

Sezione III – Tutela dei dati personali nella ricerca scientifica

3.1. Cosa si intende per ricerca scientifica, storica e statistica?

La ricerca scientifica è l'attività, condotta sia da un singolo soggetto (scienziato, professore, ricercatore, studente, etc.), sia da una *équipe* di studiosi, dedicata allo scopo fondamentale di migliorare e diffondere la conoscenza in una specifica area, nel rispetto degli standard metodologici propri di ciascun settore scientifico disciplinare.

Ancora, la ricerca storica prevede l'indagine sistematica di persone, figure, fatti e circostanze che appartengono al passato. La ricerca a fini statistici, infine, è condotta per misurare alcuni aspetti di fenomeni collettivi. Il sapere, in tutte le sue variegata forme e manifestazioni, vive principalmente nelle sedi universitarie, nonché presso altri istituti, enti o società scientifiche che assumono le vesti di un organismo, pubblico o privato, il cui fine istituzionale è proprio quello di compiere l'attività ora ricordata.

E se dell'interesse alla divulgazione della conoscenza è detentore l'intera comunità, per implementare e migliorare la ricerca scientifica, storica o statistica non si può fare a meno di sottolineare l'importanza che assume il trattamento dei dati relativi alla persona umana.

3.2. È possibile riutilizzare i dati personali raccolti per ulteriori finalità e/o da altri soggetti per scopi di ricerca scientifica?

In generale, la ricerca scientifica è espressione di un interesse dell'intera collettività alla divulgazione del sapere; tuttavia, le esigenze di conoscenza devono necessariamente fare i conti con la tutela del diritto fondamentale di ognuno al controllo sull'uso che dei propri dati personali viene espletato.

Di per sé, è frequente che lo studioso si trovi a dover compiere attività di ricerca coinvolgendo anche alcuni dati personali recuperati presso banche dati, archivi, registri, altri istituti di ricerca, ospedali, imprese, associazioni, enti ecclesiastici, etc.

Si tratta, in sostanza, di dati personali raccolti inizialmente per le finalità più disparate, ma sui quali in seguito ricade nuovamente l'attenzione per scopi diversi, inerenti alla ricerca scientifica, storica o statistica.

La legge allora prevede che l'ulteriore trattamento, se le finalità perseguite sono, appunto, quelle da ultimo richiamate, è da considerarsi lecito, sebbene gli scopi iniziali per i quali i dati sono stati raccolti erano molto differenti. Ciò non fa venir meno la necessità di prevedere una selezione dei dati davvero rilevanti e fornire – almeno tendenzialmente – l'informativa agli interessati sull'utilizzo ulteriore che dei dati personali viene espletato, seppur l'uso sia improntato ad esigenze di studio.

Anche la conservazione di dati personali per un tempo più lungo del necessario è consentita, proprio in forza della necessità di compiere, un domani, attività di ricerca scientifica. Al contrario, i dati personali utilizzati per scopi scientifici non possono essere posti alla base di decisioni o provvedimenti riguardanti l'interessato, come neppure sono consentiti trattamenti, a loro volta, ulteriori, espressione di propositi di ben altra natura (es. pubblicità commerciale).

3.3. È sempre dovuta all'interessato l'informativa nel caso di riuso di dati personali non conferiti direttamente dall'interessato all'Ateneo?

Il titolare del trattamento, di regola, deve riferire all'interessato gli scopi di ricerca scientifica: **solo un'impossibilità oggettiva di rintracciarlo esenta il ricercatore dal ricorso all'informativa**, anche se non lo esonera dal prevedere comunque le cautele opportune, in modo tale da tutelare i diritti, le libertà e i legittimi interessi dell'interessato.

Nella pratica, contattare l'interessato potrebbe rivelarsi un'operazione impossibile, estremamente difficile e costosa o richiede uno sforzo decisamente sproporzionato (es. migliaia di soggetti che hanno fornito dei campioni di sangue). Non solo: rintracciare ciascun interessato rischierebbe di rendere impossibile o di pregiudicare gravemente il conseguimento della ricerca.

Pertanto, nel trattare dati per siffatte finalità – dati raccolti presso soggetti diversi dall'interessato – l'informativa non è dovuta quando richiede uno **sforzo di gran lunga esagerato rispetto al diritto alla protezione dei dati personali tutelato**, sempreché vengano approntate garanzie adeguate, anche sotto forma di pubblicità delle informazioni (es. inserzione di un annuncio su giornali o quotidiani nazionali o locali).

Nei casi di cui sopra, è sempre opportuno **documentare per iscritto** le ragioni, per le quali si è ritenuto che fornire l'informativa agli interessati costituisca uno sforzo sproporzionato, e conservare tale documento con il resto della documentazione del progetto.

3.4. È sempre necessario raccogliere il consenso al trattamento dei dati personali per finalità di ricerca scientifica?

Va ricordato che sussistono diverse condizioni o meglio presupposti per avere un trattamento di dati personali rispondente alle prescrizioni di legge (vedasi FAQ 2.7). È sufficiente provare, pertanto, la sussistenza anche di una soltanto delle presenti condizioni per rendere legittimo il trattamento dei dati personali

Pertanto, **il consenso al trattamento dei dati personali non deve perciò essere raccolto in ogni occasione. Attenzione però** che ciò non significa che per i soggetti coinvolti nella ricerca, non sia necessario ottenere il **consenso alla partecipazione**, specificando gli scopi della ricerca, le operazioni che verranno compiute relativamente ai dati personali e fornendo l'informativa.

È più probabile allora che le **condizioni di liceità ulteriori rispetto al consenso trovino terreno fertile nella raccolta di dati già reperibili** in determinati archivi, o resi altrimenti noti direttamente dall'interessato **o, più in generale, raccolti presso altri soggetti, diversi dall'interessato**. Ciò non esonera, ovviamente, dall'obbligo gravante sul titolare del trattamento di fornire l'informativa relativa all'utilizzo dei dati personali, sempre se possibile o non eccessivamente onerosa.

E' opportuno ricordare che **l'interessato ha la facoltà di revocare il consenso in ogni momento** – se la base giuridica del trattamento dei dati personali era il consenso ed esso è stato revocato, non si potranno più estrapolare informazioni dai dati personali raccolti. Restano, impregiudicate invece le informazioni già estrapolate al fine di non alterare i risultati della ricerca.

Nel caso in cui la ricerca abbia ad oggetto il trattamento di **categorie particolari** di dati personali, il **consenso esplicito** dell'interessato deve essere ottenuto prima di procedere alla raccolta di tale categoria di dati personali.

Nei casi in cui si deve ottenere il consenso è consigliabile ottenerlo per **iscritto** e conservare il documento con il consenso insieme al resto della documentazione del progetto. Se non è possibile ottenerlo per iscritto (ad. es. nel caso di soggetto analfabeta) si dovrà comunque documentare per iscritto che il consenso è stato richiesto ed è stato ottenuto.

3.5. Cosa sono i codici di deontologia e le regole deontologiche?

In aggiunta al Regolamento europeo e al (riformato) "Codice della Privacy, le regole in materia di trattamento dei dati personali in ambito di ricerca scientifica si trovano nelle "[Regole deontologiche per i trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica](#)" del Garante per la Protezione dei Dati Personali.

Le regole deontologiche circoscrivono i comportamenti che devono tenere i soggetti attivi del trattamento riguardo ai dati personali, predisponendo delle garanzie adeguate per i diritti e la libertà dell'interessato. In particolare:

- il titolare specifica le misure da adottare nel trattamento di dati personali, al fine di garantire il rispetto delle regole deontologiche, nonché della normativa in materia di protezione dei dati personali;
- il titolare crea una dichiarazione di impegno a conformarsi alle regole deontologiche. Un'analogha dichiarazione è sottoscritta anche dai soggetti – ricercatori, responsabili e persone autorizzate al trattamento – che fossero coinvolti nel prosieguo della ricerca;
- il titolare deposita il progetto presso l'università o ente di ricerca o società scientifica cui affrisce, la quale ne cura la conservazione, in forma riservata (essendo la consultazione del progetto possibile ai soli fini dell'applicazione della normativa in materia di dati personali), per cinque anni dalla conclusione programmata della ricerca;
- la ricerca avviene su dati de-identificati. Un interessato si ritiene identificabile quando, con l'impiego di mezzi ragionevoli, è possibile stabilire un'associazione significativamente probabile tra la combinazione delle modalità delle variabili relative ad una unità statistica e i dati che la identificano;
- il titolare pone specifica attenzione nella selezione del personale preposto alla raccolta dei dati e nella definizione dell'organizzazione e delle modalità di rilevazione, in modo da garantire il rispetto delle regole deontologiche e la tutela dei diritti degli interessati. Il personale preposto alla raccolta si attiene alle disposizioni contenute rispetto nelle regole deontologiche e alle istruzioni ricevute;
- i responsabili e le persone autorizzate del trattamento che per motivi di lavoro e ricerca, abbiano legittimo accesso ai dati personali trattati per scopi statistici e scientifici, conformano il proprio comportamento anche alle seguenti disposizioni: **a)** i dati personali possono essere utilizzati soltanto per gli scopi definiti nel progetto di ricerca; **b)** i dati personali devono essere conservati in modo da evitarne la dispersione, la sottrazione e ogni altro uso non conforme alla legge e alle istruzioni ricevute; **c)** i dati personali e le notizie non disponibili al pubblico di cui si venga a conoscenza in occasione dello svolgimento dell'attività statistica o di attività ad essa strumentali non possono essere diffusi, né altrimenti utilizzati per interessi privati, propri o altrui; **d)** il lavoro svolto è oggetto di adeguata documentazione; **e)** le conoscenze professionali in materia di protezione dei dati

personali sono adeguate costantemente all'evoluzione delle metodologie e delle tecniche; **f)** la comunicazione e la diffusione dei risultati statistici sono favorite, in relazione alle esigenze conoscitive della comunità scientifica e dell'opinione pubblica, nel rispetto della disciplina sulla protezione dei dati personali; **g)** i comportamenti non conformi alle regole deontologiche sono immediatamente segnalati al titolare o al responsabile trattamento.

Si consiglia un'attenta lettura delle regole deontologiche: il loro mancato rispetto comporta, dopotutto, l'applicazione di sanzioni da parte del Garante.

3.6. Nel compiere una ricerca all'estero si applicano comunque le regole sulla protezione dei dati personali?

Tutta la **normativa in materia di protezione dei dati personali**, per le attività poste in essere dal titolare o dal responsabile del trattamento, se residente o comunque stabilito nel territorio dell'Unione europea, **trova applicazione anche quando le operazioni relative ai dati personali sono espletate in un Paese diverso**, indipendentemente se membro o meno dell'Unione.

Nel caso in cui la ricerca sia intrapresa all'estero, sarà necessario conformarsi anche alle regole vigenti nello Stato dove si intendono eseguire le attività di investigazione scientifica.

Nel caso dell'Ateneo, la legislazione di riferimento è quella dell'Unione europea ed italiana, fatti salvi i casi in cui il trattamento dei dati personali coinvolga altri paesi.

Esempi:

- Nel caso in cui un progetto di ricerca, ai fini di una specifica indagine, raccolga dati personali attraverso la registrazione di interviste in India, si dovrà, in aggiunta alla legislazione di riferimento dell'Ateneo (europea ed italiana), rispettare anche la legislazione in materia di dati personali vigente in India.

3.7. Quando l'attività scientifica è eseguita coinvolgendo stranieri vengono meno le prerogative in tema di protezione dei dati personali?

Potrebbe apparire paradossale legare la tutela dei dati personali a un criterio di discriminazione forte come quello fondato sulla **cittadinanza**.

È naturale che la disciplina in tema di protezione dei dati relativi alla persona trovi applicazione anche in riferimento a **soggetti stranieri**, a prescindere dalla loro nazionalità o residenza.

Qui assume una non secondaria importanza il **fattore linguistico**: il titolare del trattamento deve fornire una informativa chiara e semplice, di per sé comprensibile all'interessato.

Esempi:

- Nel caso di un progetto di ricerca volto ad intervistare esponenti della comunità scientifica sia in Italia che in Inghilterra, dovranno essere predisposti due modelli di informativa, uno in lingua italiana e uno in lingua inglese.
- Nel caso di un progetto di ricerca che si svolga interamente in Spagna, i documenti dovranno essere predisposti in lingua spagnola.

- Nel caso di un progetto di ricerca internazionale, che riguardi il trattamento di dati personali di interessati che parlino lingue diverse, ma che comprendano molto bene l'inglese, sarà sufficiente fornire l'informativa in lingua inglese. Se non si ha la certezza che l'informativa in lingua inglese potrà essere compresa dagli interessati, questa andrà tradotta nella lingua parlata da ognuno di essi.