo malevolo dell'intelligenza artificiale ai fini di disinformazione e propaganda,
FEDERICA BERTONI
- 29 La gestione individuale e collettiva del diritto d'autore alla luce del recepimento della Direttiva 2014/26/UE,
DEBORAH DE ANGELIS
- 43 Profili giuridici delle valute virtuali,
CARLO LANFRANCHI
- 65 Attività amministrativa e intelligenza artificiale,
LUIGI VIOLA
- 117 Il consumatore nella prospettiva dei *big data*: alcune considerazioni filosofico-giuridiche,
ADRIANO ZAMBON

GDPR, SICUREZZA E PROTEZIONE DEI DATI

- 133 La portabilità dei dati personali,
JESSICA BOZZOLI
- 161 Finalità di ricerca scientifica ed eccezioni alla disciplina della protezione dei dati personali,
ROBERTO CIPPITANI
- 177 L'evoluzione del trattamento dei dati religiosi: dalla legge 675/1996 al Regolamento (UE) 2016/679,
GIOVANNI FRANCO
- 197 Regolamento Europeo 2016/679: alcune normazioni di riferimento per declinare sul campo il principio dell'accountability,
FAUSTO MAZZONI
- 241 Il trattamento dei dati nel Sistema Sanitario Nazionale italiano alla luce del Provvedimento del Garante del 7 marzo 2019,
MANLIO D'AGOSTINO PANEBIANCO
- 271 *Insider Threat*: Analisi dei recenti attacchi al protocollo di Internet BGP. La debolezza dei sistemi basati sulla fiducia,
ANDREA RAZZINI

SOCIETÀ DELL'INFORMAZIONE E DIRITTO PENALE, REATI INFORMATICI E INVESTIGAZIONI DIGITALI

- 297 Cybercrime e *criminal profiling*: i nuovi approcci delle tecniche investigative nell'era tecnologica,
ANDREA SCIRPA
- 311 Cyberstalking, le condotte tipiche e i soggetti coinvolti,
SAMANTA STANCO
- 329 Procedimenti giudiziari, media e ruolo dei social: interazioni, problematiche e riflessioni,
GUGLIELMA VACCARO