

FRANCESCO CIRILLO

Neuroprivacy

Problemi teorici e prospettive costituzionali

ESTRATTO DALLA VERSIONE DELL'AUTORE

Indice e pagine selezionate: Introduzione; capitoli I-V;
sezione conclusiva "Dei dati o della libert ".

Numerazione editoriale: III, 1, 68, 127, 164, 224, 241.

Giappichelli, Torino, 2023

Law and Legal Institutions, vol. 10 - ISBN 979-12-211-0157-7

Il testo integrale   disponibile presso l'editore.

Francesco Cirillo - Anteprima non sostitutiva dell'edizione editoriale

Indice generale

Introduzione	III
Capitolo I - DATI E INFORMAZIONI.....	1
1. <i>La questione definitoria di dati e informazioni</i>	1
2. <i>Dati e informazioni nei diversi paradigmi scientifici</i>	4
3. <i>Ambiguità e paradossi della riferibilità</i>	7
4. <i>Le definizioni di ‘dato’ e ‘informazione’ nella fisica contemporanea</i>	12
5. <i>Il contributo della teoria dell'informazione</i>	14
6. <i>Informazione semantica (fattuale)</i>	18
7. <i>Informazione nella filosofia dell'informatica e dell'intelligenza artificiale</i>	22
8. <i>Informazione tra biologia, memetica e neuroscienze</i>	26
9. <i>Dati e informazioni nel diritto: i primi riferimenti</i>	37
10. <i>Dati e informazioni nel diritto: dagli Settanta a oggi</i>	45
11. <i>Osservazioni conclusive</i>	57
Capitolo II - PRIVACY E PROTEZIONE DEI DATI.....	68
1. <i>Corpo e riservatezza</i>	68
2. <i>Dalla riservatezza alla protezione dei dati</i>	77
3. <i>Dalla Convenzione n. 108/81 al GDPR</i>	84
4. <i>Il nuovo approccio del regolamento</i>	90
5. <i>La disciplina dei dati sanitari prima e dopo il GDPR</i>	96
6. <i>La fenomenologia del dato sanitario: dalla cartella clinica al FSE</i>	106
7. <i>Il segreto professionale quale clausola di chiusura</i>	110
8. <i>Soft law, autoregolamentazione e codici etici nel quadro delle fonti</i>	115
9. <i>Privacy e protezione dei dati nel prisma dei diritti fondamentali</i>	121
Capitolo III - IL DIRITTO DELLA RICERCA E DELL'INNOVAZIONE	127
1. <i>La ricerca nella Costituzione</i>	127
2. <i>La ricerca e la protezione dei dati nel GDPR</i>	132
3. <i>Il limite della ricerca e la ricerca del limite</i>	137
4. <i>Dalla ricerca del consenso alla ricerca della libertà</i>	143
5. <i>La ricerca della salute e della riservatezza nell'e-health</i>	148
6. <i>Ricerca, innovazione e regolamentazione</i>	151
7. <i>Problemi giuridici della ricerca neuroscientifica</i>	159
Capitolo IV - NEURODIRITTI E NEUROPRIVACY	164
1. <i>La questione dei neurodiritti</i>	164
2. <i>Neuroscienze e categorie giuridiche</i>	167
3. <i>Neurotecnologie: prassi e rischi</i>	173
4. <i>Il biodiritto delle neurotecnologie</i>	181
5. <i>La macchina della verità e l'indisponibilità della libertà morale</i>	189
6. <i>La protezione dei dati neurali</i>	195
7. <i>Nuovi “neurodiritti”?</i>	201
8. <i>Osservazioni conclusive</i>	217
Capitolo V - LIBERTÀ COGNITIVA	224
1. <i>Introduzione</i>	224
2. <i>Libertà e necessità nelle dottrine classiche</i>	226
3. <i>La questione del libero arbitrio</i>	231

4. <i>Problemi contemporanei</i>	239
5. <i>Dei dati o della libertà</i>	241
Riferimenti bibliografici.....	246
Indice degli autori citati.....	265

consente agli attori del mercato digitale di intervenire su di noi, condizionando intenzionalmente – o almeno causalmente – le nostre scelte. Tutto questo avviene in modo graduale: oggi è possibile soltanto insistere su un gusto per incrementare una dipendenza, suggerire spasmodicamente una forma di consumo sino al punto di indurla, mostrarci l'immagine plastica e fittizia della vita degli altri sino a convincerci a modificare la nostra *spontaneamente*. Non possiamo sapere cosa ci aspetta domani, ma è ragionevole credere che il potenziale di invasività aumenterà progressivamente, come pure la capacità di intervento sulla nostra mente. Accade, quindi, che se lasciamo aperto uno spiraglio nella nostra intimità, allora gli effetti collaterali potranno giungere a riguardare la nostra libertà o la nostra dignità. Così, si fa strada un concetto che psicologi e neuroscienziati hanno analizzato soprattutto negli ultimi anni, la libertà cognitiva. Si tratta dell'idea che ognuno possa determinare i propri processi mentali, senza invasioni e condizionamenti esterni. È chiaro che ci troviamo soltanto di fronte a un'idea, e che nessuno possa dire quanto in realtà gli uomini siano davvero liberi di pensare o quanto essi siano determinati da forze intime o esterne. Tuttavia, parrebbe che una simile libertà sia la preconditione logica di ogni altra libertà: di quella di agire sul nostro corpo, di vivere i nostri spazi, di circolare, di pensare, di lavorare. Che senso avrebbe tutelare strenuamente la libertà di manifestazione del pensiero, se poi quell'esternazione del pensiero non fosse altro che il risultato di un condizionamento scientificamente programmato da altri, al solo fine di alimentare il mercato digitale delle informazioni? Quale senso ci sarebbe nel tutelare la libertà del consumo, se poi le scelte di consumo fossero artificialmente indotte? Qual è il beneficio di condividere la propria esistenza su un *social network*, se l'immagine che si offre non corrisponde a un'espressione autentica di sé, ma è solo il prodotto inconsapevole di un'induzione artificiale?

Allora, tutto ciò è una questione di *privacy* e anche una questione di libertà. È una questione di *privacy* perché intendiamo per essa la protezione della nostra intimità, che nell'ambiente digitale si risolve essenzialmente nella protezione e nella regolamentazione del flusso di dati che la nostra esperienza virtuale produce incessantemente. È poi una questione di libertà perché dal trattamento della scia di dati creata dalla nostra esperienza digitale si determinano le condizioni per l'accesso alla nostra intimità, alle nostre scelte, ai nostri desideri, ai nostri gusti e i nostri sogni. L'accesso alla nostra mente determina una concreta minaccia alla preconditione di ogni nostra libertà, preconditione che

Capitolo I

DATI E INFORMAZIONI

SOMMARIO: 1. La questione definitoria di dati e informazioni. – 2. Dati e informazioni nei diversi paradigmi scientifici. – 3. Ambiguità e paradossi della riferibilità. – 4. Le definizioni di ‘dato’ e ‘informazione’ nella fisica contemporanea. – 5. Il contributo della teoria dell’informazione. – 6. Informazione semantica (fattuale). – 7. Informazione nella filosofia dell’informatica e dell’intelligenza artificiale. – 8. Informazione tra biologia e memetica. – 9. Dati e informazioni nel diritto: i primi riferimenti. – 10. Dati e informazioni nel diritto: dagli anni Settanta a oggi. – 11. Osservazioni conclusive.

1. La questione definitoria di dati e informazioni

Le scienze cognitive, sorte principalmente dall’intersezione tra informatica, psicologia e linguistica, hanno dettato un programma di ricerche teso allo «studio dei processi cognitivi, interpretati come elaborazioni di un calcolatore finito, naturale o artificiale»¹, proponendo un paradigma antropologico radicalmente nuovo, nel quale la mente è considerata come un sistema di elaborazione dei dati. Sulla base di questo più ampio programma di ricerche, le neuroscienze e le neurotecnologie, cioè le metodiche e le tecniche di estrazione informativa e modulazione dell’attività cognitiva, hanno consentito – e probabilmente consentiranno – un accesso sempre più pervasivo alla dimensione più intima della persona. È chiaro, poi, che sia la concezione del pensiero come sistema di elaborazione di dati, sia la tecnologia di trattamento dei dati personali che consentirebbe l’interferenza in questa sfera, siano questioni di libertà. Ed è perciò che nell’orizzonte delle tecnologie informatiche, per trattare delle libertà costituzionali occorra partire dalla questione dei dati.

La nozione di dato personale appare centrale sia per profili di ordine teorico, intanto proprio perché gran parte della riflessione filosofica, politica e giuridica assume che alcune delle principali questioni contemporanee gravitino intorno alle nuove tecnologie di trattamento

¹ O, forse meglio, la «scienza cognitiva» (D. MARCONI, *Filosofia e scienza cognitiva*, Bari 2001, 18).

Capitolo II

PRIVACY E PROTEZIONE DEI DATI

SOMMARIO: 1. Corpo e riservatezza. – 2. Dalla riservatezza alla protezione dei dati. – 3. Dalla Convenzione n. 108/81 al GDPR – 4. Il nuovo approccio del Regolamento – 5. La disciplina dei dati sanitari prima e dopo il GDPR. – 6. la fenomenologia del dato sanitario: dalla cartella clinica al FSE. – 7. Il segreto professionale quale clausola di chiusura. – 8. *Soft law*, autoregolamentazione e codici etici nel quadro delle fonti . – 9. *Privacy* e protezione dei dati nel prisma dei diritti fondamentali.

1. *Corpo e riservatezza*

Se la questione dei dati segna una torsione epistemologica nei settori disciplinari più disparati, l'orizzonte del potere politico, delle pratiche sociali e – non da ultimo – del diritto devono essere osservate innanzitutto con riguardo alla questione del corpo: una dimensione che assume un rilievo centrale in un'indagine sulla regolamentazione dell'interferenza cognitiva nella sfera intima della persona e sulla protezione dei diritti fondamentali di fronte all'emersione di un quadro di tecnologie emergenti.

Nel corso dell'età contemporanea il corpo ha attratto con maggiore intensità l'intervento delle istituzioni politiche, economiche, giuridiche e sociali, stimolando così nuove esigenze di protezione della sua intimità¹⁶⁵. L'allestimento di una nuova e complessiva “meccanica del potere” ha consentito alla società di esercitare una forza penetrante sulla dimensione del corpo, riscontrabile diffusamente¹⁶⁶. L'emersione nella scienza del paradigma biologico ha ridotto il corpo a oggetto di indagine e di intervento, con un potenziamento crescente delle conoscenze e delle

¹⁶⁵ Su queste nozioni introduttive sia consentito il richiamo a contributo in un volume collettaneo, F. CIRILLO, *Corpo e riservatezza. Privacy e protezione dei dati del corpo*, in C. MORONI, A. STERPA (a cura di), *Corpo e società. Trasformazioni del convivere*, Napoli 2021, 61-69.

¹⁶⁶ Infatti, «si è cercato, dal XVIII secolo, di razionalizzare i problemi posti alla pratica governamentale dai fenomeni specifici di un'insieme di esseri viventi costituiti in popolazione due salute, igiene, natalità, longevità, razze... È noto quale spazio crescente abbiano occupato questi problemi a partire dal XIX secolo e quali poste politiche ed economiche che hanno costituito sino ad oggi» [M. FOUCAULT, *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)* (2004), Milano 2005, 261]; cfr. diffusamente anche in M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, Paris 1975.

Capitolo III

IL DIRITTO DELLA RICERCA E DELL'INNOVAZIONE

SOMMARIO: 1. La ricerca nella Costituzione. – 2. La ricerca e la protezione dei dati nel GDPR. – 3. Il limite della ricerca e la ricerca del limite. – 4. Dalla ricerca del consenso alla ricerca della libertà. – 5. La ricerca della salute e della riservatezza nell'*e-health* – 6. Ricerca, innovazione e regolamentazione. – 7. Problemi giuridici della ricerca neuroscientifica.

1. *La ricerca nella Costituzione*

Il tema della *privacy* e della protezione dei dati deve declinarsi ora con riferimento al diritto della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica, poiché le principali applicazioni delle neuroscienze e delle neurotecnologie si sono presentate innanzitutto in questo settore, per espandersi, come anticipato, a contesti esterni a quello della ricerca scientifica in senso stretto. Basti pensare al *neuroimaging* o, comunque, ai profili sperimentali della ricerca neurofarmacologica, così come agli studi scientifici di psicologia sperimentale, dalle ampie implicazioni etiche e giuridiche; applicazioni che hanno trovato e trovano oggi un frequente e diffuso impiego anche in settori in cui prevalgono le finalità commerciali (*neuromarketing*, *neuropolitica*, ecc.). Il diritto della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica rappresenta, allora, un laboratorio peculiare di modelli regolatori che tendono a espandersi a un contesto generale, quello in cui l'interferenza tecnologica prospetta un impatto su tutti i consociati.

Come è chiaro, il problema della del diritto della ricerca nelle neuroscienze e nelle neurotecnologie si presenta – almeno nel contesto dell'ambito sanitario – come un ulteriore piano problematico nei rapporti tra salute e riservatezza, con riferimento alla libertà di salute e alla protezione dei dati sanitari nella terapia medica, dove la ricerca, da un lato, si presenta come un ulteriore valore del quale tenere conto nella ricostruzione di un equilibrio problematico³²⁷; dall'altro lato, tuttavia, la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica costituisce il principale

³²⁷ Sul “valore” quale categoria dogmatica, v. A. LONGO, *I valori costituzionali come categoria dogmatica*, Napoli 2007, 221 ss.

Capitolo IV

NEURODIRITTI E NEUROPRIVACY

SOMMARIO: 1. La questione dei neurodiritti. – 2. Neuroscienze e categorie giuridiche. – 3. Neurotecnologie: prassi e rischi. – 4. Il biodiritto delle neurotecnologie. – 5. La macchina della verità nel processo penale e l'indisponibilità della libertà morale. – 6. La protezione dei dati neurali. – 7. Nuovi "neurodiritti"? – 8. Osservazioni conclusive.

1. La questione dei neurodiritti

Il consolidamento del programma scientifico delle neuroscienze, nel più ampio quadro delle scienze cognitive⁴³⁷, l'emersione di neurotecnologie sempre più efficaci e l'aspettativa di futuri progressi e nuove possibili applicazioni in questo campo⁴³⁸ inducono da un lato a prospettare rischi inediti per i diritti fondamentali della persona⁴³⁹, dall'altro a ricercare sullo stesso terreno le possibili soluzioni teorico-giuridiche che rispondano a nuove esigenze di tutela⁴⁴⁰. Una scienza

⁴³⁷ Riassumibile in questo proposito: «The last frontier of the biological sciences – the ultimate challenge – is to understand the biological basis of consciousness and the brain processes by which we feel, act, learn, and remember» [E. R. KANDEL, *The Brain and Behavior*, in *Id.* (a cura di), *Principles of Neural Science*, V ed., New York 2012, 5]. Ci si potrebbe riferire alla scienza cognitiva al singolare, se si accolgono le intuizioni critiche sull'inopportunità di un vago riferimento plurale a un insieme indistinto di saperi di D. MARCONI, *Filosofia e scienza cognitiva*, Bari 2001, 12, ss.

⁴³⁸ Basti il riferimento ai progressi nelle *brain computer interfaces* (BCI) e dei *deep brain stimulators* (DBS) che mostrano un significativo impatto, negativo o positivo, sulla dimensione privata: per esempio, cfr. S. GOERING *et al.*, *Recommendations for Responsible Development and Application of Neurotechnologies*, in *Neuroethics*, 14, 2021, 365 ss. Tra le iniziative di maggiore notorietà, negli Stati Uniti quella relativa alla *Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies* (BRAIN) promossa dal presidente Obama nel 2013 (illustrata in L. A. JORGENSEN *et al.*, *The BRAIN Initiative: developing technology to catalyse neuroscience discovery*, in *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 2015, 370) o all'europeo *Human Brain Project* (HBP, www.humanbrainproject.eu/en/), che si è distinto per ambizioni e criticità (Y. FRÉGNAC, G. LAURENT, *Neuroscience: Where is the brain in the Human Brain Project?*, in *Nature*, 513, 2014, 27 ss.).

⁴³⁹ R. YUSTE, S. GOERING *et al.*, *Four Ethical Priorities for Neurotechnologies and AI*, in *Nature*, 551, 2017, 159 ss.

⁴⁴⁰ Per un quadro sintetico, S. FUSELLI, *Neurodiritto. Per una introduzione*, in *Id.* (a cura di), *Neurodiritto. Prospettive epistemologiche, antropologiche e giuridiche*, Milano 2016, 7 ss.;

Capitolo V

LIBERTÀ COGNITIVA

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Libertà e necessità nelle dottrine classiche. – 3. La questione del libero arbitrio. – 4. Problemi contemporanei. – 5. Dei dati o della libertà.

1. *Introduzione*

La libertà, variamente intesa, costituisce l'architrave degli ordinamenti giuridici moderni, nell'organizzazione della comunità politica, come motore dei rapporti privati, fondamento della responsabilità penale o principio limite dell'autorità. Quale preconditione logica dell'attuale assetto categoriale del diritto, essa si sottrae a ogni domanda ontologica, atteggiandosi a dogma dell'odierna "teologia politica"⁶⁷⁵. Nella prospettiva del diritto, la libertà è uno di quei presupposti di cui vive lo Stato liberale, presupposto che esso stesso non può garantire⁶⁷⁶.

Eppure, la prima stagione di studi neuroscientifici aveva ingaggiato una sfida contro la libertà, sino al punto di mirare a negarne l'esistenza stessa. Esperimenti come quelli di Libet hanno tentato di affermare che la libertà altro non sia che la percezione di un fenomeno già determinato, quasi un'illusione⁶⁷⁷. Le ambizioni delle neuroscienze non hanno trovato una risposta definitiva alla questione del libero arbitrio. Non raggiungendo quest'obiettivo, si è tuttavia dimostrato che l'uomo sia meno libero di quanto assuma di essere, offrendo un apporto significativo al problema della contraddizione tra l'affermazione teorica della libertà dell'individuo e il riscontro empirico del suo frequente e innegabile condizionamento.

Il condizionamento della libertà ha sempre avuto un riconoscimento tangibile anche nel diritto, sia nella previsione di specifici delitti (come quelli "contro la libertà individuale", che si presentano in varia forma

⁶⁷⁵ C. SCHMITT, *Politische Theologie*, München-Leipzig 1934.

⁶⁷⁶ E.G.BÖCKENFÖRDE, *Die Entstehung des Staates als Vorgang der Säkularisation*, in *Säkularisation und Utopie*, cit.

⁶⁷⁷ M. De Caro, *Il libero arbitrio non è un'illusione*, in *Dalla filosofia dell'azione alla filosofia della mente*, Milano 2018.

potrà avere numerose implicazioni negli ordinamenti giuridici, i quali, probabilmente, non potranno a lungo omettere di considerare i risultati delle neuroscienze⁷⁴². Ciò vorrà dire, intanto, riconoscere sempre meglio la pervasività di talune tecnologie che intervengono nell'autonomia dei processi cognitivi, misurando e oggettivando il *quantum* di tale interferenza, e poi attribuire progressivamente alle neuroscienze un compito nella protezione dell'intimità della mente che, come osservato, lungi dall'essere una libertà negativa del tutto rimessa all'autonomia del singolo, deve essere tutelata in una dimensione collettiva. Seppure non avremo capito che cos'è la libertà o se esiste il libero arbitrio, con ogni probabilità, le acquisizioni delle neuroscienze ci consentiranno di sapere quanto l'eventuale libertà del nostro volere è l'ipotetico libero arbitrio sono a rischio ed ipotizzare come proteggere le condizioni biologiche di simili dimensioni ipotetiche. Ciò andrà fatto, proprio come ampiamente illustrato in relazione alla nuova regolamentazione della protezione dei dati nel diritto europeo, non solo con nuove regole. È del tutto improbabile che l'affermazione di nuovi diritti – da sola – possa contrastare l'avanzare delle neurotecnologie: la protezione giuridica dell'intimità della mente dovrà fare affidamento allo sviluppo di tecnologie idonee, similmente a quanto avviene per la *cybersecurity* nel campo della protezione dei dati, di modo che la *neuroprivacy*, nella forma della protezione dei dati neurali si declini anche come strategia di *neurosecurity*⁷⁴³, con ciò intendendo l'insieme dei mezzi e delle protesi procedure tese alla protezione del sistema “mente”.

5. Dei dati o della libertà

⁷⁴² Unanimente, la letteratura sostiene che «il diritto è sollecitato a intervenire, con gli strumenti che gli sono propri, per fornire le soluzioni adeguate alla tutela dei diversi interessi che sono di volta in volta in gioco» (qui, S. FUSELLI, *Neurotecnologie e tutela dell'integrità psichica. Profili filosofico-giuridici di un mutamento in atto*, in *Journal of Ethics and Legal Technologies*, 1, 2020, 23). Cfr. anche M. IENCA, *Tra cervelli e macchine: riflessioni su neurotecnologie e su neurodiritti*, in *Notizie di POLITEIA*, 35, 2019, 133 ss.

⁷⁴³ Il termine trova un impiego sempre più diffuso: M. IENCA, HASELAGER, *Hacking The Brain: Brain-Computer Interfacing Technology and the Ethics of Neurosecurity*, in *Ethics and Information Technology*, 2, 2016, 117-129; M. IENCA, *Neuroprivacy, Neurosecurity and Brain-Hacking: Emerging Issues in Neural Engineering*, in *Bioethica Forum*, 2, 2015, 51-53; T. DENNING, Y. MATSUOKA, T. KOHNO, *Neurosecurity: Security and Privacy for Neural Devices*, in *Neurosurgical Focus*, 27, 1, 2009, e7; B. CUSACK, K. SUNDARARAJAN, R. KHALEGHPARAST, *Neurosecurity for Brainware Devices*, in *The Proceedings of 15th Australian Information Security Management Conference*, 2017, 48-56.