

Dati sanitari: aperti, accessibili e riutilizzabili*

Elisa Sorrentino - Anna Federica Spagnuolo

Abstract

L'emergenza da Covid-19 ha spinto il nostro legislatore ad accelerare il processo di transizione digitale, nonostante un articolato quadro normativo abbia imposto, da tempo, l'uso di strumenti informatici e telematici per la pubblica amministrazione richiedendo, altresì, di superare la fase di transizione digitale in favore di un approccio digitale *tout court*. Di fatto, sono ancora molteplici gli aspetti da normare, definire e governare.

In questo contributo verrà messa in risalto l'importanza di una *governance* che valorizzi la condivisione dei dati pubblici, gestiti interamente in digitale, in maniera aperta e in aderenza a principi e standard condivisi e che li tuteli alla stregua di veri e propri beni comuni giuridicamente riconosciuti.

During the Covid-19 emergency, our legislature accelerated the digital transition process, even though a pre-existing articulated regulatory framework had long required the use of IT and telematics tools for public administration. In fact, there are still many aspects to be regulated, defined and governed.

This work highlights the importance of a governance of public, open and shared digital data, protected as real common goods legally recognized.

Sommario

1. Introduzione. – 2. Il valore dei dati aperti. – 3. Trattamento dei dati pandemici open attraverso metadati FAIR. – 4. Conclusioni

Keywords

Covid-19 - dati sanitari open - beni comuni - trasformazione digitale - accountability

1. Introduzione

L'emergenza sanitaria generata dal Covid-19, ha spinto Governo ed istituzioni locali ad adottare misure di contenimento del contagio che si sono tradotte, pressoché ovunque, in una restrizione delle libertà e dei diritti fondamentali. Appellandosi ad un con-

* L'articolo è stato sottoposto, in conformità al regolamento della Rivista, a referaggio "a doppio cieco".

divisibile senso di responsabilità, è stato chiesto ai cittadini di modificare consuetudini e abitudini sulla base dell'andamento dei dati, intesi quale strumento di valutazione, decisione, attuazione e gestione di procedure di monitoraggio e controllo.

In questa particolare fase storica, per garantire un puntuale monitoraggio della pandemia¹ si registra una raccolta massiva di dati che si palesano, a tutti gli effetti, come risorse fondamentali. La capacità di raccogliere, elaborare, analizzare, accedere ai dati si conferma, infatti, come fattore indispensabile non solo per garantire una mirata assistenza sanitaria e sociale, ma anche per accelerare il percorso di innovazione e crescita del Paese. Ciononostante, soprattutto, durante la prima fase di gestione dell'emergenza da Covid-19, solo alcune realtà territoriali hanno tratto beneficio «dalla possibilità di disporre di dati organizzati, unita all'interoperabilità di banche dati afferenti a differenti organismi, pubblici e privati»².

Per il resto, criteri non uniformi di raccolta trasmissione e condivisione di informazioni sia con la comunità scientifica³ che con i cittadini non hanno favorito una gestione mirata della pandemia nonché la dovuta trasparenza⁴ a supporto dei diversi processi

¹ A questo proposito si veda di B. Cheli - B. Baldacci, *La divulgazione dei dati ufficiali sull'epidemia di Covid-19 in Italia, Discussion Paper*, 2021/273, Dipartimento di Economia e Management (DEM), Università di Pisa, 4. Dal testo si evince che «In Italia le fonti ufficiali dei dati sulla pandemia causata da SARS-CoV-2 sono due: l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), che gestisce il sistema di sorveglianza integrata Covid-19 per la raccolta del flusso dei dati individuali, e il Ministero della Salute che, con il supporto della Protezione Civile, coordina, controlla e valida il flusso dei dati aggregati provenienti dalle Regioni e dalle Province autonome, e pubblica il bollettino con gli aggiornamenti sanitari. Il Dipartimento della Protezione Civile e il Ministero della Salute, giacché collaborano per la gestione e la diffusione dei dati aggregati, costituiscono un'unica fonte. Il flusso dei dati aggregati del Ministero della Salute/Protezione Civile e il flusso dei dati individuali dell'ISS consentono di monitorare l'andamento dell'epidemia nel nostro Paese e forniscono alle autorità sanitarie le informazioni necessarie per l'adozione di strategie e di politiche volte a fronteggiare l'emergenza in corso. Il flusso dei dati aggregati, infatti, riguarda il numero totale dei test positivi, dei decessi, dei ricoveri (ospedalizzazioni e terapie intensive) in ogni Regione e Provincia autonoma, mentre il flusso dei dati individuali ha un maggiore livello di dettaglio perché contiene informazioni su tutti i singoli casi come i dati demografici dei pazienti, il loro stato clinico, l'evoluzione della malattia nel tempo e la presenza di patologie pregresse».

² V. Pagnanelli, *Conservazione dei dati e sovranità digitale. Una rilettura della (big) data governance pubblica alla luce delle nuove sfide globali*, in *Rivista italiana di informatica e diritto*, 3(1), 2021, 15. L'autrice fa espresso riferimento al modello di gestione della pandemia della Regione Veneto che, pur nella complessità delle questioni giuridiche che ha sollevato, pare essere stato, almeno in una prima fase, un esempio di utilizzo efficace delle banche dati nel contenimento dell'emergenza sanitaria.

³ Se la scienza si basa sulla riproducibilità dei risultati, è pertanto fondamentale che tutti gli attori coinvolti possano operare su un *data set* condiviso di dati pubblici e interoperabili, affinché siano in grado di ritrovare lo stesso risultato. Nel caso delle analisi epidemiologiche, che hanno ricadute sulla vita della società, è opportuno e utile che gruppi diversi di scienziati arrivino a conclusioni sostanzialmente condivise. I risultati scientifici che sono sotto gli occhi di tutti, afferma Boniolo, sono stati ottenuti grazie a «quel metodo che si basa sulla diffusione dei dati ottenuti e sulla trasparenza delle procedure osservativo-sperimentali che dovrebbero permettere risultati ripetibili (ritrovabili in tempi diversi ma dallo stesso ricercatore usando le stesse tecniche nello stesso laboratorio) e riproducibili (ritrovabili in tempi diversi da chiunque lo possa fare usando anche tecniche e laboratori diversi). Senza trasparenza dei dati e delle procedure empiriche e senza riproducibilità semplicemente non c'è più la scienza galileiana cui siamo abituati da parecchi secoli: un punto piuttosto ovvio, ma anche piuttosto trascurato». Si veda G. Boniolo, *Più etica, metodologia e filosofia per lo scienziato*, in *scienzairete.it*, 12 dicembre 2018.

⁴ Il principio di trasparenza è stato introdotto in Italia con la l. 241/1990 al fine di disciplinare il rapporto tra cittadino e pubblica amministrazione e come strumento per garantire il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione degli Uffici, in piena adesione all'art. 97 della Costituzione. Il medesimo concetto di trasparenza è stato ribadito nell'art. 1 del d.lgs. 14 marzo 2013, n. 33, così come

decisionali intervenuti.

Sebbene l'uso del digitale in Italia sia stato incentivato da una serie estremamente articolata di interventi normativi⁵, alcuni dei quali successivamente riuniti e organizzati all'interno del d.lgs. 82/2005 Codice dell'amministrazione digitale (CAD)⁶, è del tutto evidente che i gap da colmare siano ancora molteplici.

Il nostro Paese, in tema di digitalizzazione è ancora agli ultimi posti⁷ nelle diverse graduatorie, così per come si evince dal *Digital Economy and Society Index* (DESI)⁸.

novellato dal d.lgs. 25 maggio 2016, n. 97 secondo cui «la trasparenza è intesa come accessibilità totale dei dati e documenti detenuti dalle pubbliche amministrazioni, allo scopo di tutelare i diritti dei cittadini, promuovere la partecipazione degli interessati all'attività amministrativa e favorire forme diffuse di controllo sul perseguimento delle funzioni istituzionali e sull'utilizzo delle risorse pubbliche».

⁵ Dalla data della sua emanazione la l. 241/90 ha subito importanti modifiche. Tra le disposizioni riformatrici più importanti vi è la l. 11 febbraio 2005, n. 15, il cui art. 3 integra la l. 241/90, inserendo l'art. 3-bis rubricato *Uso della telematica* all'interno della PA, tra questa e le altre PA, ma anche nei rapporti con i privati; la l. 14 maggio 2005, n. 80 tendente a superare, nel quadro di un articolato assetto, i complessi e non omogenei problemi suscitati dall'inerzia amministrativa; il d.p.r. 12 aprile 2006, n.184, il cui art. 13 dispone in merito all'accesso per via telematica ai documenti. Il legislatore, nell'ottica di una maggiore trasparenza, di accesso telematico ai documenti, di semplificazione del procedimento amministrativo, nel corso degli anni ha continuato a ridefinire modalità e limiti del diritto di accesso, modificando in alcuni punti salienti la normativa. A titolo esemplificativo ma non esaustivo, la l. 18 giugno 2009, n. 69, il d.lgs. 27 ottobre 2009, n. 150 concernente l'attuazione della l. 4 marzo 2009, n. 15 che ha introdotto il concetto di *total disclosure*, ossia l'accessibilità totale delle informazioni, il d.lgs. 14 marzo 2013, n. 33 successivamente modificato dal d.lgs. 25 maggio 2016, n. 97.

⁶ Codice dell'amministrazione digitale (CAD), d.lgs. 7 marzo 2005, n. 82. Il CAD, emanato a seguito della delega al Governo contenuta all'art. 10 della l. 29 luglio 2003, n. 229, entra in vigore nell'ordinamento italiano il 1° gennaio 2006. A pochi mesi dalla sua entrata in vigore è stato oggetto di una serie di correttivi, disposti con il d.lgs. 4 aprile 2006, n. 159 la cui emanazione era stata autorizzata dalla medesima legge-delega n. 229 del 2003. Il decreto correttivo, oltre che modificare in diversi punti la struttura del CAD, traspone al suo interno l'intero testo già compendiato nel d.lgs. 42/2005 - contestualmente abrogato - disciplinante il sistema pubblico di connettività e la rete Internazionale delle Pubbliche Amministrazioni. In tal senso, anche l'art. 16 del decreto anticrisi (d. l. 185/2008, convertito in l. 2/2009) ha modificato i cc. 4 e 5 dell'art. 23, prevedendo per la copia firmata digitalmente lo stesso valore dell'originale senza obbligo di autentica da parte di notaio o di altro pubblico ufficiale, salvo i documenti da indicare con d.p.c.m. Altre modifiche sono state poi introdotte dalla l. 18 giugno 2009, n. 69 e dalla l. 3 agosto 2009, n. 102. Successivamente, importanti modificazioni e integrazioni sono state introdotte dal d.lgs. 30 dicembre 2010, n. 235. Infatti, sono stati modificati 53 artt. sui 92 originari e sono stati introdotti altri 9 artt. Il d.l. 18 ottobre 2012, n. 179, convertito con modificazioni dalla l. 17 dicembre 2012, n. 221, inoltre, aggiorna il CAD all'ultimo orizzonte tecnologico introducendo i concetti di domicilio digitale, *cloud computing* e revisione dei CED. Altra modifica del CAD è stata introdotta, prima, dalla l. 23 dicembre 2014, n. 190, e successivamente con il d.lgs. 26 agosto 2016, n. 179; quest'ultima modifica rientra nel quadro normativo della legge delega n. 124/2015 (riforma della PA del Ministro Madia). Successivamente il CAD è stato modificato e integrato con il d.lgs. 13 dicembre 2017 n. 217 per promuovere e rendere effettivi i diritti di cittadinanza digitale.

⁷ Nel 2019 «il grado di interazione online tra autorità pubbliche e cittadini era ancora fortemente limitato: in Italia solo il 32,3 % degli utenti di internet ha optato per moduli e procedure online (media UE: 67,3 %)». Questo è quanto emerge dalla Relazione per paese relativa all'Italia 2020 redatta dalla Commissione Europea nell'ambito della sua attività di monitoraggio del progresso digitale degli Stati membri, sebbene l'Italia stia cercando di attuare iniziative per promuovere la trasformazione digitale dell'amministrazione italiana e del Paese. La *Relazione per paese relativa all'Italia 2020* (Bruxelles, 26.2.2020 SWD(2020) 511 final, 64 in *ec.europa.eu*.

⁸ Nell'Indice di digitalizzazione dell'economia e della società (DESI) della Commissione europea l'Italia risulta ancora nelle posizioni più basse. In particolare, nel 2019 si posiziona in 24° posizione e nel 2020 nella 25° su 28 Stati membri dell'UE, davanti solo a Polonia, Grecia, Romania e Bulgaria nel 2019, mentre nel 2020 a Romania, Grecia e Bulgaria. Report completo relativo al 2020 consultabile in

Nonostante il decisivo impulso alla digitalizzazione delle pubbliche amministrazioni offerto dal d.l. 179/2012⁹, che integra e in parte modifica il CAD impattando *sull'e-government*¹⁰ e sulla digitalizzazione di specifici settori, tra i quali quello sanitario per il tramite di una serie di importanti strumenti come il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)¹¹, di fatto, stentano a decollare. E così, lo stesso FSE, sul quale è nuovamente intervenuto il legislatore¹², resta strumento ancora poco diffuso¹³.

Diversamente, un uso capillare del FSE, in situazioni straordinarie come quella generata dall'emergenza sanitaria da Covid-19, avrebbe potuto contribuire a veicolare e condividere dati e informazioni in maniera più immediata nonché a rendere le cure sanitarie più celeri ed efficaci grazie all'interscambio di dati e documenti tra diverse strutture e operatori sanitari¹⁴, come evidenziato del resto nel Piano Nazionale di Ri-

ec.europa.eu. Sull'argomento si veda anche A. Carli, P.A. digitale, Italia terzaultima in Europa - Corte dei Conti, ritardo eccessivo, in *quotidianoentilocali.ilssole24ore.com*, 27 novembre 2019.

⁹ D.l. 18 ottobre 2012, n. 179, recante "Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese, convertito con modificazioni dalla l. 17 dicembre 2012, n. 221".

¹⁰ Si veda a tal proposito OECD (2020), *The OECD Digital Government Policy Framework: Six dimensions of a Digital Government*, OECD Public Governance Policy Papers, No. 02, OECD Publishing, Paris.

¹¹ Il FSE è definito all'art. 12 del d.l. 18 ottobre 2012, n. 179, recante Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese (convertito, con modificazioni, dalla l. 17 dicembre 2012, n. 221). Il predetto decreto istituisce il FSE demandandone l'attuazione alle Regioni e alle Province Autonome, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, con le finalità elencate al c. 2 dello stesso art. 12, ovvero: a) prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione; b) studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico; c) programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria. Successivamente, il d.l. 21 giugno 2013, n. 69 fisserà al 30 giugno 2015 il termine per l'attivazione del FSE presso le Regioni e le Province Autonome. Il 29 settembre 2015, viene pubblicato il d.p.c.m. n. 178 recante Regolamento in materia di fascicolo sanitario elettronico, che andrà a disciplinare il FSE e a dettarne i contenuti.

¹² Il nostro legislatore, di recente, è intervenuto in materia di FSE con lo scopo di valorizzarlo e renderlo maggiormente efficace. Il d.l. 19 maggio 2020, n. 34, recante "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19", in vigore dal 19 maggio 2020, convertito in l. 17 luglio 2020, n. 77, interviene in modifica al già menzionato art. 12 del d.l. 179/2012, in forza dell'art. 11, recante "Misure urgenti in materia di FSE", consultabile in *Federalismi.it*.

¹³ Si veda a tal proposito il monitoraggio AGID, consultabile in fascicolosanitario.gov.it/monitoraggio dal quale si evince che la quasi totalità delle Regioni ha raggiunto uno stato di attuazione dello strumento superiore all'85%, dotandosi delle strutture necessarie per rendere operativo il fascicolo nel proprio territorio, (ad eccezione dell'Abruzzo che ha raggiunto soltanto il 36%, della Calabria che fino al 2020, aveva raggiunto uno stato di attuazione pari allo 0% e che alla fine del primo trimestre del 2021, ha raggiunto uno stato di attuazione del 99%), ma, sempre dal medesimo monitoraggio si evince che in alcune regioni è nullo, bassissimo o comunque inferiore alla metà il numero dei cittadini che l'hanno attivato (cfr. Abruzzo, 0%; Basilicata, 1%; Marche, 2%; Molise, 2%; Liguria, 39%; Puglia 41%; come affermato sul sito AGID, il dato indica il numero dei cittadini assistiti -residenti in una regione italiana che hanno scelto un medico di medicina generale/pediatra di libera scelta- che hanno prestato il consenso per l'alimentazione del FSE rispetto al numero totale dei cittadini assistiti della regione), così come altrettanto basso è in generale il numero di quelli che hanno fatto uso dello strumento negli ultimi 90 giorni del trimestre considerato: sono solo 13 le regioni in cui la percentuale è (in alcune, invero, di poco) superiore allo 0% (qui il dato indica il numero dei cittadini assistiti che hanno effettuato almeno un accesso al proprio FSE rispetto al totale degli assistiti per i quali è stato messo a disposizione almeno un referto negli ultimi 90 giorni), dimostrando che i dati sulla effettiva diffusione del FSE non sono allo stato del tutto incoraggianti.

¹⁴ A tal riguardo si veda di E. Sorrentino - A. F. Spagnuolo, *La sanità digitale in emergenza Covid-19. Uno sguardo al fascicolo sanitario elettronico*, in *Federalismi.it*, 30, 4 Novembre 2020.

presa e Resilienza (PNRR) che definisce il FSE come “pietra angolare” per l’erogazione dei servizi sanitari digitali e la valorizzazione dei dati clinici nazionali¹⁵.

Uno dei principali problemi è certamente da rintracciarsi nello scarso livello di digitalizzazione del nostro sistema sanitario il cui progressivo definanziamento¹⁶ ha imposto, a molte strutture di rinunciare ad investire risorse in ambito ICT (*Information and Communication Technologies*)¹⁷. A ciò si aggiunge, come concausa, l’estrema eterogeneità di approccio a livello regionale, che si differenzia soprattutto in relazione ai sistemi informativi spesso non implementati in maniera conforme al CAD in termini di interoperabilità, intesa come «caratteristica di un sistema informativo, le cui interfacce sono pubbliche e aperte, di interagire in maniera automatica con altri sistemi informativi per lo scambio di informazioni e l’erogazione di servizi»¹⁸.

Sta di fatto che ancora oggi in diverse realtà territoriali si raccoglie il dato clinico in modalità analogica¹⁹, in assenza di un «sistema informatico centralizzato»²⁰ e in carenza di un sistema di gestione e conservazione a norma²¹.

Allo stesso modo non si registra ancora la piena ottemperanza ad uno dei principi sanciti dallo stesso CAD che, in materia di dati aperti, enuncia il principio di “disponibilità dei dati pubblici”²² ed enuclea, sia il concetto di formato aperto²³ sia quello di dato di tipo

¹⁵ Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), 17, consultabile in *governo.it*

¹⁶ A partire dagli anni novanta, sono stati molteplici gli interventi legislativi che hanno coinvolto il nostro Servizio sanitario nazionale (SSN) riducendo gli investimenti pubblici destinati al settore sanitario, si veda a questo proposito di E. Pontarollo, *La gestione del parco tecnologico elettromedicale tra outsourcing e integrazione verticale*, in *L’industria*, Bologna, 2000, 463. Sulla riforma sanitaria in Italia, si veda Cfr. V. Mapelli, *Il sistema sanitario italiano*, Bologna, 1999.

¹⁷ Il Rapporto AgID sulla Spesa ICT riporta i risultati dell’indagine condotta da AgID e mostra i dati emersi dall’analisi nel periodo Aprile 2019 – Ottobre 2019 presso strutture sanitarie territoriali, rappresentate da aziende sanitarie, aziende ospedaliere e istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e resi pubblici nel Rapporto AgID sulla Spesa ICT nella Sanità territoriale italiana, evidenziando come la spesa ICT sia, per circa il 50% della spesa complessiva, destinata alla manutenzione hardware e software e all’assistenza e presidio delle applicazioni, dunque, a mantenere e garantire il funzionamento dei sistemi esistenti. Il 38% della spesa è stata destinata ai servizi ICT, mentre una minima parte è stata impiegata per l’acquisto di licenze software (4%), di hardware (7%) e di servizi di sviluppo software (5%). L’indagine è consultabile in *agid.gov.it*.

¹⁸ Art. 1, c. 1, lett. dd), CAD.

¹⁹ Si veda a tal proposito di R. Guarasci - E. Pasceri - F. Parisi, *Il Processo di digitalizzazione nelle Pubbliche Amministrazioni: i risultati di una indagine*, in *Archivi*, xiv, 1, gennaio-giugno 2019, Roma, 2019, 77 ss.

²⁰ Si veda a tal proposito C. Di Serio, *I numeri «emotivi» del Covid-19*, *Psychotherapie-Wissenschaft* 11 (1), 29–36, 2021 in *psychotherapie-wissenschaft.info* CC BY-NC-ND. L’autrice sostiene che non esiste alcun sistema informatico centralizzato, che trattasi in realtà di un sistema utopistico e quasi ovunque inesistente.

²¹ Si veda a tal proposito di M. T. Guaglianone - E. Sorrentino - E. Cardillo - M. T. Chiaravalloti - A. F. Spagnuolo - G. A. Cavarretta, *La conservazione dei documenti informatici nel contesto sanitario italiano. Indagine su stato di attuazione e criticità*, in *AIDAinformazioni*, 1–2, 2020.

²² Il principio è enunciato nel CAD all’art. 2, c. 1, e declinato dall’art. 50, c. 1, che consiste nella possibilità, per soggetti pubblici e privati di accedere, fruire e riutilizzare i dati delle pubbliche amministrazioni, alle condizioni fissate dalle leggi e dai regolamenti, dalle norme in materia di protezione dei dati personali e nel rispetto della normativa comunitaria in materia di riutilizzo delle informazioni del settore pubblico.

²³ Il CAD all’art. 1 c. 1 lett. l-bis) definisce il formato aperto come un «formato di dati reso pubblico, documentato esaustivamente e neutro rispetto agli strumenti tecnologici necessari per la fruizione dei dati stessi».

aperto²⁴. In altri termini, il legislatore interno pone le basi giuridiche per un diffuso processo di gestione e disseminazione di *open data*²⁵.

2. Il valore dei dati aperti

Il Consiglio dell'Unione Europea il 20 giugno 2019 ha riconosciuto l'importanza cruciale che riveste l'accesso e la condivisione dei dati sanitari per la trasformazione della sanità²⁶. L'organo comunitario ha ripreso quanto già stabilito di concerto con il Parlamento europeo nella Direttiva n. 2019/1024 in cui, al paragrafo 5, si identifica l'accesso all'informazione come diritto fondamentale²⁷ incoraggiando gli Stati membri a «promuovere la creazione di dati basati sul principio dell'apertura fin dalla progettazione e per impostazione predefinita». L'obiettivo era, ed è tutt'ora, quello di garantire un livello congruo di salvaguardia degli obiettivi di interesse pubblico, per esempio la sicurezza pubblica, anche laddove siano interessate informazioni sensibili relative alla protezione delle infrastrutture critiche, per come definite nella Direttiva 2008/114/CE del Consiglio dell'Unione Europea²⁸.

In questa particolare fase la tematica diventa assolutamente preminente e centrale perché oggi i dati, più che in altri periodi storici, scandiscono le giornate, conferiscono valore ai discorsi pubblici e mediatici, determinano la libertà di spostamento e i limiti alla vita sociale.

Le colorazioni delle Regioni, in ultimo in base ai criteri individuati all'art. 2 del d.l.

²⁴ Il CAD (art. 1, c. 1, lett. l-ter) definisce i dati di tipo aperto, come: «i dati che presentano le seguenti caratteristiche: 1) sono disponibili secondo i termini di una licenza o di una previsione normativa che ne permetta l'utilizzo da parte di chiunque, anche per finalità commerciali, in formato disaggregato; 2) sono accessibili attraverso le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ivi comprese le reti telematiche pubbliche e private, in formati aperti ai sensi della lett. l-bis), sono adatti all'utilizzo automatico da parte di programmi per elaboratori e sono provvisti dei relativi metadati; 3) sono resi disponibili gratuitamente attraverso le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ivi comprese le reti telematiche pubbliche e private, oppure sono resi disponibili ai costi marginali sostenuti per la loro riproduzione e divulgazione salvo quanto previsto dall'art. 7 del d.lgs. 24 gennaio 2006, n. 36».

²⁵ Non esiste una definizione univoca di *Open Data*, quella che viene maggiormente utilizzata è fornita da *Open Definition*: «I dati aperti sono dati che possono essere liberamente utilizzati, riutilizzati e ridistribuiti da chiunque, soggetti eventualmente alla necessità di citarne la fonte e di condividerli con lo stesso tipo di licenza con cui sono stati originariamente rilasciati». *Open Definition, The Open Definition, in opendefinition.org.*

²⁶ Consiglio dell'Unione Europea, *Conclusioni del Consiglio sugli insegnamenti tratti dalla COVID-19 nel settore della salute*, 2020/C 450/01).

²⁷ Direttiva (UE) 2019/1024 del Parlamento europeo e del Consiglio del 20 giugno 2019 relativa all'apertura dei dati e al riutilizzo dell'informazione del settore pubblico (rifusione). Il 26 giugno 2019 è stata pubblicata sulla Gazzetta ufficiale dell'Unione europea la direttiva (UE) 2019/1024 del Parlamento europeo e del Consiglio del 20 giugno 2019 relativa all'apertura dei dati e al riutilizzo dell'informazione del settore pubblico. Dopo la sua adozione nel 2003 e la significativa revisione del 2013, ora la direttiva è stata rilanciata tenendo conto dei profondi cambiamenti tecnologici e sociali avvenuti negli ultimi cinque anni, contemplando allo stesso tempo la normativa di riferimento sulla gestione dei dati.

²⁸ Direttiva 2008/114/CE del Consiglio dell'8 dicembre 2008 relativa all'individuazione e alla designazione delle infrastrutture critiche europee e alla valutazione della necessità di migliorarne la protezione.

105/2021²⁹ e, pertanto, legate alle ospedalizzazioni e all'occupazione delle terapie intensive³⁰, sono cruciali per tutti i cittadini ed è quindi necessario che i dati, sulla base dei quali vengono effettuate le assegnazioni dei colori, siano resi pubblici in maniera che tutti, compresi i tecnici e i sanitari, possano seguire l'evoluzione della situazione sanitaria nei diversi territori.

I dati che finora l'ISS e la Protezione civile, così come le varie autorità sanitarie preposte su base territoriale, hanno fornito sono, tuttavia, poco dettagliati, spesso aggregati³¹ e semplificati, ridotti ad una tabella di sintesi e non restituiscono, pertanto, informazioni particolareggiate sui dati utilizzati per il popolamento delle *dashboard*³², in altri termini, non offrono la possibilità di risalire ai dati in forma disaggregata e storicizzata o ancora in modalità aperta ed interoperabile e non restituiscono sufficienti informazioni sull'uso di standard e formati di interoperabilità.

Di fatti, ancora oggi poco si conosce sulle categorie professionali colpite, sull'incidenza del contagio nelle fasce di popolazione, sui focolai, sugli effetti diversi dall'evento morte, sull'influenza dell'inquinamento.

Bisognerebbe, quindi, accelerare il passo verso una completa trasformazione digitale in cui i dati stessi siano a tutti gli effetti aperti e interoperabili grazie anche alla realizzazione, da parte delle amministrazioni pubbliche, di sistemi informatici che tengano in considerazione tecnologie e standard che permettano il coordinamento informativo e informatico dei dati tra le amministrazioni centrali, regionali e locali, nonché tra queste e i sistemi dei gestori di servizi pubblici e dei soggetti privati, così come richiesto dalle Linee Guida AgID sull'interoperabilità tecnica delle Pubbliche Amministrazioni³³. I dati dovrebbero essere, altresì, disponibili per il riuso³⁴ ma anche, valorizzati come veri e propri beni comuni³⁵, giuridicamente riconosciuti e dunque opportunamente tute-

²⁹ D.l. 23 luglio 2021, n. 105, recante “Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19 e per l'esercizio in sicurezza di attività sociali ed economiche”.

³⁰ In particolare, con il d.l. 105/2021, sono stati modificati i parametri in base ai quali si determina il colore delle regioni per l'applicazione di misure differenziate rispetto a quelle valide per la generalità del territorio nazionale tenendo conto - a percentuali modificate rispetto alla normativa previgente - del parametro dell'incidenza dei contagi rispetto alla popolazione complessiva e del tasso di occupazione dei posti letto in area medica e in terapia intensiva. Si veda a tal proposito temi.camera.it, sezione: “Estate 2021: nuovi parametri in vigore dal 23 luglio”.

³¹ Più il dato è aggregato (e meno è granulare) più l'analisi è generalizzata. Meno è aggregato (più è granulare) più può permetterci di andare in profondità nell'analisi. Per capire la logica, le aggregazioni geografiche sono molto intuitive. Un dato aggregato a livello regionale è meno granulare di uno a livello provinciale, molto meno di uno comunale. E soprattutto dal dato comunale possiamo comunque risalire a quello regionale (ovviamente se abbiamo tutti i comuni).

³² A titolo di esempio è possibile consultare [quella elaborata dal Dipartimento della Protezione Civile sulla base dei dati forniti dal Ministero della Salute](#).

³³ AgID, *Linee Guida sull'interoperabilità tecnica delle Pubbliche Amministrazioni*, Release Bozza in consultazione, 23 aprile 2021.

³⁴ M. Wilkinson - M. Dumontier - I. Aalbersberg, et al., *The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship*. Sci Data 3, 160018 (2016), consultabile, previo download pdf, in nature.com.

³⁵ Il tema dei beni comuni è da tempo al centro di una vivace discussione, risvegliando l'attenzione di esperti di diversi settori della conoscenza, giuridica, economica, politica, filosofica e sociale. In Italia le politiche economiche di progressiva privatizzazione di beni, servizi, settori economici, avviate agli inizi degli anni '90, unite ad un progressivo disfacimento dello stato sociale, hanno dato origine ad una crescente preoccupazione circa la concreta possibilità di accedere a beni e servizi essenziali da parte di

lati. Peraltro, è da tenere in debita considerazione il fatto che ancora oggi nella gestione delle fasi pandemiche, dalla disponibilità e qualità dei dati raccolti ed elaborati dipende la salute dell'intera comunità, locale e globale.

È del tutto evidente, peraltro, che i dati creati dalle pubbliche amministrazioni e prodotti mediante investimenti di risorse collettive non possono che essere soggetti ad un processo di totale apertura e condivisione con concrete e fattive possibilità di rielaborazione a vantaggio dell'azione amministrativa anche in termini di *accountability*³⁶. È la natura pubblica dei dati che impone di renderli accessibili a terzi, portatori di un interesse e legittimati a richiederli³⁷. In altri termini, il patrimonio informativo pubblico per sua natura deve essere accessibile e riutilizzabile da tutti quei soggetti che a vario titolo hanno diritto ad accedervi, in conformità alla normativa vigente e per qualunque finalità, a seguito di un processo di condivisione e messa a disposizione da parte di soggetti pubblici a favore della comunità scientifica e dei cittadini³⁸. Dati aperti e disponibili, dunque, da intendersi alla stregua dei beni comuni digitali³⁹.

In questa direzione possono essere letti gli ultimi interventi del nostro legislatore e di quello europeo che attraverso la Strategia Europea sui Dati⁴⁰, la succitata Direttiva (UE) 2019/1024 e il Piano triennale 2020-2022⁴¹ evidenziano come i dati pubblici siano un bene comune.

tutti i cittadini. Si veda a questo proposito di U. Mattei, *Beni comuni. Un manifesto*, Bari, 2011, di M.R. Marella, *Oltre il pubblico e il privato. Per un diritto dei beni comuni*, Verona, 2012.

³⁶ Il concetto di *accountability*, letteralmente tradotto con il termine di "responsabilità", è spesso usato come sinonimo di trasparenza, ma non è esaustivo per la portata e il cambio di paradigma che invoca. Da un punto di vista lessicale il termine *accountability* è una parola composta dal verbo "to account", che significa "dar conto" e dal sostantivo "ability" inteso come "essere in grado di". Letteralmente, dunque, *accountability* significherebbe "essere in grado di dar conto". Per comprendere appieno il significato che si nasconde dietro questo termine bisognerebbe parlare, dunque, di "rendicontabilità". Pertanto, ai fini del nostro discorso, l'*accountability* comporta che la *Governance* deve essere in grado di dimostrare di aver adottato un complesso di misure giuridiche, organizzative e tecniche per una diffusa gestione della pandemia ai fini della tutela del principale diritto alla salute. Tale dimostrazione può avvenire, a parere delle scriventi, solo attraverso la condivisione di dati fruibili, quindi di facile accesso, comprensibili ed utilizzabili, al fine di creare un sistema di fiducia all'interno della comunità nei confronti dell'operato e delle scelte compiute dagli enti, e – contestualmente – rendere più efficiente la macchina amministrativa. In questo senso, si può parlare di *Open data* per l'*accountability*.

³⁷ V. Zeno-Zencovich, *Informazione (profili civilistici)*, in *Digesto discipline privatistiche*, Vol. IX, Torino, 993, 426.

³⁸ F. Costantino, *Lampi. Nuove frontiere delle decisioni amministrative tra open e big data*, in *Diritto amministrativo*, 4, 2017, 809-810.

³⁹ Si veda a questo proposito di A. Pradi - A. Rossato, *I beni comuni digitali*, Napoli, 2014; Si veda inoltre di M. Lawrence - L. L. Langton, *The Digital Commonwealth: From private enclosure to collective benefit, discussion paper* istituita per ripensare la politica economica nella Gran Bretagna del post-Brexit, in ipr.org/research/publications/the-digital-commonwealth

⁴⁰ La strategia europea in materia di dati è uno dei quattro documenti che la Commissione europea ha pubblicato il 19 febbraio 2020 nel pacchetto di misure per il futuro digitale dell'Europa. Essa integra, per quanto concerne i dati, la comunicazione generale su *Shaping Europe's digital future* e si affianca al Libro Bianco sull'Intelligenza Artificiale (IA) e al Rapporto su sicurezza dei prodotti e regime di responsabilità alla luce degli sviluppi dell'IA, dell'IoT e della robotica. La strategia è consultabile in ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy_it

⁴¹ Agenzia per l'Italia Digitale e il Dipartimento per la Trasformazione Digitale, *Piano Triennale per l'informatica nella Pubblica Amministrazione 2020-2022*.

Fa ben sperare l'apertura del Governo che, attraverso il DPCM del 3 novembre 2020⁴², ha iniziato a valutare l'importanza dell'utilizzo di dati a supporto delle strategie di contrasto all'epidemia. Nella stessa direzione si è mosso il DL 76/2020⁴³ sulla semplificazione, che dedica un intero capitolo, il capitolo III – articoli 33, 34 e 35, alla strategia di gestione del patrimonio informativo per fini istituzionali. La norma delinea ulteriori provvedimenti oltre quelli già previsti dal CAD sull'utilizzo dei dati pubblici e sulla loro pubblicazione. In particolare, definisce delle semplificazioni all'utilizzo della Piattaforma Digitale Nazionale Dati⁴⁴ che favoriscono l'interoperabilità dei dati pubblici e che dovrebbero favorire la costituzione del modello di *governance* dei dati. L'auspicio è quello che tali direttive siano rese operative in tempi rapidi e che si possa giungere ad una diffusa cultura del dato *open*.

Percorrendo questa strada si andrebbe ad agevolare l'intera fase di monitoraggio e classificazione del rischio sociosanitario derivante dal Covid-19, ottemperando contestualmente e in maniera concreta anche ai principi di trasparenza, partecipazione e collaborazione.

3. Trattamento dei dati pandemici open attraverso metadati FAIR

In questo periodo di convivenza con il Covid-19, come anticipato, sono state rilevate molte lacune in termini di trasparenza dei dati e della loro determinazione a supporto delle scelte effettuate⁴⁵. Trasparenza intesa sia in termini di dati di base, sia in termini di informazioni diffuse, ampie e generalizzate, accessibili in modalità aperta ed interoperabile (*machine-readable*), ma anche trasparenza in termini di fonti, di soluzioni di *data analytics* implementate, al fine di consentire di operare sui dati, provando a creare valore aggiunto⁴⁶.

Indubbiamente, il tema della raccolta e del trattamento dei dati personali in emergenza sanitaria investe questioni etiche e bioguridiche rilevanti. Se l'efficacia e l'efficienza del

⁴² D.p.c.m. 3 novembre 2020, recante “Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35”, recante “Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19”, e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante “Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19”.

⁴³ D.l. 16 luglio 2020, n. 76 (in S.O. n. 24/L alla Gazzetta Ufficiale - Serie generale - n. 178 del 16 luglio 2020), coordinato con la legge di conversione 11 settembre 2020, n. 120 (in questo stesso S.O.), recante “Misure urgenti per la semplificazione e l'innovazione digitale”.

⁴⁴ La Piattaforma Digitale Nazionale Dati (PDND), di cui all'art. 50-ter del CAD successivamente riscritto nella sua formulazione dal citato d.l. 76/2020, rappresenta lo spazio virtuale in cui i soggetti di cui all'art. 2, c. 2 del CAD, rendono disponibile il patrimonio informativo detenuto, per finalità istituzionali, secondo regole condivise e attraverso delle interfacce digitali (API), con notevoli vantaggi sia per cittadini e imprese sia per la pubblica amministrazione stessa. A tal riguardo è possibile consultare le informazioni in innovazione.gov.it/progetti/dati-e-interoperabilita/

⁴⁵ A tal proposito si può consultare l'articolo di F. Ananasso - D. Natale, *Dati Bene Comune. Covid-19 e aree territoriali: i dati contano, se raccontano bene*, in key4biz.it

⁴⁶ C. Gerbino, *Emergenza COVID-19: dati, standard ed interoperabilità o solo dashboard?*, GEOmedia, 2020, 37 in mediageo.it.

sistema sanitario si misurano, infatti, anche nell'abilità di raggiungere ed utilizzare informazioni⁴⁷ è pur vero che il diritto alla *privacy*, inteso quale parametro essenziale per la valutazione della sostenibilità sociale, giuridica ed etica delle scelte di politica sanitaria⁴⁸, assume un ruolo dirimente soprattutto se si considera che, ai sensi della direttiva *e-privacy* 2002/58/CE⁴⁹, in periodo di emergenza, è ammesso anche il trattamento di dati non anonimi laddove vi siano ragioni di sicurezza nazionale e pubblica⁵⁰.

Il Garante per la protezione dei dati personali durante il periodo di emergenza sanitaria è intervenuto diverse volte, richiamando, a tal proposito, l'attenzione sulla necessità di prevedere adeguate garanzie per il rispetto dei principi di proporzionalità, necessità, ragionevolezza e temporaneità nel trattamento dei dati, ricordando anche che le operazioni di accertamento e di raccolta di informazioni, relative ai sintomi tipici del Coronavirus e agli spostamenti di ogni individuo, spettano agli organi deputati a garantire il rispetto delle regole di sanità pubblica recentemente adottate e, dunque, agli operatori sanitari e al sistema attivato dalla protezione civile⁵¹.

In termini perentori il Comitato europeo per la protezione dei dati personali ha precisato che le norme poste a protezione dei dati personali non impediscono od ostacolano le misure emergenziali che gli Stati attuano per combattere il diffondersi dell'epidemia di COVID-19, ed ha ricordato che spetta sempre ai titolari del trattamento assicurare la protezione dei dati personali degli interessati⁵².

Si impone di fatto una riflessione su quello che è da intendersi come trattamento necessario e indispensabile in riferimento al Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR)⁵³. In particolare, l'art. 6 esplicita la liceità del trattamento «solo se e nella misura in cui ... è neces-

⁴⁷ E. Sorrentino, *Tutela della privacy e sanità digitale Un connubio possibile?* In *AIDAinformazioni*, giugno 2015, 148.

⁴⁸ *DHS 2020, il ruolo di dati e privacy nella sanità* - Intervista a Pasquale Stanzone, Presidente del Garante per la protezione dei dati personali, in garanteprivacy.it.

⁴⁹ Direttiva 2002/58/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 12 luglio 2002, relativa al trattamento dei dati personali e alla tutela della vita privata nel settore delle comunicazioni elettroniche (direttiva relativa alla vita privata e alle comunicazioni elettroniche).

⁵⁰ In ogni caso, laddove venissero anonimizzate, le informazioni potrebbero essere riutilizzate a fini di ricerca e per qualsiasi finalità lecita e senza limiti temporali. In effetti, il dato informativo, una volta reso anonimo (per esempio attraverso la creazione di dati aggregati che non consentano in alcun modo di risalire ad una singola persona fisica) non rientra nell'ambito applicativo del GDPR e, dunque, può essere riutilizzato per le finalità suddette. Il dato pseudonimizzato, invece, in quanto dato reso transitoriamente anonimo mediante lo scorporo di alcune informazioni, che vengono conservate separatamente in maniera da impedire l'identificazione dell'interessato, resta disciplinato dal GDPR poichè a differenza di un dato anonimo, potrebbe essere ricostruito successivamente e, dunque, c'è il rischio intrinseco di re-identificazione.

⁵¹ Si veda a tal proposito di F.P. Micozzi, *Le tecnologie, la protezione dei dati e l'emergenza Coronavirus: rapporto tra il possibile e il legalmente consentito*, in *BioDiritto Online First*, 2020, 5. Consultabile in biodiritto.org.
Si veda ancora il Comunicato del Comitato europeo per la protezione dei dati personali del 16 marzo 2020, in edpb.europa.eu/news/news/2020/statement-edpb-chair-processing-personal-data-context-covid-19-outbreak_en

⁵² Quanto stabilito dal Comitato è consultabile sulla pagina del Garante in garanteprivacy.it

⁵³ 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, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati).

sario per la salvaguardia degli interessi vitali dell'interessato o di un'altra persona fisica» e il successivo art. 9 specifica che il trattamento di categorie particolari di dati, cioè quelli relativi alla salute, è consentito in presenza delle stesse condizioni di tutela degli interessi vitali dell'interessato o di un'altra persona. Si desume dalle norme, pertanto, che qualsiasi trattamento di dati personali e particolari è considerato lecito se necessario per tenere sotto controllo l'evoluzione e la diffusione di un'epidemia (come quella attuale di COVID – 19) e conseguentemente per gestire la correlata emergenza sanitaria.

L' acceso dibattito sulle implicazioni etiche, legali e sociali sui sistemi di monitoraggio ha spinto molti governi a scegliere metodi e sistemi che minimizzano la raccolta dei dati e proteggono la privacy individuale⁵⁴.

In effetti, in base al principio di minimizzazione, i dati personali⁵⁵ devono essere trattati in maniera adeguata, pertinente e limitata a soddisfare le finalità per le quali sono trattati⁵⁶. In caso di emergenza sanitaria, pertanto, il trattamento sarà lecito fino al perdurare della stessa e sarà adeguato se i dati, nel rispetto di principi standardizzati e condivisi, potranno essere ricercabili nella propria interezza, accessibili e interoperabili tra i diversi sistemi in modo da soddisfare il principio di pubblicità ed *accountability* senza compromettere in alcun modo la tutela del dato personale. Del resto il “dato aperto”, così come definito dall'art. 1, co. 1, lett. l-ter del CAD, anche se racchiude dati personali, deve essere accessibile in virtù del principio per cui i risultati delle ricerche finanziate con i fondi pubblici devono essere pubblicamente disponibili⁵⁷. Tutto ciò anche perché il semplice accesso non basta da solo per promuovere la partecipazione e, soprattutto, la collaborazione fra cittadini e amministrazioni. Per il raggiungimento di tali fini è, difatti necessario affiancare anche la disciplina del riutilizzo delle informazioni⁵⁸.

⁵⁴ Si veda a tal proposito di M. Russo - C. Cardinale Cicotti - F. De Alexandris - A. Gjinaj - G. Romaniello - A. Scatorchia - G. Terranova, *La dimensione sistemica del successo (o insuccesso?) nell'uso dei dati nella pandemia da COVID-19. Risultati dall'analisi comparata relativa alle app di tracciamento in nove paesi OECD*, DEMB Working Paper Series N. 191, June 2021, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Dipartimento di economia Marco Biagi, consultabile in iris.unimore.it.

⁵⁵ Si veda a tal proposito di F.P. Micozzi, *Le tecnologie, la protezione dei dati e l'emergenza Coronavirus: rapporto tra il possibile e il legalmente consentito*, cit.

⁵⁶ Si veda l'art. 5 del GDPR.

⁵⁷ E. Giglia, *Introduzione: che cos'è l'Open Access*, in S. Aliprandi (a cura di), *Fare Open Access*, Milano, 2019.

⁵⁸ Al riguardo si vedano C. Alberti, *E-society e riutilizzo dell'informazione nel settore pubblico. Disciplina comunitaria e riflessi nazionali*, in *Rivista Italiana di Diritto Pubblico Comunitario*, 5, 2005, 1237 ss.; B. Ponti, *Il riutilizzo dei documenti del settore pubblico*, in *Giornale di diritto amministrativo*, 2006, 817 e ss.; M. Alovio, *Criticità Privacy nel riutilizzo dei dati pubblici*, in *Rivista informatica e diritto*, 1-2, 2011, 45 ss.; M. Maggiolino, *Il riutilizzo dell'informazione detenuta dal settore pubblico: alcune riflessioni di politica e diritto della concorrenza*, in *Concorrenza e mercato*, 2012, 765 ss.; P. Patrino - F. Pavoni, *La disciplina del riutilizzo dei dati pubblici dal punto di vista del diritto amministrativo: prime riflessioni*, in *Rivista informatica e diritto*, 1, 2012, 87 ss.; M. Ragone, *I dati aperti: l'innovazione a portata dei cittadini, pubblica amministrazione, imprese*, in *Rivista degli infortuni e delle malattie professionali*, 3, 2012, 803 ss.; I. Macri, *I dati delle pubbliche amministrazioni fra adempimenti e opportunità*, in *Azienditalia*, 1, 2012, 7 ss.; F. Costantino, voce *Open government*, in *Digesto discipline pubblicistiche*, Torino, aggiornamento 2015; F. Gaspari, *L'agenda digitale europea e il riutilizzo dell'informazione del settore pubblico*, Torino, 2016; G. Carullo, *Big data e pubblica amministrazione nell'era delle banche dati interconnesse*, in *Concorrenza e mercato*, 1, 2016, 181 ss.; F. Costantino, *Lampi. Nuove frontiere delle decisioni amministrative tra open e big data*, cit., 799 ss.; S. D'Ancona, *Trattamento e scambio di dati e documenti tra pubbliche amministrazioni, utilizzo delle nuove tecnologie e tutela della riservatezza tra diritto nazionale e diritto europeo*, in *Rivista Italiana di Diritto Pubblico Comunitario*, 3, 2018, 587 ss.

Facilitare, dunque, il riutilizzo e l'accessibilità dei dati porterebbe ad affrontare con maggior severità i rischi legati alla privacy, alla riservatezza e al danno informativo. In tal senso, l'utilizzo di principi FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*)⁵⁹ sin dalla progettazione del sistema di raccolta (*FAIR by design*) e la valutazione di quali dati riutilizzare sulla base di un'analisi dei metadati⁶⁰ associati ad un set di dati personali e identificati attraverso identificatori univoci e persistenti andrebbe, difatti, a scongiurare i predetti rischi oltre a favorire il principio di minimizzazione così per come richiamato dal GDPR. Nell'azione di contrasto dell'epidemia, pertanto, la *privacy* non rappresenta un ostacolo, se il trattamento è attuato tramite soluzioni o algoritmi che possano garantire la sicurezza, l'esattezza nonché la qualità dei dati in ottica *by design*⁶¹ grazie all'associazione di metadati FAIR.

4. Conclusioni

È del tutto evidente che la pandemia ha acuito problemi più o meno latenti. Alla crisi economica si è aggiunta, in questo ultimo anno, soprattutto la sfiducia nei confronti delle istituzioni e delle decisioni da queste assunte. Per questi motivi è lecito che i cittadini rivendichino il diritto di conoscere.

Non è più ammissibile, pertanto, un'azione di governo senza una completa accessibilità ai dati: solo attraverso l'uso di dati pubblici, strutturati, accessibili e codificati si potrà alimentare la spinta partecipativa dei cittadini e ricostruire la fiducia all'interno del proprio tessuto sociale.

⁵⁹ I principi FAIR, sono stati elaborati nel 2014 per ottimizzare la riutilizzabilità dei dati della ricerca. Essi rappresentano un insieme di linee guida e migliori pratiche sviluppate per garantire che i dati, o qualsiasi oggetto digitale, siano *Findable* / Rintracciabili, *Accessible* / Accessibili, *Interoperable* / Interoperabili e *Re-usable* / Riutilizzabili. Rintracciabili: per poter rendere i dati riutilizzabili occorre che siano per prima cosa rintracciabili dagli esseri umani e dalle macchine. Il recupero automatico e affidabile di set di dati dipende dagli identificatori persistenti (PID) utilizzati, quali ad esempio DOI, Handle o URN, e dai metadati descrittivi attribuiti ai dati, che devono essere registrati in "cataloghi" o in repository indicizzabili anche dalle macchine. Accessibili: i dati o almeno i loro metadati devono poter essere accessibili dagli esseri umani e dalle macchine anche attraverso sistemi di autenticazione e autorizzazione (non è necessario che i dati depositati siano open access) mediante l'uso di protocolli standard. I dati e i loro metadati devono essere depositati in archivi o repository che li rendano possibilmente persistenti nel tempo e rintracciabili in rete. Almeno i metadati dovrebbero rimanere sempre disponibili anche quando i dati non sono in open access. Interoperabili: i dati devono poter essere combinati e utilizzati insieme con altri dati o strumenti. Il formato dei dati deve pertanto essere aperto e interpretabile da vari strumenti, compresi altre basi di dati. Il concetto di interoperabilità si applica anche ai metadati. Ad esempio, i metadati dovrebbero utilizzare un linguaggio standardizzato e condiviso a livello internazionale dai diversi servizi di indicizzazione. Riutilizzabili: sia i metadati, sia i dati devono essere descritti e documentati nel migliore dei modi, a garanzia della loro qualità e perché possano essere replicati e/o combinati in contesti diversi. Il trattamento dei dati dovrebbe conformarsi agli standard o ai protocolli riconosciuti dalle comunità scientifiche di riferimento. Il riutilizzo dei metadati e dei dati dovrebbe essere dichiarato con una/o più licenze aperte chiare ed accessibili. A tal proposito è possibile consultare i principi in force11.org/group/fairgroup/fairprinciples

⁶⁰ E.T. Inau - J. Sack - D. Waltemath - A. A. Zeleke, *Initiatives, Concepts, and Implementation Practices of FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, and Reusable) Data Principles in Health Data Stewardship Practice: Protocol for a Scoping Review*, JMIR Research Protocols, 2021 Feb 2;10(2):e22505.

⁶¹ M. Boeckhout - G. A. Zielhuis - A. L. Bredenoord, *The FAIR guiding principles for data stewardship: fair enough?*, in *European Journal of Human Genetics*, 26(7), 2018, 931 ss., in [nature.com](https://www.nature.com).

In un'ottica di partecipazione, gli open data rappresentano un fondamentale strumento di verifica garantendo inoltre piena attuazione dei principi di trasparenza e *accountability*, al fine di garantire il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione degli Uffici, in piena adesione all'art. 97 della Costituzione⁶².

La sfida che oggi si pone dinanzi è quella di mettere in atto un processo complesso ma proficuo, che giunga all'*Open Government* anche attraverso un modello di *governance* dei dati, favorendo un controllo democratico e una partecipazione diretta da parte della comunità scientifica e non, sulla base del principio del bene comune come elemento fondante.

I dati, in altri termini, devono essere liberi da qualsiasi limitazione, tecnologica e legale, che ne impedisca il riuso, la modifica, la combinazione con altri dati e l'interoperabilità, così che tutti possano accedere alle informazioni in maniera diretta e trasparente, al fine di rendere i cittadini più consapevoli e dunque più liberi. Una sfida aperta in cui sono in gioco la credibilità dell'operato delle istituzioni e il fondamentale diritto ad una cittadinanza digitale attiva.

⁶² L. Califano, *Privacy: affermazione e pratica di un diritto fondamentale*, Roma, 2016.