

# Autodeterminazione informativa, disposizioni anticipate di trattamento, cittadinanza digitale: evoluzione o frammentazione del quadro giuridico?

## *Spatium cogitandi*

Francesca Maschio

*Sommario:* 1. Il diritto all'autodeterminazione informativa nel prisma dei diritti della personalità. – 2. Evoluzione e perduranti limiti all'autodeterminazione della persona nella fase terminale della vita alla luce delle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". – 3. Autodeterminazione e consenso informato nella sistematica della Legge n. 219 del 2017. – 4. *Mutatio libelli* dell'autodeterminazione informativa nella transizione digitale. – 5. Rilievi critici: limiti di sicurezza e di consapevolezza nell'uso degli strumenti digitali e nel Web. – 6. *Spatium cogitandi* per i *policy maker*: ripensare l'autodeterminazione informativa ed il consenso libero ed informato nella Strategia Digitale "Shaping Europe's digital future".

### *1. Il diritto all'autodeterminazione informativa nel prisma dei diritti della personalità*

Innovazione tecnologica e graduale rimozione di barriere giuridiche e culturali inducono ad una costante revisione dell'autodeterminazione informativa, che nella società dell'informazione, delle innovazioni terapeutico/sanitarie e nell'Agenda digitale, ha raggiunto una definizione estremamente dinamica, articolata e funzionale, come diritto dell'individuo di conoscere, controllare, indirizzare, revocare il flusso delle informazioni che lo riguardano ed il diritto di costruire e mantenere il controllo sulla propria sfera privata<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Il diritto all'autodeterminazione informativa, pur non espressamente contemplato dalla Costituzione, è un diritto assoluto della personalità. Per la definizione si deve richiamare la sentenza della Corte costituzionale tedesca del 15 dicembre 1983 ("Sentenza sul Censimento" o *Volkszählungsurteil*) che, con lungimiranza, ha riconosciuto il "diritto all'autodeterminazione informativa", garantendo la facoltà dei singoli di autodeterminarsi e di stabilire se divulgare e utilizzare i propri dati personali e quindi di decidere quando ed entro quali limiti rivelare questioni relative alla propria vita personale. Per la Corte, tale diritto costituisce espressione del libero sviluppo della personalità umana, venendo perciò ricompresa nel diritto fondamentale di cui all'art. 2, comma 1 (secondo cui ognuno ha diritto al libero sviluppo della propria personalità, in quanto non violi i diritti degli altri e non trasgredisca l'ordinamento costituzionale o la legge

In breve tempo, *policy maker* e giurisprudenza hanno compiuto nuovi passi cruciali, nel processo di lentissima evoluzione in Italia dei diritti fondamentali della persona, con riferimento all'autodeterminazione, al consenso libero ed informato, e nella dimensione dell'identità digitale.

L'evoluzione normativa e giurisprudenziale, fondata in modo determinante sull'elaborazione del diritto alla riservatezza e sulla protezione dei dati personali dagli Anni Novanta, negli ultimi anni si arricchisce e muta, prima per gli interventi "copernicani" del legislatore e della Corte Costituzionale in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, nonché per le molteplici innovazioni imposte dall'Agenda digitale.

In una società complessa, caratterizzata da rapida trasformazione e perdita di valori di riferimento comunemente accettati, il quadro degli interventi recenti appare spesso frammentato.

Tuttavia, in uno Stato *costituzionale* di diritto, i principi costituzionali sono sempre il riferimento di base di tutti i formanti dell'ordinamento giuridico, ove esso trova coerenza ed unità e la giurisprudenza è chiamata ad un'opera di concretizzazione di tali principi, con crescente rilievo del suo ruolo di riduzione delle conflittualità tra diversi modelli culturali<sup>2</sup>.

La Suprema Corte, Cass. civ. Sez. I, Ord., 27/03/2020, n. 7559, ha espressamente chiarito che il principio dell'autodeterminazione informativa corrisponde ad un "potere" dell'interessato di controllare i propri dati consapevolmente, che trova il suo fondamento primo, per diritto nazionale, nella norma dell'art. 2 della Costituzione, e che ha spazio concettuale e operativo distinto dal diritto alla riservatezza, che si collega invece alla tutela dell'intimità della propria vita contro ingerenze esterne.

morale) e all'art. 1, comma 1, (per cui la dignità dell'uomo è intangibile) della Costituzione tedesca. Il che, tuttavia, non significa si tratti di un diritto incompressibile, atteso che sono ben possibili limitazioni al diritto all'autodeterminazione informativa qualora sia sub-valente rispetto ad interessi generali concorrenti che godano di pari tutela costituzionale e sempre che sia rispettato il principio di proporzionalità. Così la sintesi di S. RODOTÀ, *Privacy e costruzione della sfera privata*, in *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, 1995, 101; Y. POULLET- A. ROUVROY, *The Right to Informational Self-Determination and the Value of Self-Development: Reassessing the Importance of Privacy for Democracy*, Springer, 2009. Secondo la Corte Costituzionale, il diritto trova segnatamente fondamento negli artt. 2, 14 e 15 Cost. e gode di una specifica protezione in varie norme convenzionali ed europee, quali gli artt. 8 CEDU, 7, 8 e 52 CDFUE.

<sup>2</sup> F. RESCIGNO F., *L'autodeterminazione della persona: il faticoso cammino del diritto positivo*, in *Rivista Critica di diritto privato*, 2018, 13ss.; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Rivista Critica di diritto privato*, 2018, 47ss.; P. STANZIONE, *Testamento biologico e autodeterminazione della persona*, in *Comparazione e Diritto Civile*, 2017, 1s.; G.M. FLICK, *Dignità del vivere e dignità nel morire: un (cauto) passo avanti*, in V. Verduci (a cura di) *Il diritto sulla vita*, Pacini Giuridica, 2018, 17ss; 13; G. BONILINI, *Testamento per vita e amministrazione di sostegno*, in AA.VV., *Testamento biologico: riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2006, p. 189 ss., 191-192; D. CARUSI, *Tutela della salute, consenso alle cure, direttive anticipate: l'evoluzione del pensiero privatistico*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2009, 1, p. 7 ss., 17 ss.; S. RODOTÀ, *Perché laico*, Roma-Bari, 2010, p. 83; ID., *La vita e le regole: tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, p. 252.

Anche nell'elaborazione della Corte di Lussemburgo, si è inquadrata l'autodeterminazione informativa come protezione dei dati personali non solo "in uscita", ma anche dei dati personali "in entrata", atteggiandosi quale possibilità di ciascun individuo di controllare l'uso delle informazioni che lo riguardano. Nella complessiva declinazione della Corte di Giustizia (condivisa, dalla Corte costituzionale) la protezione dei dati, acquista nuove dimensioni: concernenti non solo un profilo individuale, ma in modo crescente la dimensione pubblica, necessariamente dinamica, il controllo sulla diffusione e circolazione dei propri dati, controllo che si esercita a mezzo sia del *private* ma anche del *public enforcement*.

## 2. *Evoluzione e perduranti limiti all'autodeterminazione della persona nella fase terminale della vita alla luce delle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*

La Legge 22 dicembre 2017, n. 219, ha valorizzato la relazione di cura e fiducia tra paziente e medico, affermando il diritto all'autodeterminazione, come diritto di ogni persona "di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi"<sup>3</sup>.

Influenza determinante nell'assetto normativo e nell'interpretazione hanno prospettive filosofiche, religiose, relative alla dignità del morente ed alla sua autodeterminazione fino all'evento estremo della fine della vita, che non può essere ridotta a mero evento biologico o medico.

La Costituzione qualifica espressamente il diritto alla salute come diritto fondamentale della persona, al quale sono ricollegabili situazioni giuridiche diverse. La Corte Costituzionale ha affermato che tale diritto si articola in "situazioni giuridiche soggettive diverse in dipendenza della natura e del tipo di prestazione che l'ordinamento costituzionale assicura al bene dell'integrità

<sup>3</sup> La legge n. 219 del 2017, troppo spesso commentata come "Legge sul testamento biologico", presenta struttura ed ambito di applicazione assolutamente distinti. Il testamento biologico o testamento di vita è di chiara derivazione inglese: *living will*, ma tale formula ha contenuto esclusivamente personale ed esistenziale e non già come il testamento dell'art. 587 c.c. che dispone dei beni ed istituisce eredi e legatari. Sul piano giuridico il testamento biologico si connota come negozio unilaterale atipico, con l'ulteriore avvertenza che mentre il testamento normale prende efficacia dalla morte del *de cuius* – questa costituisce la sua *condicio iuris* –; viceversa, il testamento biologico deve trovare attuazione quando la persona che l'ha redatto è ancora in vita, anche se in situazione d'incapacità d'intendere e di volere. Cfr. P. STANZIONE, *Testamento biologico e autodeterminazione della persona*, in *Comparazione e Diritto Civile*, 2017, 1 s.

e dell'equilibrio fisici e psichici della persona umana in relazione ai rapporti giuridici cui in concreto si inerisce”.

La Costituzione riconosce il valore della vita nella dimensione personale e sociale (art. 2), l'inviolabilità assoluta anche da parte dello Stato (art. 27, art. 1 legge costituzionale n. 1/2007), le condizioni irrinunciabili di dignità nel suo svolgersi e nel morire (sia esplicitamente ex art. 3 Cost., sia implicitamente, es. ex art. 36 Cost.)<sup>4</sup>.

Il diritto all'autodeterminazione, mediante disposizioni anticipate rispetto alla fase di perdita della capacità di intendere e di volere e di fine vita, è stato affrontato dal legislatore italiano in virtù di espliciti richiami ai principi sanciti agli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione e agli artt. 1, 2, e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (“Charter of Fundamental Rights of the European Union (2007/C 303/01)”), a tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona. La legge ribadisce il principio per cui nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato<sup>5</sup> della persona interessata, tranne che nei casi

<sup>4</sup> La Costituzione non definisce la vita: riconosce implicitamente il suo carattere di presupposto di tutti gli altri diritti fondamentali: diritto personalissimo, inviolabile. Il principio del consenso informato, quale manifestazione dell'adesione consapevole del paziente al trattamento sanitario, è stato assunto dalla Corte costituzionale quale criterio ispiratore dell'attività medica. Esso sintetizza due diritti fondamentali: il diritto all'autodeterminazione (art. 13 Cost.) e il diritto alla salute (art. 32 Cost.)

Cfr. Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, con nota di R. BALDUZZI-D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giur. cost.*, 2008, 6, p. 4945; Corte Costituzionale – Servizio Studi, *L'autonomia negoziale nel fine vita*, 2016, p. 8.

Una interpretazione ragionata degli artt. 2, 13, e 32 Cost. consente di affermare che non è configurabile un obbligo (coercibile) di vivere nè un diritto di morire con l'aiuto di terzi su richiesta dell'interessato. Una possibilità è rappresentata dalla proceduralizzazione, abdicando alla funzione di comporre il conflitto una volta per tutte (e per tutti) e di orientare nel mondo dei valori: così G.M. FLICK, *Dignità del vivere e dignità nel morire: un (cauto) passo avanti*, in V. VERDUCI (a cura di), *Il diritto sulla vita*, Pacini Giuridica, 2018, 17.

<sup>5</sup> Il consenso informato riceve una tutela multilivello. La Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, ratificata dall'Italia con l. 28 marzo 2001, n. 145 (sebbene non risulti ancora depositato, presso il Consiglio d'Europa, lo strumento di ratifica), prevede, all'art. 5, che «un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato». La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sottoscritta a Nizza il 7 dicembre 2000, sancisce, all'art. 3, che «nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata». Quanto alla legislazione nazionale, la legge istitutiva del servizio sanitario nazionale prevede che «gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari» (art. 33, l. 23 dicembre 1978, n. 833). Specifiche applicazioni sono previste in tema di procreazione medicalmente assistita (art. 6, l. 19 febbraio 2004, n. 40) e di attività trasfusionali (art. 3, l. 21 ottobre 2005, n. 219). Il principio del consenso informato è altresì consacrato nell'art. 35 del codice di deontologia medica. In dottrina, cfr. F. DASSANO, *Il consenso informato al trattamento terapeutico tra valori costituzionali, tipicità del fatto di reato e limiti scriminanti*, Torino, 2006; D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale per il consenso informato ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4970 ss.; C. Coraggio, *Il consenso*

espressamente previsti dalla legge<sup>6</sup>.

Un indubbio pregio della legge è l'introduzione della disciplina delle DAT, disposizioni anticipate di trattamento, con le quali qualunque persona, che sia maggiorenne e capace di intendere e di volere, può esplicitare le proprie indicazioni sui trattamenti sanitari che intende ricevere o rifiutare nei casi in cui si trovasse in condizioni di incapacità<sup>7</sup>.

*informato: alla ricerca dei principi fondamentali della legislazione statale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4981 ss.; G. MARINI, *Il consenso*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. Ambito e fonti del biodiritto*, Milano, 2010, p. 361 ss.; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, 2011, p. 191 ss.; N. CALLIPARI, *Il consenso informato nel contratto di assistenza sanitaria*, Milano, 2012, p. 9 ss.; A. CILENTO, *Oltre il consenso informato. Il dovere di informare nella relazione medico-paziente*, Napoli, 2014, p. 9 ss.

<sup>6</sup> Il consenso informato, valorizzando la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico, è stato disciplinato alla luce del diritto di ogni persona “di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”. In tale prospettiva, la Legge 219/2017 affronta le modalità di espressione, di acquisizione e di revisione del consenso informato. In precedenza, la giurisprudenza di merito aveva assunto posizioni disomogenee sul diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario. Il Tribunale Milano, Ord., 14/05/2019, ha affermato che “la lesione del diritto di autodeterminazione non può essere invocata se il paziente ha prestato il proprio consenso al trattamento terapeutico consigliato, previa informativa sui potenziali benefici e possibili esiti, seppur non menzionante lo specifico pregiudizio in seguito verificatosi.”: in *Danno e Resp.*, 2019, 5, 647 nota di SCARPELLINO. Tribunale Caltanissetta, 21/11/2016, ha invece affermato che “il diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario presuppone la necessità di un costante raccordo tra la fase diagnostica e quella terapeutica, in modo tale che tutte le volte che al medico (e dunque al paziente) si prospetti un'alternativa (intervenire ovvero non intervenire; scegliere l'una o l'altra tecnica di intervento, ecc.), questa sia adeguatamente portata a conoscenza del paziente stesso il quale, in conseguenza dell'informativa adeguata e adeguatamente trasmessa, è messo in condizione di autodeterminarsi. Ciò posto, un intervento chirurgico non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero e informato a fronte di un'informazione circa lo scopo e la natura dell'intervento, nonché le sue conseguenze e i suoi rischi fornita in modo adeguato al grado culturale e alle conoscenze del paziente”.

<sup>7</sup> Per quanto concerne la forma, le DAT si possono manifestare mediante atto pubblico notarile, scrittura privata autenticata dal notaio, scrittura privata semplice consegnata personalmente dal disponente all'Ufficio dello Stato Civile del proprio Comune di residenza, che provvede all'annotazione in un apposito registro, ove istituito. Le DAT potranno inoltre essere consegnate personalmente presso le strutture sanitarie, nel caso in cui le Regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale abbiano, con proprio atto, regolamentato la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella Banca dati. L'atto contenente le Disposizioni non è soggetto ad alcun tipo di imposta (di registro, di bollo) né tassa o diritto. Qualora il paziente non sia in condizioni di firmare, il Consiglio nazionale del Notariato prevede la possibilità di stipulare l'atto in presenza di due testimoni o di manifestare le DAT anche attraverso una videoregistrazione o altro dispositivo che consenta di comunicare. Le DAT possono essere revocate o modificate in qualunque momento, utilizzando la stessa forma con cui sono state rilasciate o, quando motivi di urgenza o altra impossibilità, non consentano di rispettare la stessa forma

La legge ha riconosciuto il diritto di rifiutare l'idratazione o l'alimentazione artificiale, ma ha vietato trattamenti terapeutici finalizzati a prolungare la vita ad ogni costo dando la possibilità al malato di scegliere di porre di fine alla propria vita in stato di sedazione profonda nel caso di "sofferenze refrattarie alle cure".

I più discussi limiti della Legge n. 219 del 2017 hanno investito la giurisprudenza della legittimità di condotte attuative di DAT che risultassero in forme di assistenza ed accelerazione nel "fine vita". Nell'ordinamento italiano, l'approvazione di una disciplina dell'eutanasia è stata negata invocando l'indisponibilità assoluta del bene vita: principio ritenuto da sempre incontestabile, sotteso all'elaborazione originaria delle norme del codice Rocco, ove non si prevedono fattispecie scriminanti nella disciplina dell'omicidio del consenziente ex art. 579 c.p. e dell'istigazione o aiuto al suicidio ex art. 580 c.p., nel Titolo XII "Dei delitti contro la persona"<sup>8</sup>.

simmetrica, mediante dichiarazione verbale o videoregistrazione raccolta da un medico alla presenza di due testimoni.

La legge prevede la possibilità (non l'obbligo) di nominare un fiduciario che sostituisca il disponente divenuto incapace nei rapporti con i medici e la struttura sanitaria, eventualmente consentendo di disattenderle, di concerto con il medico, solo nei casi in cui: appaiano palesemente incongrue, non siano corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente o siano sopravvenute terapie non prevedibili alla data di redazione delle DAT.

<sup>8</sup> La posizione assunta dalla Corte costituzionale, nell'Ordinanza n. 207 del 2018, nella Sentenza n. 144 del 2019, nella sentenza n. 242 del 2019, è un passaggio cruciale in un processo di lenta evoluzione giurisprudenziale. Non è solo una rivoluzione giuridica, ma anche metodologica e filosofica.

In particolare, nella Sentenza n. 242/2019 la Corte costituzionale "decorso inutilmente il termine di circa un anno dato al Parlamento, con l'Ordinanza n. 207/2018 per legiferare", spiega le motivazioni della decisione sul fine vita, anticipata con il comunicato stampa del 25 settembre 2019. La sentenza conferma preliminarmente le conclusioni raggiunte con l'Ordinanza 207. La Corte ha ribadito, anzitutto, che l'incriminazione dell'aiuto al suicidio non è, di per sé, in contrasto con la Costituzione ma è giustificata da esigenze di tutela del diritto alla vita, specie delle persone più deboli e vulnerabili, che l'ordinamento intende proteggere evitando interferenze esterne in una scelta estrema e irreparabile, come quella del suicidio. È stata però individuata una circoscritta area in cui l'incriminazione non è conforme a Costituzione. Si tratta dei casi nei quali l'aiuto riguarda una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale (quali, ad esempio, l'idratazione e l'alimentazione artificiale) e affetta da una patologia irreversibile, fonte di intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche, ma che resta pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In base alla legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (legge 22 dicembre 2017, n. 219, sulle DAT), il paziente in tali condizioni può già decidere di lasciarsi morire chiedendo l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e la sottoposizione a sedazione profonda continua, che lo pone in stato di incoscienza fino al momento della morte. Decisione che il medico è tenuto a rispettare. La legge, invece, non consente al medico di mettere a disposizione del paziente trattamenti atti a determinarne la morte.

L'art. 579 c.p. disciplina l'Omicidio del consenziente: "Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni. Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61.

Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso: 1) contro una persona minore degli anni diciotto; 2) contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti;

La differenza tra i casi consiste nella dipendenza da trattamenti sanitari di sostegno vitale, nella capacità della persona di intendere, nel ruolo attivo o omissivo richiesto a terzi al fine di porre termine alla vita<sup>9</sup>. Secondo la legge

3) contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno.

L'Art. 580 disciplina invece l' "Istigazione o aiuto al suicidio". Chiunque determina altrui al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima.

Le pene sono aumentate se la persona istigata o eccitata o aiutata si trova in una delle condizioni indicate nei numeri 1 e 2 dell'articolo precedente. Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità d'intendere o di volere, si applicano le disposizioni relative all'omicidio. La corte d'Assise di Milano, nel caso Cappato, ha sollevato questione di legittimità costituzione dell'art. 580 nella parte in cui non esclude la punibilità di colui che si attiva per concretizzare il proposito suicida del malato terminale irreversibile che considera la propria vita non più degna di essere vissuta ed il corpo ormai "un peso per l'anima". Cfr. Altomonte A.M., *Il diritto a lasciarsi morire: note a margine al caso Cappato*, in *Altalex*, 20/03/2019; G. Fornero *"Indisponibilità e disponibilità della vita. Una difesa filosofico giuridica del suicidio assistito e dell'eutanasia volontaria"*, Utet, 2020.

<sup>9</sup> Nel caso di Eluana Englaro, il tutore (che era anche il padre della paziente) reclamava che il presidio fosse interrotto, sulla scorta di un "presunto" atto di volontà ("autodeterminazione") manifestato in passato dalla figlia, ricavabile da una serie di ricostruzioni storiche, di testimonianze, di ricordi, di manifestazioni di "stili di vita". La legittimità di tale fattispecie veniva confermata dalla Corte di Cassazione, Prima Sezione (mentre la Terza Sezione, in un altro caso, ha richiesto che il consenso e, dunque, l'eventuale dissenso alla somministrazione di un trattamento salvavita fosse necessariamente oggetto di una "manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata"). L'entrata in vigore della Legge n. 219 del 2017 esige che le Disposizioni anticipate di trattamento assumano necessariamente carattere formale.

Altro caso che aveva diviso l'Italia era stata la vicenda di Piergiorgio Welby, nella quale, invece, il paziente era pienamente cosciente cosicché il dissenso relativo al trattamento in corso di ventilazione meccanica era noto. Il tema di fondo era, in tale circostanza, il passaggio dal rifiuto di una terapia, all'insopportabilità sopraggiunta della medesima, la cui interruzione presupponga l'intervento di un soggetto terzo rispetto al paziente. Il comportamento dell'anestesista che aveva operato il trattamento interrottivo (sedazione e interruzione della ventilazione meccanica), pur configurabile nell'art. 579 codice penale, non appariva perseguibile in quanto comportamento "doveroso" per dare attuazione al diritto costituzionalmente tutelato del paziente di interrompere il trattamento. Anche su questa vicenda, la legge 219/2017 mette un punto fermo, poiché tratta, in modo sostanzialmente equivalente, tanto il rifiuto quanto la rinuncia successiva del trattamento sanitario.

Si evidenzia invece nella vicenda di Fabiano Antoniani (dj Fabo) e nel conseguente procedimento giudiziario Cappato, da cui origina l'Ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018, un vero e proprio cambio di paradigma. La Consulta ha invitato a porre attenzione ad un ulteriore *spatium cogitandi*, sollecitando la riflessione sulla circostanza per cui nel momento in cui la Legge n. 219/2017 legittima la logica del rifiuto e anche dell'interruzione di presidi di sostegno vitale, la normativa oggi vigente non riguarda soltanto la fase del c.d. "fine vita", che postula per definizione che ci si trovi nell'imminenza o in prossimità della morte, ma tollera le situazioni di non accettazione della propria condizione di vita – come la tetraplegia e la cecità del dj Fabo – possano condurre a forme di abbandono volontario che inevitabilmente sfoceranno, con l'interruzione degli strumenti di sostegno vitale, in una fase di fine vita. Si tratta di un passaggio normativo cruciale relativo ad una situazione che, pur non essendo considerabile di fine vita, lo diventa nel momento in cui si interrompono i presidi che veicolano in primis liquidi

e la giurisprudenza italiana, tale aspetto può determinare l'esito dell'alternativa tra una sentenza di assoluzione e una di condanna ad una durissima pena detentiva.

### 3. *Autodeterminazione e consenso informato nella sistematica della Legge n. 219 del 2017*

Il ricorso alle DAT o finanche a procure sanitarie è ancora limitato nel nostro Paese, anche per mancanza di informazione. Disposizioni anticipate di trattamento e deleghe di assistenza sanitaria – documenti anche noti come direttive di assistenza sanitaria – consentono l'esercizio delle libertà costituzionali nelle decisioni relative alle cure mediche ai soggetti capaci di agire e capaci di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche. Senza questi documenti, le scelte possono essere lasciate ad un medico o ad un terzo nominato da un giudice – una persona che potrebbe non conoscere valori, credenze o preferenze (la “filosofia di assistenza sanitaria”) del soggetto che deve ricevere il trattamento. Non solo è possibile che le cure effettivamente non siano in linea con i desideri, ma questo può anche essere un grande onere per una persona cara, che è costretta a prendere decisioni difficili senza disposizioni espresse in via anticipata. In tale prospettiva, la Legge n. 219 del 2017 affronta le modalità di espressione, di acquisizione e di revisione del consenso informato<sup>10</sup>.

L'art. 1 della Legge n. 219 del 2017 è espressamente dedicato al “Consenso informato” e così dispone: “La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso

nutrizionali. Il tema che pone la Corte costituzionale – risolvendolo positivamente, pur nei limiti dell'Ordinanza – è che in tali casi il processo di indebolimento delle funzioni organiche il cui esito, non necessariamente rapido, è la morte, non possa risolversi soltanto nella somministrazione delle necessarie cure palliative, di talché si “costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care” (Ordinanza n. 207). A. GAMBINO, *Il fine vita tra “dato biologico” e “atto umano”*, in “Organizzazione di un convegno sul tema “Dignità della persona e fine vita”, Consiglio Superiore della Magistratura, Seduta del 9 maggio 2019.

<sup>10</sup> Prima dell'entrata in vigore della Legge n. 219/2017, la formalizzazione della volontà riguardo ai trattamenti sanitari che si intendesse accettare o rifiutare poteva variare da caso a caso, anche perché il testatore scriveva senza un preciso formato ed inquadramento sistematico, spesso riferendosi ad argomenti eterogenei come donazione degli organi, cremazione, terapia del dolore, nutrizione artificiale e accanimento terapeutico, e non tutte le sue volontà potevano essere considerate bioeticamente e legalmente accettabili.

libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge<sup>11</sup>.

L'art. 1, comma 2, così dispone: “È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”.

La menzione della fiducia contribuisce a escludere qualsiasi riduzionismo tecnico del termine “cura”. Le conseguenze che si traggono sono molto rilevanti: “Il tempo della comunicazione è tempo di cura” (art. 1, comma 8); “La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative (art. 1, comma 10). Emerge il problema dell'attuazione di questa legge, che è semplicemente “immane” (così P. Zatti, *supra*)<sup>12</sup>.

In materia di violazione del diritto all'autodeterminazione e responsabilità sanitaria, la Suprema Corte (Cass. civ. Sez. III Ord., 04/11/2020, n. 24471) ha da ultimo affermato, che l'inadempimento dell'obbligo di acquisire il consenso informato del paziente assume diversa rilevanza causale a seconda che sia dedotta la violazione del diritto all'autodeterminazione o la lesione del diritto alla salute, posto che, se, nel primo caso, l'omessa o insufficiente informazione preventiva evidenzia “ex se” una relazione causale diretta con la compromissione dell'interesse all'autonoma valutazione dei rischi e dei benefici del trattamento sanitario, nel secondo, invece, l'incidenza eziologica del deficit informativo sul risultato pregiudizievole dell'atto terapeutico correttamente eseguito dipende dall'opzione che il paziente avrebbe esercitato se fosse stato adeguatamente informato ed è configurabile soltanto in caso di presunto dis-

<sup>11</sup> Viene positivamente valutata la coerenza del testo con il telaio di principi sottesi al diritto della relazione di cura- disegnato sulla base della Costituzione, della Carta dei diritti UE, di Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, della legge di riforma sanitaria del 1978, in sintonia con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica, ormai consolidato in giurisprudenza, a monte della nuova legge, la quale dunque non contiene disposizioni in contrasto con quel diritto, ma ne traduce in norme una parte saliente, e deve essere interpretata e integrata nella luce di quel prisma: P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Responsabilità medica*, 2018, 1; G. ALPA, *Orientamenti della giurisprudenza sulla nuova disciplina della responsabilità medica*, in *Contratto e impresa*, 1/2019, 1.

<sup>12</sup> Nella relazione di cura così disegnata, il consenso non può essere che il tessuto stesso della relazione. Parte della dottrina ha rilevato criticamente che il testo abbia incluso, addirittura facendone un titolo, la formula del “consenso informato”, perché un'espressione raccoglie sempre un'eredità di significati e malintesi che bisognava spezzare anche sul piano del linguaggio. Per fortuna all'interprete è chiaro – o dovrebbe esserlo – che il consenso è uno stato, non un atto: come tante volte si è detto, un processo che precipita, in taluni momenti, in una concentrazione che è l'atto di consenso – o di rifiuto. la questione del consenso si articola in tre direzioni che sono distinte ma non possono essere separate, perché sono modi di una sola consensualità relazionale: il consenso – o rifiuto, del trattamento, la pianificazione condivisa di cure, le dichiarazioni anticipate; cfr. P. ZATTI, *supra*, p. 3).

senso, con la conseguenza che l'allegazione dei fatti dimostrativi di tale scelta costituisce parte integrante dell'onere della prova – gravante sul danneggiato – del nesso eziologico tra inadempimento ed evento dannoso. Ciò non esclude comunque che, anche qualora venga dedotta la violazione del diritto all'autodeterminazione, sia indispensabile allegare specificamente quali altri pregiudizi, diversi dal danno alla salute eventualmente derivato, il danneggiato abbia subito, dovendosi negare un danno in “re ipsa”<sup>13</sup>.

La Corte costituzionale ha puntualizzato che dall'art. 2 Cost. – nonché implicitamente dall'art. 2 CEDU – discende il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo come «primo dei diritti inviolabili dell'uomo» (sentenza n. 223 del 1996), in quanto presupposto per l'esercizio di tutti gli altri (sentenza n. 35 del 1997): non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire.

Che dal diritto alla vita, garantito dall'art. 2 CEDU, non possa derivare il diritto di rinunciare a vivere, e dunque un vero e proprio diritto a morire, è stato, del resto, da tempo affermato dalla Corte europea dei diritti dell'uomo, proprio in relazione alla tematica dell'aiuto al suicidio (sentenza 29 aprile 2002, *Pretty contro Regno Unito*).

Contestualmente, la Corte costituzionale ha affermato che “non è possibile desumere la generale inoffensività dell'aiuto al suicidio da un generico diritto all'autodeterminazione individuale, riferibile anche al bene della vita, ex artt. 2 e 13, primo comma, Cost.”<sup>14</sup>.

In senso contrario, va infatti rilevato come non possa dubitarsi che l'art. 580 cod. pen. – anche nella parte in cui sottopone a pena la cooperazione materiale al suicidio – sia funzionale alla protezione di interessi meritevoli di tutela da parte dell'ordinamento.

La Corte riconosce che il legislatore del 1930, mediante la norma incriminatrice in esame (peraltro già presente nel previgente codice penale del 1889: art. 370), intendeva tutelare la vita umana intesa come bene indisponibile, anche in funzione dell'interesse che la collettività riponeva nella conservazione della vita dei propri cittadini. Ma è anche vero che non è affatto arduo cogliere, oggi, la ratio di tutela di una norma quale l'art. 580 cod. pen. alla luce del mutato quadro costituzionale, che guarda alla persona umana come a un valore in sé, e non come a un semplice mezzo per il soddisfacimento di interessi collettivi.

L'incriminazione dell'istigazione e dell'aiuto al suicidio – rinvenibile anche in numerosi altri ordinamenti contemporanei – è, in effetti, funzionale alla tu-

<sup>13</sup> Cass. civ. Sez. III Ord., 04/11/2020, n. 24471 (rv. 659760-01), in CED Cassazione, 2020 (Rigetta, Corte d'Appello Lecce, 06/09/2018).

<sup>14</sup> Il ruolo della giurisprudenza nel processo decisionale sulla vita e sulla morte, a fronte di riferimenti normativi lacunosi o finanche assenti a livello statale è analizzato in C. H. BARON, *Life and Death Decision-Making: Judges v. Legislators as Sources of Law in Bioethics*, in *Journal of Health and Biomedical Law*, 1, 2003, 107.

tela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili, che l'ordinamento penale intende proteggere da una scelta estrema e irreparabile, come quella del suicidio. Essa assolve allo scopo, di perdurante attualità, di tutelare le persone che attraversano difficoltà e sofferenze, anche per scongiurare il pericolo che coloro che decidono di porre in atto il gesto estremo e irreversibile del suicidio subiscano interferenze di ogni genere. La circostanza che l'ordinamento non sanziona chi abbia tentato di porre fine alla propria vita non rende affatto incoerente la scelta di punire chi cooperi materialmente alla dissoluzione della vita altrui, coadiuvando il suicida nell'attuazione del suo proposito. Condotta, questa, che – diversamente dalla prima – fuoriesce dalla sfera personale di chi la compie, innescando una “*relatio ad alteros*” di fronte alla quale viene in rilievo, nella sua pienezza, l'esigenza di rispetto del bene della vita. Qui il diritto pone limiti fortemente connotati di morale ed etica: rispetto all'altro, il soggetto “*ne peut rien pouvoir*”, non può disporre assolutamente nulla<sup>15</sup>.

Il divieto conserva una propria ragion d'essere anche, se non soprattutto, nei confronti delle persone malate, depresse, psicologicamente fragili, ovvero anziane e in solitudine, le quali potrebbero essere facilmente indotte a congedarsi prematuramente dalla vita, qualora l'ordinamento consentisse a chiunque di cooperare anche soltanto all'esecuzione di una loro scelta suicida, magari per ragioni di personale tornaconto.

Allo stato attuale, pertanto, la Corte costituzionale riafferma che al legislatore penale non può ritenersi inibito vietare condotte che spianino la strada a scelte suicide, in nome di una concezione astratta dell'autonomia individuale, che ignora le condizioni concrete di disagio o di abbandono nelle quali, spesso, simili decisioni vengono concepite. Anzi, è compito della Repubblica porre in essere politiche pubbliche volte a sostenere chi versa in simili situazioni di fragilità, rimuovendo, in tal modo, gli ostacoli che impediscano il pieno sviluppo della persona umana (art. 3, secondo comma, Cost.)<sup>16</sup>.

<sup>15</sup> Z. BAUMAN, *Le sfide dell'etica*, Blackwell Publishers, Oxford, 1993, 99.

<sup>16</sup> Le medesime considerazioni ora svolte valgono, altresì, ad escludere che la norma censurata si ponga, sempre e comunque sia, in contrasto con l'art. 8 CEDU, il quale sancisce il diritto di ciascun individuo al rispetto della propria vita privata.

Nel menzionato caso *Pretty contro Regno Unito*, la Corte europea dei diritti dell'uomo ha, in effetti, dichiarato che il divieto, penalmente sanzionato, di assistere altri nel suicidio costituisce un'interferenza con il diritto in questione: diritto che comporta in linea di principio – e salvo il suo necessario bilanciamento con interessi e diritti contrapposti, di cui si dirà poco oltre – il riconoscimento all'individuo di una sfera di autonomia nelle decisioni che coinvolgono il proprio corpo, e che è a sua volta un aspetto del più generale diritto al libero sviluppo della propria persona. Tale affermazione è stata ulteriormente esplicitata dalla Corte in plurime occasioni successive, nelle quali i giudici di Strasburgo hanno affermato – ancora in riferimento a casi in cui i ricorrenti si dovevano di altrettanti ostacoli frapposti dallo Stato resistente al proprio diritto di ottenere un aiuto a morire attraverso la somministrazione di farmaci letali – che il diritto di ciascuno di decidere come e in quale momento debba avere fine la propria vita, sempre che si tratti di persona capace di prendere una decisione libera e di agire in conformità a tale decisione, è uno degli aspetti del diritto alla vita privata riconosciuto dall'art. 8 CEDU (Corte EDU,

Da quanto sinora osservato deriva, dunque, che l'incriminazione dell'aiuto al suicidio non può essere ritenuta incompatibile con la Costituzione. La Consulta ha tuttavia invitato il legislatore a porre attenzione ad un ulteriore *spatium cogitandi*, sollecitando la riflessione sugli sviluppi della scienza medica e della tecnologia, spesso capaci di strappare alla morte pazienti in condizioni estremamente compromesse, ma non di restituire loro una sufficienza di funzioni vitali.

Il riferimento è, più in particolare, alle ipotesi in cui il soggetto agevolato si identifichi in una persona (a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli.

Si tratta, infatti, di ipotesi nelle quali l'assistenza di terzi nel porre fine alla vita può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare in base all'art. 32, comma 2, Cost.

In simili casi, la decisione di lasciarsi morire potrebbe essere già presa dal malato, sulla base della legislazione vigente, con effetti vincolanti nei confronti dei terzi, a mezzo della richiesta di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in atto e di contestuale sottoposizione a sedazione profonda continua. Ciò, segnatamente in forza della legge 22 dicembre 2017, n. 219 che si autodichiara finalizzata alla tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona.

La disciplina da essa recata recepisce e sviluppa, nella sostanza, le conclusioni alle quali era già pervenuta all'epoca la giurisprudenza ordinaria – in particolare a seguito delle sentenze sui casi Welby (Tribunale ordinario di Roma, 17 ottobre 2007, n. 2049) ed Englaro (Corte di cassazione, sezione prima civile, 16 ottobre 2007, n. 21748) – nonché le indicazioni della Corte costituzionale riguardo al valore costituzionale del principio del consenso informato del paziente al trattamento sanitario proposto dal medico: principio qualificabile come «vero e proprio diritto della persona», che «trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»» (sentenza n. 438 del 2008), svolgendo, in pratica, una «funzione di sintesi» tra il diritto all'autodeterminazione e quello alla salute (sentenza n. 253 del 2009). In ogni caso, il medico «è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo»,

rimanendo, «in conseguenza di ciò, [...] esente da responsabilità civile o penale» (art. 1, comma 6).

Integrando le previsioni della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) – che tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del paziente, inserendole nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza – la legge n. 219 del 2017 prevede che la richiesta di sospensione dei trattamenti sanitari possa essere associata alla richiesta di terapie palliative, allo scopo di alleviare le sofferenze del paziente (art. 2, comma 1). Lo stesso art. 2 stabilisce inoltre, al comma 2, che il medico possa, con il consenso del paziente, ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, per fronteggiare sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari. Tale disposizione non può non riferirsi anche alle sofferenze provocate al paziente dal suo legittimo rifiuto di trattamenti di sostegno vitale, quali la ventilazione, l'idratazione o l'alimentazione artificiali: scelta che innesca un processo di indebolimento delle funzioni organiche il cui esito – non necessariamente rapido – è la morte.

La legislazione oggi in vigore non consente, invece, al medico che ne sia richiesto di mettere a disposizione del paziente che versa nelle condizioni sopra descritte trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte<sup>17</sup>.

#### 4. Mutatio libelli dell'autodeterminazione informativa nella transizione digitale

Un processo di reiterata e repentina revisione del diritto di autodeterminazione informativa è altresì imposto dalla transizione digitale. Se l'uso delle tecnologie digitali è diventato sempre più parte della vita sociale, giuridica ed economica della persona, ha cambiato il modo in cui gli individui esprimono la propria personalità ed identità: comunicano, socializzano, imparano, lavora-

<sup>17</sup> La Consulta richiama alla riflessione il legislatore: in una democrazia politica, si presume che il potere legislativo spetti in ultima analisi ai rappresentanti eletti del popolo: al legislatore. Le scelte di valore che devono essere fatte nel processo di creazione della legge dovrebbero essere quelle della maggioranza delle persone – non quelle di una classe professionale d'élite come i giudici. Laddove la soluzione del quesito di legittimità costituzionale coinvolga valori di primario rilievo, il cui compiuto bilanciamento presuppone, in via diretta ed immediata, scelte che anzitutto il legislatore è abilitato a compiere, la Corte costituzionale reputa doveroso – in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale – consentire, nella specie, al Parlamento ogni opportuna riflessione e iniziativa, così da evitare, per un verso, che una disposizione continui a produrre effetti reputati costituzionalmente non compatibili, ma al tempo stesso scongiurare possibili vuoti di tutela di valori, anch'essi pienamente rilevanti sul piano costituzionale. La lettera del primo comma dell'art. 32 Cost., che non a caso fa precedere il fondamentale diritto della persona umana alla salute all'interesse della collettività alla medesima, ed i precedenti giurisprudenziali, inducono a ritenere sicuramente superata l'originaria lettura in chiave esclusivamente pubblicistica del dettato costituzionale in materia.

no, compiono atti giuridicamente rilevanti (come l'offerta e l'acquisto di beni e di servizi), manifestano dati sensibili (salute, opinioni politiche, filosofiche, religiose), esercitano il diritto di voto, accedono ai servizi sanitari, finanche esprimono le proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento. Questo processo globale non è stato proporzionalmente sostenuto da adeguati processi di informazione e facoltà di autodeterminazione.

Queste tecnologie hanno senza dubbio creato ed arricchito enormemente i nuovi modi di partecipazione ed interazione tra privati, con persone di culture e comunità diverse. In misura più ridotta la tecnologia digitale è stata ad oggi compresa ed utilizzata per la creazione consapevole di una identità digitale e della cittadinanza digitale (nel senso pieno di autodeterminazione informativa, consenso informato ed atti di disposizione, nel rapporto con altri soggetti privati e con la Pubblica Amministrazione).

Gran parte della riflessione giuridica sulle tecnologie digitali è stata dedicata alla valutazione ed alla comprensione dei rischi e dei potenziali danni che le tecnologie digitali possono comportare nel trattamento e nell'abuso dei Big Data, ma negli ultimi anni, l'analisi (seguendo l'agenda politica) si è prevalentemente orientata alla valorizzazione delle tecnologie digitali per la realizzazione dei diritti di cittadinanza<sup>18</sup>. Questo dialogo in evoluzione mira a

<sup>18</sup> Il settore delle telecomunicazioni in Italia è il quarto in Europa in termini di fatturato. Sebbene la penetrazione dei dispositivi mobili e la diffusione di Internet siano tra le più elevate nel contesto europeo, lo sviluppo dei servizi digitali è in ritardo in termini di quantità e qualità. Permane un forte divario Nord-Sud per quanto riguarda l'accesso a telecomunicazioni e servizi digitali, per cui il Centro-Nord ha una penetrazione significativamente maggiore rispetto al Sud del Paese: cfr. United Nations International Telecommunication Union, *Measuring the Information Society Report*, Volume 2, 2018; Id., *Measuring digital development: Facts and figures*, 2019. Il Regolamento UE n. 910/2014 "in materia di identificazione elettronica e servizi fiduciari per le transazioni elettroniche nel mercato interno e che abroga la direttiva 1999/93/CE sull'identità digitale" ha fornito una normativa di base per gli Stati Membri, per l'uso dei servizi digitali e l'identificazione elettronica, rivolto tanto ai rapporti tra privati (persone fisiche e società) quanto all'accesso ai servizi prestati dalla Pubblica Amministrazione online in uno Stato membro.

Mediante la creazione dell'Agenda digitale italiana, l'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione è divenuto il fulcro per la creazione di un sistema pubblico di identità digitale. L'Agenzia per l'Italia Digitale, Agenzia tecnica della Presidenza del Consiglio che ha il compito di garantire la realizzazione degli obiettivi, coordina le amministrazioni nel percorso di attuazione dei Piani Triennali per l'informatica della Pubblica Amministrazione, favorendo la trasformazione digitale del Paese, rendendo operativi i progetti, le piattaforme e i programmi della *Strategia per la crescita digitale 2014-2020* (e nel successivo Piano 2021-2023), nel quale sono indicati i requisiti strategici: i) facilitare il coordinamento di tutti gli interventi di trasformazione digitale e l'avvio di un percorso di identità e cittadinanza digitale; ii) considerare prioritario il principio di "digitale per definizione" (*digital first*), progettando e implementando i servizi al cittadino, a partire dall'utilizzo delle tecnologie digitali; iii) agevolare la modernizzazione della Pubblica Amministrazione partendo dai processi, superando la logica delle regole tecniche e delle linee guida rigide emesse per legge. Queste dovranno essere dinamiche e moderne e puntare alla centralità dell'esperienza e ai bisogni dell'utenza; iv) adottare un approccio architeturale basato sulla separazione dei livelli di *back end / front end*, con logiche aperte e standard pubblici che garantiscano ad altri attori, pubblici e privati, accessibilità e

considerare le condizioni di accesso a Internet che la persona deve affrontare, il livello di autodeterminazione nell'uso delle tecnologie digitali, il grado di expertise nell'uso di queste tecnologie, i diritti e le responsabilità.

Il processo è sempre più connotato da finalità di natura ibrida pubblico/privata: dall'Agenda Digitale europea e nazionale, all'attuale Strategia Digitale europea "Shaping Europe's digital future" della Commissione europea<sup>19</sup>, ove economia digitale e governo digitale sono le due aree, complementari e strettamente connesse.

Nel quadro dell'Agenda Digitale Europea, l'Italia ha sviluppato la propria strategia nazionale conformemente agli obiettivi comunitari: in iniziative finalizzate in primis alla trasformazione digitale della Pubblica Amministrazione. In virtù delle politiche avviate, gli interventi nel settore pubblico affermano le finalità di fungere da volano dello sviluppo delle imprese e da incentivo per la crescita delle competenze dei cittadini. La strategia dell'Agenda Digitale è diventata quindi un'agenda essenzialmente multi-disciplinare, per la crescita, l'occupazione, la sanità, la partecipazione democratica.

Alcuni dei processi di transizione digitale avviati interessano direttamente l'autodeterminazione della persona nel settore sanitario e nelle DAT. Si pensi a SPID, il Sistema Pubblico d'Identità Digitale, che consente di accedere ai servizi online della Pubblica Amministrazione e dei privati aderenti, con una coppia di credenziali (username e password) personali, creato in conformità

massima interoperabilità di dati e servizi; v) promuovere soluzioni volte a stimolare la riduzione dei costi e a migliorare la qualità dei servizi, contemplando meccanismi di remunerazione che possano anche incentivare i fornitori a perseguire forme sempre più innovative di composizione, erogazione e fruizione dei servizi.

La Strategia per la crescita digitale ha evidenziato la necessità di un radicale ripensamento della strategia di progettazione, gestione ed erogazione dei servizi pubblici in rete che preveda, tra l'altro, l'adozione delle architetture a più livelli (*multi-layer architecture*) la realizzazione di un vero e proprio sistema informativo della P.A. per la cittadinanza digitale: un processo che ha coinvolto contemporaneamente la creazione di sistemi digitali per finalità estremamente diversificate: sistema pubblico di identità digitale, piattaforme per i pagamenti elettronici alla Pubblica Amministrazione, fatturazione elettronica, tessera sanitaria e fascicolo sanitario elettronico, utilizzo sostenibile e responsabile dell'Intelligenza Artificiale nella Pubblica Amministrazione.

Si cfr. W. L. BENNETT-D. FREELON-C. WELLS, *Changing citizen identity and the rise of a participatory media culture*, 2010, 393 – 423; G. Recinto, *Quale netneutrality per essere dei netcitizens?*, in L. D'ACUNTO (a cura di), *Net (or not) neutrality. Web e regolazione*, Napoli, 2017; B. GLEASON-S. VON GILLERN, *Digital citizenship with social media*, in *Journal of Educational Technology & Society*, volume 21, issue 1, 2018, 200-212.

<sup>19</sup> [https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/shaping-europe-digital-future\\_it](https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/shaping-europe-digital-future_it). La strategia digitale dell'UE mira a: investire nelle competenze digitali a beneficio di tutti i cittadini europei, proteggere le persone dalle minacce informatiche (hackeraggio, ransomware, furto d'identità), garantire uno sviluppo dell'intelligenza artificiale in forme che rispettino i diritti delle persone e ne conquistino la fiducia, accelerare la diffusione della banda larga ultraveloce nelle abitazioni private, nelle scuole e negli ospedali in tutta l'UE, accrescere la capacità europea di supercalcolo per la messa a punto di soluzioni innovative per la medicina, i trasporti e l'ambiente.

al Regolamento UE n. 910/2014 sull'identità digitale<sup>20</sup>, interconnesso con l'Anagrafe Nazionale e con i registri dello stato civile dei Comuni<sup>21</sup>. Altro esempio paradigmatico è il Fascicolo Sanitario elettronico: l'insieme di dati e documenti digitali relativi all'intera storia clinica di una persona. Il FSE è stato previsto dall'art. 12, del d.l. n. 179/2012 e successivamente disciplinato dal D.P.C.M. n. 178/2015. Il comma 3-bis dell'art. 12, del d.l. n. 179/2012 prevede che “Il FSE possa essere alimentato esclusivamente sulla base del consenso libero e informato da parte dell'assistito, il quale può decidere se e quali dati relativi alla propria salute non devono essere inseriti nel fascicolo medesimo”<sup>22</sup>.

<sup>20</sup> Il Regolamento eIDAS (electronic Identification Authentication and Signature) – Regolamento UE n. 910/2014 sull'identità digitale – ha l'obiettivo di fornire una base normativa comune a tutti gli Stati membri dell'Unione Europea per i servizi fiduciari e i mezzi di identificazione elettronica degli Stati membri. Ha fornito una base normativa comune per interazioni elettroniche sicure fra cittadini, imprese e Pubbliche Amministrazioni, incrementando la sicurezza e l'efficacia dei servizi elettronici e delle transazioni di e-business e commercio elettronico nell'Unione Europea. L'Agenzia ha ultimato il processo che consente ai cittadini italiani di utilizzare la propria identità digitale SPID con credenziali di livello 2 e 3 (è facoltà degli Stati membri accettare il livello 1) per accedere ai servizi in rete delle Pubbliche Amministrazioni europee: tale diritto decorre dal 10 settembre 2019. In virtù del Regolamento eIDAS è stato avviato anche il riconoscimento della Carta d'identità digitale, come strumento di accesso ai servizi online delle amministrazioni degli Stati membri, mediante il mutuo riconoscimento della CIE, affinché possa essere utilizzata per l'accesso ai servizi digitali offerti dalle Pubbliche Amministrazioni in tutti gli Stati Membri.

<sup>21</sup> Tra il 2017 ed il 2019 l'Anagrafe Nazionale della Popolazione Residente (ANPR) ha registrato una crescita esponenziale, come disposto dal Codice dell'Amministrazione Digitale (CAD) che disciplina “l'open data by default” (articolo 52 comma 2) e impone la disponibilità di dati tra Pubbliche Amministrazioni (articolo 50). Con la firma del primo accordo con il Ministero dell'Interno nel 2017, è stato previsto un sistema semplificato per tutte le Pubbliche Amministrazioni centrali e locali interconnesse con ANPR. Grazie a questo, enti come Inps, Agenzia delle Entrate Riscossione, Motorizzazione civile, Istat, possono integrare rapidamente le proprie tecnologie con ANPR, per ridurre al cittadino il continuo ricorso a certificati, moduli, pratiche burocratiche in forma cartacea. Attraverso piattaforme abilitanti come SPID, pagoPA, ANPR, è stata inoltre creata una serie di App, da utilizzare su smartphone, dove far convergere progressivamente tutti i servizi pubblici, come la prima versione dell'applicazione IO appena pubblicata negli app store per Android e iOS.

<sup>22</sup> È l'interessato a dover prestare il consenso affinché gli esercenti le professioni sanitarie, siano essi operanti nel settore pubblico o in quello privato, possano accedere ai dati contenuti nel Fascicolo Sanitario Elettronico che lo riguarda. Senza il consenso dell'interessato il FSE rimane non accessibile ai soggetti citati. Fanno eccezione le Regioni e il Ministero della Salute, che potranno trattare questi dati per finalità di governo e di ricerca, ma in forma anonima e nel rispetto dei principi di indispensabilità, necessità, pertinenza e non eccedenza: per le sole finalità indicate e nei limiti dei trattamenti strettamente necessari al loro adempimento. Rimane inalterata anche la possibilità per l'interessato di ottenere l'oscuramento dei dati e dei documenti sanitari, sia prima dell'alimentazione del FSE sia successivamente.

## 5. Rilievi critici: limiti di sicurezza e di consapevolezza nell'uso degli strumenti digitali e nel Web

La questione di cosa significhi essere “identità digitale” e “cittadinanza digitale” presenta crescente criticità, nonché responsabilità per i giuristi e per le Istituzioni. Nonostante la crescente discussione sulla cittadinanza digitale nella ricerca e nella *governance*, c'è limitato consenso su come possa essere definito questo concetto. Sullo sfondo del crescente utilizzo di Internet e delle tecnologie digitali tra la fine del XX e l'inizio del XXI secolo, una concezione iniziale di cittadinanza digitale e di autodeterminazione informativa è stata presentata nel 2004 dal consulente di tecnologia educativa Mike Ribble: “cittadinanza digitale” è stata definita come “le norme di comportamento riguardo all'uso della tecnologia” (ad esempio, come salvaguardare la propria salute fisica nel contesto dell'uso della tecnologia, come proteggere l'integrità delle proprie informazioni e dei dispositivi digitali e come agire consapevolmente online).

Si rileva inoltre che la transizione digitale e l'accelerazione nella diffusione delle tecnologie di comunicazione remota in tutti i settori interessati (nelle piattaforme di mercato online, nei rapporti con la PA, nei servizi sanitari, nel lavoro agile/*smart working*, nei social network), non sono garantite da adeguate misure in termini di sicurezza e di consapevole uso degli strumenti e della rete.

La Relazione sulla Politica dell'Informazione per la Sicurezza 2020, Relazione annuale del Dipartimento delle informazioni per la sicurezza al Parlamento, delinea la nuova situazione della minaccia cibernetica in Italia<sup>23</sup>.

Anche ai fini della piena attuazione della Legge n. 219 del 2017, l'Intesa raggiunta in Conferenza Stato-Regioni ha disposto la creazione della Banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento. Il 29 maggio 2019, il Garante per la protezione dei dati personali

<sup>23</sup> Nel merito delle attività ostili perpetrate, attraverso il dominio cibernetico, in danno degli assetti informatici rilevanti per la sicurezza nazionale, il complesso dei dati raccolti dall'Intelligence ha fatto emergere un generale incremento delle aggressioni (+20%), che, quanto alla tipologia di target, hanno riguardato per lo più sistemi IT di soggetti pubblici (83%). Tra questi ultimi, quelli maggiormente interessati dagli eventi risultano le Amministrazioni locali, unitamente ai Ministeri titolari di funzioni critiche (48%).

Le azioni digitali ostili perpetrate nei confronti dei soggetti privati hanno interessato prevalentemente il settore bancario (11%, in aumento di 4 punti percentuali rispetto al 2019), quello farmaceutico/sanitario (7%, in sensibile incremento rispetto allo scorso anno) e dei servizi IT (11%, dato pressoché stabile).

I dati sulle tipologie di attacco rilevate nel corso del 2020 hanno confermato il preponderante ricorso a tecniche di SQL Injection per violare le infrastrutture informatiche delle vittime (60% del totale), dopo una prima fase di osservazione delle vulnerabilità tecniche del target grazie ad attività di scansione di reti e sistemi (c.d. Bug Hunting, 25%). Si è fatto ricorso anche a campagne di spear-phishing (0,3%), quale utile strumento per veicolare impianti malevoli, tra cui web-shell e Remote Access Trojan-RAT, impiegati per acquisire il controllo remoto delle risorse compromesse. Inoltre, attacchi Ransomware hanno coinvolto soggetti di rilievo nazionale, sia del settore sanitario che dell'industria del Made in Italy, sfruttando per l'infezione nuove modalità di collegamento attivate per lo smartworking.

aveva espresso parere positivo sullo Schema di Decreto relativo alle modalità di registrazione delle Disposizioni anticipate di trattamento nella Banca dati nazionale, elaborato dal Ministero della Salute e inviato dal Ministro della Salute alle Regioni.

Il decreto, adottato ai sensi dell'articolo 1, commi 418 e 419 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, è volto a disciplinare le finalità della predetta Banca dati, le modalità di trasmissione delle disposizioni anticipate di trattamento e di accesso alla stessa da parte dei soggetti legittimati.

Proprio in relazione a quest'ultimo aspetto, l'intervento del Garante per la protezione dei dati personali si è reso fondamentale nell'ottica di una valutazione circa l'adeguatezza delle disposizioni ministeriali che, disciplinando l'accesso ai dati conservati nella Banca, hanno rilevante impatto sulla normativa in tema di protezione dei dati personali<sup>24</sup>.

Nell'evoluzione digitale in settori essenzialmente diversificati, questo quadro normativo è oggetto di costanti rilievi legati all'evoluzione dell'autodeterminazione e dell'identità digitale: quali principi e criteri diventeranno il nuovo *framework* di riferimento? In che modo interpretare i principi di proporzionalità e limitata finalità? In sintesi: come *policy maker* ed interpreti possono garantire che l'efficiente evoluzione dei servizi digitali costituisca anche un assetto di sicurezza?

Come trattare e garantire la sicurezza dei dati personali, nell'interesse pubblico? Come realizzare i principi di solidarietà digitale in modo che i dati e la tecnologia funzionino per tutte le persone in Europa, specialmente per le persone più vulnerabili<sup>25</sup>? In risposta a questi interrogativi, il Regolamento (UE) 2018/1725 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 23 ottobre 2018, "sulla tutela delle persone fisiche in relazione al trattamento dei dati personali da parte delle istituzioni, degli organi e degli organismi dell'Unione e sulla libera circolazione di tali dati", ha integrato la normativa per favorire un approccio coerente alla protezione dei dati in tutta l'Unione ed allineare per quanto possibile le norme sulla protezione dei dati per le istituzioni, gli organi e gli organismi dell'Unione a quelle adottate per il settore pubblico degli Stati membri.

<sup>24</sup> Il 27 aprile 2016 sono stati adottati il Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio e la direttiva (UE) 2016/680 del Parlamento europeo e del Consiglio. Il Regolamento stabilisce norme generali per la protezione delle persone fisiche in relazione al trattamento dei dati personali e per la libera circolazione dei dati personali nell'Unione, mentre la Direttiva prevede norme specifiche per la protezione delle persone fisiche in relazione al trattamento dei dati personali e per la libera circolazione dei dati personali nell'Unione nei settori della cooperazione giudiziaria in materia penale e della cooperazione di polizia.

<sup>25</sup> Il Regolamento (UE) 2018/1725 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 23 ottobre 2018, sulla tutela delle persone fisiche in relazione al trattamento dei dati personali da parte delle istituzioni, degli organi e degli organismi dell'Unione e sulla libera circolazione di tali dati, e che abroga il Regolamento (CE) n. 45/2001 e la Decisione n. 1247/2002/CE (Testo rilevante ai fini del SEE.)

## 6. *Spatium cogitandi per i policy maker: ripensare l'autodeterminazione informativa ed il consenso libero ed informato nella Strategia Digitale "Shaping Europe's digital future"*

Nonostante la rielaborazione pluriennale dell'autodeterminazione informativa e delle tutele del consenso libero ed informato, da parte di dottrina e giurisprudenza, nonostante gli interventi delle Istituzioni e delle Autorità Garanti, i diritti conquistati appaiono fragili nella realtà della transizione digitale<sup>26</sup>. Il consenso dovrebbe essere espresso mediante un atto positivo inequivocabile, con il quale l'interessato manifesti l'intenzione libera, specifica, informata ed inequivocabile di accettare il trattamento dei dati personali che lo riguardano, ad esempio mediante dichiarazione scritta, anche attraverso mezzi elettronici, o orale. Ciò potrebbe comprendere la selezione di un'apposita casella in un sito web, la scelta di impostazioni tecniche per servizi della società dell'informazione o qualsiasi altra dichiarazione o qualsiasi altro comportamento che indichi chiaramente in tale contesto che l'interessato accetta il trattamento proposto. Non dovrebbero pertanto configurare consenso il silenzio, l'inattività o la preselezione di caselle. Il consenso dovrebbe applicarsi a tutte le attività di trattamento svolte per la stessa o le stesse finalità. Qualora il trattamento

<sup>26</sup> Cfr. V. ZENO-ZENCOVICH, *Il "consenso informato" e la "autodeterminazione informativa" nella prima decisione del Garante*, in *Il Corriere Giuridico*, n. 8, 1997, 915; C. Lo Surdo, *Tutela della personalità. Commento ai provvedimenti adottati dall'Autorità Garante in merito ai problemi del consenso informato*, in *Danno e Responsabilità*, n. 7, 1998, 638; G. RESTA, *Dignità, persone, mercati*, Giappichelli, 2014; F. BRAVO, *Lo "scambio di dati personali" nei contratti di fornitura di servizi digitali e il consenso dell'interessato tra autorizzazione e contratto*, in *Contratto e impresa*, 1/2019, 34. Intervenendo sul consenso informato, da ultimo la Corte Giustizia Unione Europea Sez. II, 11/11/2020, n. 61/19 ha chiarito che l'articolo 4, punto 11, e l'articolo 6, paragrafo 1, lettera a), del 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 (GDPR), devono essere interpretati nel senso che spetta al responsabile del trattamento dei dati dimostrare che la persona interessata, mediante un comportamento attivo, ha manifestato il proprio consenso al trattamento dei suoi dati personali e che essa ha ottenuto, previamente, un'informazione alla luce di tutte le circostanze che corredano tale trattamento, in forma comprensibile e facilmente accessibile e con un linguaggio semplice e chiaro, che le consenta di individuare agevolmente le conseguenze del consenso prestato, affinché sia garantito che questo sia espresso con piena cognizione di causa. Un contratto relativo alla fornitura di servizi di telecomunicazione che contiene una clausola secondo cui l'interessato è stato informato e ha acconsentito alla raccolta e alla conservazione di una copia del suo documento di identità a fini di identificazione non è idoneo a dimostrare che tale persona abbia validamente manifestato il proprio consenso, nell'accezione di tali disposizioni, a tale raccolta e conservazione, qualora: a) la casella relativa a tale clausola sia stata selezionata dal responsabile del trattamento dei dati prima della sottoscrizione di tale contratto, o qualora b) le clausole contrattuali di detto contratto possano indurre in errore la persona interessata circa la possibilità di stipulare il contratto in questione anche se essa rifiuta di acconsentire al trattamento dei suoi dati, o qualora c) la libera scelta di opporsi a tale raccolta e a tale conservazione sia indebitamente pregiudicata da detto responsabile esigendo che la persona interessata, per rifiutare il proprio consenso, compili un modulo supplementare che attesti tale rifiuto.

abbia più finalità, il consenso dovrebbe essere prestato per tutte queste. Se il consenso dell'interessato è richiesto attraverso mezzi elettronici, la richiesta deve essere chiara, concisa e non interferire immotivatamente con il servizio per il quale il consenso è espresso. Tuttavia, l'interessato dovrebbe avere il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento, senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso espresso prima della revoca.

Nella trasformazione digitale, in quante e quali fattispecie la negazione o la revoca del consenso risulterebbero in negazione dell'accesso a beni e servizi? In quante e quali fattispecie, la negazione o la revoca del consenso risulterebbero, addirittura, in una negazione di elementi di cittadinanza?

Per assicurare la libertà di espressione del consenso, è opportuno che il consenso non costituisca un valido presupposto giuridico per il trattamento dei dati personali in un caso specifico in cui esista un evidente squilibrio tra l'interessato e il titolare del trattamento e sia pertanto improbabile che il consenso sia stato espresso liberamente in tutte le circostanze di tale situazione specifica.

In molti casi non è possibile individuare pienamente la finalità del trattamento dei dati personali, la successiva interconnessione e conservazione, al momento della raccolta dei dati.

Pertanto, dovrebbe essere consentito agli interessati di prestare il proprio consenso a taluni e precisati settori, per ben limitate e definite finalità.

Il singolo cittadino solo raramente è in grado di cogliere il senso che la raccolta di determinate informazioni può assumere in organizzazioni complesse e dotate di mezzi sofisticati per il trattamento dei dati, sì da essere inconsapevole dello stesso grado di pervasività, pluralità, interconnessione, pericolosità dell'impiego di quei dati<sup>27</sup>.

<sup>27</sup> Le persone fisiche infatti possono essere associate ad "identificativi online", prodotti dai dispositivi, dalle applicazioni, dagli strumenti e dai protocolli utilizzati, quali gli indirizzi IP, a marcatori temporanei (cookies) o a identificativi di altro tipo, come i tag di identificazione a radiofrequenza. Tali identificativi possono lasciare tracce che, in particolare se combinate con identificativi univoci e altre informazioni ricevute dai server, possono essere utilizzate per creare profili delle persone fisiche e identificarle. Cfr. S. Rodotà *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995, 82. Si pensi a Google: principale motore di ricerca, registra ogni volta che lo utilizziamo l'indirizzo IP del dispositivo (computer, smartphone ecc.), identificandoci e collegando ad esso geo-localizzazione, ricerche precedenti, siti visitati, contatti, etc. Con questa serie di dati e meta-dati, si crea la "profilazione", che registra ed interconnette le informazioni sulla nostra identità online con gli interessi, le scelte di consumo, l'accesso ai servizi – che si arricchisce a ogni navigazione, per proporci, come risultato delle nostre ricerche, le risposte più affini a ciò che abbiamo ricercato online. Inversamente alla pienezza di autodeterminazione, nella navigazione in Rete, si viene quindi profilati e resi target di informazioni chiuse nella "bolla informativa". Affine prassi di profilazione e *pushing* di informazioni solo fittiziamente libere avviene sui social network come in Facebook. Nel social network, ogni utente è in effetti all'interno di una "bolla" relazionale ed informativa: nella bacheca vede solo ciò che postano gli *amici* – e tendenzialmente ci si circonda di persone con cui si hanno affinità di pensiero – e grazie alla profilazione gli algoritmi scelgono quali notizie proporre in base agli interessi personali (i post pubblicati e condivisi, i 'Like', i video guardati, ecc.). Profilazione significa anche trattamento dei dati personali per finalità di orientamento politico, come documentato nel procedimento contro la Cambridge Analytica, società che utilizza le cosiddette 'scienze comportamentali' per profilare i potenziali elettori e vendere

La grande opportunità offerta dall'autodeterminazione informativa e dall'evoluzione digitale comporta anche un'enorme responsabilità intellettuale: *in primis* comprenderle e trarne vantaggio nel modo giusto<sup>28</sup>. Inoltre, richiede un'analisi socio-giuridica oggettiva e costante delle tendenze evolutive verso forme di individualismo, anziché di espressione piena della personalità nella dimensione sociale, come risposta all'evoluzione del capitalismo, del consumismo, della globalizzazione, dello strapotere socio/giuridico/economica/po-

le relative analisi a partiti e candidati. Dati su cui lo staff della campagna elettorale costruisce messaggi personalizzati, rafforzando le opinioni che la persona nel network già possiede, o con input per indirizzare il suo voto a favore di una proposta politica.

Cfr. A. CORNIA-A. SEHL, *Private Sector News, Social Media Distribution, and Algorithm Change*, in <https://www.digitalnewsreport.org/publications/2018/private-sector-news-social-media/>; R. CAPLAN, *Isomorphism through algorithms: Institutional dependencies in the case of Facebook*, in <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2053951718757253>; A. Hern, *Facebook moving non-promoted posts out of news feed in trial*, in *The Guardian*, 23/10/2017. La profilazione ha finalità precipuamente economiche: dati personali che possono essere venduti – ad es. per ricerche di mercato, campagne di marketing o elettorali – ma significa anche fidelizzare l'utente/cliente – perché lo si facilita nel trovare rapidamente in Internet i contenuti e gli eventi che gli interessano e lo si gratifica con la continua conferma di ciò che pensa. La profilazione e la “bolla informativa” consentono quindi di affinare il target e di aumentare gli introiti pubblicitari, ponendo annunci mirati accanto ai contenuti. “Chiuso nella bolla di Google, dei quotidiani online e di Facebook, il cittadino si trasforma in un criceto che corre all'infinito dentro la ruota: le sue opinioni difficilmente cambieranno, privato dell'opportunità di incrociare punti di vista differenti che le mettano in discussione; anche la sua crescita intellettuale sarà limitata”. Profilazione significa anche realtà come la Cambridge Analytica, società che utilizzano le cosiddette ‘scienze comportamentali’ per profilare i potenziali elettori e vendere le relative analisi a partiti e candidati. Dati su cui lo staff della campagna elettorale costruisce messaggi personalizzati, che si basano anch'essi sul dire a ognuno ciò che vuol sentirsi dire; rafforzano quindi le opinioni che la persona già possiede, per indirizzare il suo voto a favore di una proposta politica. Questi messaggi raggiungono gli elettori all'interno dei social attraverso il nuovo strumento della ‘propaganda computazionale’, una tecnica che utilizzando robot a intelligenza artificiale crea centinaia di profili-bot che cliccano ‘mi piace’, condividono e postano contenuti, scrivono commenti con citazioni celebri e frasi ad alto impatto, e così costruiscono un falso consenso virtuale intorno a candidati o posizioni politiche; l'effetto *bandwagon* ossia la tendenza psicologica a lasciarsi trascinare dalla tesi che appare maggioritaria, lo trasforma in consenso reale. Cfr. G. CRACCO, *Democrazia digitale. Chiusi in una bolla*, in *Nuove Tecnologie, Politica*, 10/12/2017; J. DOWARD-A. GIBBS, *Did Cambridge Analytica influence the Brexit vote and the US election?*, in *The Guardian*, 4/3/2017; ; E. J. BELL-T. OWEN-P.D. BROWN-C. HAUKA-N. RASHIDIAN, *The Platform Press: How Silicon Valley Reengineered Journalism*, Tow Center for Digital Journalism, Columbia University, 2017; M. G. AMES, *Deconstructing the algorithmic sublime*, in *Big Data & Society*, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2053951718779194>, 2018.

<sup>28</sup> L'ultimo Rapporto “Digital News Report 2019”, pubblicato dal Reuters Institute e dall'University of Oxford, analizza il modo di fruire l'informazione da parte dei cittadini di quaranta Paesi dell'area occidentale: Europa, America del nord e del sud, area del Pacifico. Emerge il dato del divario generazionale: chi è cresciuto in Internet considera la rete la sua principale fonte d'informazione. Nella fascia di età tra 18 e 24 anni, il 64% delle persone legge le notizie online, il 33% tra i più giovani segue le news attraverso i social network (Facebook al 47%, YouTube 22%, Twitter 10%). Giuristi e *policy makers* devono esaminare il rischio per la democrazia collegato a questo passaggio dai media tradizionali al web, perché Internet ed i social network sono sottratti alle forme di responsabilità elaborate per le testate giornalistiche e sono anche il mezzo virale di diffusione delle “fake news”.

litico delle piattaforme digitali. Come nella predizione di deriva sintetizzata da Alain Touraine, si evidenzia il rischio che “la société e l’État se séparent”, che il quadro di diritto elaborato a livello europeo e nazionale risulti privo di efficacia per l’evoluzione/involuzione sociale, economica, geo-politica<sup>29</sup>.

Al tempo stesso, si può notare che in modo crescente il processo di giuridificazione incontra limiti e si traduce in un processo di elaborazione di soluzioni non più puramente giuridiche o etiche o economiche, ma intrinsecamente inter-disciplinari, da un ordine di regole all’altro dei fenomeni sociali, dalle logiche dell’economia (europea ed internazionale) ai sistemi di tecnologia, ove il giurista deve imparare ad intervenire non più con categorie nette e separazioni, non con la pretesa di regolare con norme nazionali, bensì con strumenti e competenze multidisciplinari, in grado di contribuire ad intrecci ed interazioni complesse.

<sup>29</sup> Un percorso che si pone in continuità con le “Linee guida e raccomandazioni di policy. Big Data. Indagine conoscitiva congiunta di Agcom, Agcm e Garante privacy”, pubblicate congiuntamente dal Garante privacy, dall’Antitrust e dall’Agcom, sia con la successiva “Indagine conoscitiva sui BIG DATA” del febbraio 2020. Due documenti che, in previsione della richiesta istituzione di un “coordinamento permanente” tra Autorità, anche europee, raccolgono diverse raccomandazioni per addivenire “alla riduzione delle asimmetrie informative tra utenti e operatori digitali, nella fase di raccolta dei dati, nonché tra le grandi piattaforme digitali e gli altri operatori che di tali piattaforme si avvalgono”, che di fatto svuotano di efficacia l’autodeterminazione informativa. La trasformazione digitale, se non ben regolamentata, rischia infatti di trasformarsi in occasione di esclusione, favorendo il consolidamento di posizioni dominanti. A. TOURAINE, *La séparation de l’État et de la nation*, in *Cahiers de l’Urmis*, 7/6/2001, <http://journals.openedition.org/urmis/12>; S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, 1995, 138s.; S. RODOTÀ (a cura di), *Questioni di bioetica*, Biblioteca Universale Laterza, 1997, 423; O.R. GOODENOUGH-A. SANTOSUOSSO-M. TOMASI, *The Challenge of Innovation in Law*, Pavia University Press-Editoria Scientifica, 2015; SUN-HA HONG, *Technologies of Speculation: The Limits of Knowledge in a Data-Driven Society*, New York, NY, New York University Press, 2020; P. PERLINGIERI-S. GIOVA-I. PRISCO (a cura di), *Il trattamento algoritmico dei dati tra etica, diritto ed economia*, ESI, 2020.

*Abstract* [Ita]

Nonostante la rielaborazione pluriennale dell'autodeterminazione informativa e delle tutele del consenso libero ed informato, da parte della dottrina e della giurisprudenza, i diritti conquistati appaiono soggette a revisioni repentine ed essenziali nel processo della "Trasformazione digitale", nell'agenda europea e nazionale. Il saggio compie un'analisi delle recenti evoluzioni normative e giurisprudenziali che hanno investito gli istituti, ponendo in evidenza questioni critiche. L'elaborazione di "autodeterminazione informativa" e di "consenso informato" mutano definizione e quadro di tutele nella disciplina delle DAT, nel Digital Services Act Package e nella Strategia Digitale europea "Shaping Europe's digital future", sempre più connotato da interventi normativi multidisciplinari e da finalità di natura ibrida pubblico/privata.

*Parole chiave:* autodeterminazione; consenso; DAT; dignità; identità; cittadinanza; digitale; FSE; SPID; Digital Services Act; Digital Markets Act; big data; data governance.

*Abstract* [Eng]

Despite the long-term elaboration of "Informational Self-Determination" and "free informed consent" by doctrine and jurisprudence, these rights result to be subject to fast and substantial revisions in the process of "Digital Transformation", ongoing in the European and national agenda. This essay analyzes recent regulatory and jurisprudential developments that have affected both legal notions, highlighting critical issues. The elaboration of "Informational Self-Determination" and "free informed consent" change in their definition and framework of protection in the Italian legislation on Advanced Care Directives, in the Digital Services Act Package as well as in the European Digital Strategy "Shaping Europe's digital future", increasingly characterized by multidisciplinary regulatory interventions and finalized for purpose of a hybrid public / private nature.

*Keywords:* Informational Self-Determination; free informed consent; personalità; Advanced Care Directives; dignity; identity; digital citizenship; FSE; SPID; Digital Services Act; Digital Markets Act; big data; data governance.