



Tonucci & Partners

La schedatura mediante raccolta dei dati sanitari della popolazione: quali scenari e regole alla luce delle norme emergenziali per il CoViD-19.

XVIII Edizione di e-privacy – 2-3 ottobre 2020.

- 
-
- 1. Il tecno-autoritarismo brasiliano come conseguenza delle politiche sanitarie per il contenimento del COVID-19.**



IL CASO DEL BRASILE

Il tecno-autoritarismo brasiliano come conseguenza del contenimento del COVID-19

Per molti anni, la più grande democrazia dell'America Latina è stata leader nella governance dei dati:

1. nel 1995 ha creato il **Brazilian Internet Steering Committee**, un organismo multi-stakeholder per aiutare il paese a stabilire i principi per la governance di Internet;
2. nel 2014, spinto dalle rivelazioni di Edward Snowden sulla sorveglianza da parte dell'Agenzia per la sicurezza nazionale degli Stati Uniti di paesi tra cui il Brasile, il governo ha aperto la strada al **Marco Civil**, una "carta dei diritti" di Internet lodata da Tim Berners-Lee, l'inventore di il World Wide Web;
3. nel 2018 il congresso brasiliano ha approvato una **legge sulla protezione dei dati, la LGPD**, strettamente modellata sul GDPR europeo.



IL CASO DEL BRASILE

Il tecno-autoritarismo brasiliano come conseguenza del contenimento del COVID-19

Anche prima del COVID-19, il tecno-controllo attuato mediante accesso ai dati sanitari dei cittadini ha assunto i contenuti di uno **specifico decreto che obbliga tutti gli organi federali a condividere la maggior parte dei dati in loro possesso sui cittadini brasiliani, dalle cartelle cliniche alle informazioni biometriche**, e a consolidarli in un vasto database principale, il *Cadastro Base do Cidadão*.

Senza dibattito o consultazione pubblica, la misura ha colto molte persone di sorpresa mentre il Governo la ha giustificata come mezzo utile per coordinare e migliorare la coerenza e qualità delle informazioni ai fini della più efficace e meno burocratica azione pubblica (es: benefici fiscali, servizi sanitari, etc).

Con il COVID-19 il governo brasiliano ha utilizzato la crisi pandemica per **giustificare acquisizioni di dati ancora più aggressive**.



IL CASO DEL BRASILE

Il tecno-autoritarismo brasiliano come conseguenza del contenimento del COVID-19

Il *Cadastro* potrebbe essere nato da buone intenzioni: in effetti, la pandemia ha rapidamente rivelato per il Brasile la necessità di una sorta di sistema di identità digitale a livello nazionale: alla fine di aprile, 46 milioni di lavoratori informali, precedentemente invisibili al governo federale, si erano registrati online per ricevere aiuti finanziari di emergenza.

Ma è la sua natura centralizzata ad essere preoccupante.

Ad esempio, un sistema analogo ma *data protection compliant* è quello da tempo esistente in **Estonia**, un paese ampiamente considerato come un modello di governance digitale. Il governo estone memorizza un'ampia gamma di dati dei cittadini, ma **nessuna singola agenzia governativa detiene e/o ha accesso al dataset complessivo**: i cittadini estoni devono autorizzare un'agenzia ad accedere ai dati conservati da un'altra agenzia e possono **tenere traccia** di quale istituzione accede ai i loro dati.

Il decreto brasiliano prevede l'opposto: qualsiasi organo federale può richiedere e raccogliere dati da altre istituzioni: ad esempio l'agenzia di intelligence nazionale brasiliana, ha di recente utilizzato il decreto per chiedere alla motorizzazione i dati dei **76 milioni di cittadini brasiliani titolari di patente di guida**.



IL CASO DEL BRASILE

Il tecno-autoritarismo brasiliano come conseguenza del contenimento del COVID-19

L'ambito di acquisizione dei dati previsto dal decreto è ampio. Insieme alle informazioni di base come nome, stato civile e impiego, il **Cadaastro include dati biometrici come i profili facciali; scansioni della voce, dell'iride e della retina; impronte digitali e forma geometrica delle mani, persino l'andatura.**

Non ci sono limiti al modo in cui i dati sanitari possono essere condivisi e l'elenco include anche sequenze genetiche. Il piano è usare la genomica, i volti e le impronte digitali come forma per identificare facilmente le persone, senza che sappiano esattamente come.

Non è solo una questione di tecno-controllo: nel 2016, il municipio di San Paolo ha accidentalmente esposto i dati personali, comprese alcune cartelle cliniche, di 365.000 pazienti nel sistema sanitario pubblico. Nel 2018, i numeri di identificazione fiscale e altre informazioni su 120 milioni di persone, più della metà della popolazione, sono stati svelati a Internet per settimane, dopo che il server che li ospitava è stato rinominato in modo errato.




IL CASO DEL BRASILE

Il tecno-autoritarismo brasiliano come conseguenza del contenimento del COVID-19

Inoltre non è chiaro in che modo il Cadastro sarà compatibile con la LGPD, la nuova legge sulla protezione dei dati. **Vi sono forti incongruenze: ad esempio, i dati biometrici sono considerati sensibili ai sensi della LGPD, ma nel nuovo decreto rientrano in una categoria meno protetta.** Il nuovo decreto ignora sostanzialmente la legislazione sulla protezione dei dati: in effetti, il destino del LGPD è ancora in sospeso. Inizialmente doveva entrare in vigore in agosto 2020: ad aprile, tuttavia, il governo ha introdotto una proroga per **ritardare l'attuazione fino a maggio 2021.**

La pandemia covid-19 ha prodotto ulteriori prove di come i dati personali possono essere utilizzati come strumento di controllo: in piena emergenza il governo ha emanato un decreto che **impondeva alle compagnie di telecomunicazioni di consegnare i dati su 226 milioni di brasiliani all'IBGE, l'agenzia di statistica del governo,** apparentemente per sondare le famiglie durante la pandemia. I critici hanno affermato che la cattura dei dati era incostituzionale e sproporzionata, e alla fine è stata annullata dalla corte suprema.



2. La situazione italiana: i decreti legge e la raccolta dei dati sanitari della cittadinanza. Gli scenari di rischio di tecno-controllo.



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

Un aggiornamento sulle app di contact tracing/notification exposure.

In questi giorni leggiamo che la **app Immuni** (al **30 Settembre 2020 sono 6.606.696** le persone che hanno scaricato l'app Immuni, il **17%** degli smartphone che ci sono in Italia, percentuale dalla quale sono esclusi i minori di 14 anni) da metà ottobre sarà tra le prime a garantire interoperabilità e funzionamento in Europa nell'ambito del framework/Gateway creato dalla Commissione UE. **Tra le prime in Europa (insieme alla app di Germania e Irlanda).**

Il 3 Settembre scorso, tuttavia, due ricercatori di sicurezza hanno scoperto un serio bug in tutte le app che usano l'API Apple/Google (tra cui Immuni): il sistema basato su Bluetooth LE (Bluetooth Low Energy) lascia quelli che si possono chiamare **sassolini di dati**, che possono essere utilizzati per **tracciare e identificare permanentemente i movimenti del proprietario dello smartphone.**

L'indirizzo numerico di Bluetooth LE e l'ID di prossimità mobile del framework non si aggiornano necessariamente in contemporanea, lasciando aperte piccole finestre in cui l'indirizzo Bluetooth corrisponde al vecchio ID, che è un sassolino da tracciare.



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

Il decreto legge 19 maggio 2020, n. 34 *Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19 (DECRETO RILANCIO).*

(Legge 17 luglio 2020, n. 77 di conversione)

Articolo 7

Metodologie predittive dell'evoluzione del fabbisogno di salute della popolazione

1. Il Ministero della salute, nell'ambito dei compiti di cui all'articolo 47-ter del decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 300 e, in particolare, delle funzioni relative a indirizzi generali e di coordinamento in materia di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie, nonché di programmazione tecnico sanitaria di rilievo nazionale e indirizzo, coordinamento, monitoraggio dell'attività tecnico sanitaria regionale, può trattare, ai sensi dell'articolo 2-sexies, comma 2, lettera v), del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e nel rispetto del Regolamento UE 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016, dati personali, anche relativi alla salute degli assistiti, raccolti nei sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale, nonché **dati reddituali riferiti all'interessato e al suo nucleo familiare** per lo sviluppo di metodologie predittive dell'evoluzione del fabbisogno di salute della popolazione, secondo le modalità di cui al decreto del Ministro della salute 7 dicembre 2016, n. 262.

2. Con regolamento adottato con decreto del Ministro della salute, previo parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono individuati i dati personali, anche inerenti alle categorie particolari di dati di cui all'articolo 9 del Regolamento UE 2016/679, che possono essere trattati, le operazioni eseguibili, le modalità di acquisizione dei dati dai sistemi informativi dei soggetti che li detengono e le misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti degli interessati, nonché i tempi di conservazione dei dati trattati.



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

Il decreto legge 19 maggio 2020, n. 34

Articolo 13

Rilevazioni statistiche dell'ISTAT connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19

1. In considerazione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 e della necessità e urgenza di disporre di statistiche ufficiali tempestive, affidabili e complete sul sistema economico e produttivo nazionale e sui fenomeni sociali, epidemiologici e ambientali, **nonche' ai fini di ricerche di mercato, sociali e di opinione**, anche a supporto degli interventi di contrasto all'emergenza sanitaria e di quelli finalizzati alla gestione della fase di ripresa, ai sensi dell'articolo 9, paragrafo 2, lettera g), e dell'articolo 89 del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016, nonché dell'articolo 2-sexies, comma 2, lettera cc) del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, l'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), in qualità di titolare del trattamento, **anche in contitolarità con altri soggetti che fanno parte o partecipano al Sistema statistico nazionale**, che verranno indicati nelle direttive di cui al comma 2, è autorizzato, **fino al termine dello stato di emergenza dichiarato con delibera del Consiglio dei Ministri del 31 gennaio 2020 e per i dodici mesi successivi**, a trattare dati personali, anche inerenti alle particolari categorie **di dati e relativi a condanne penali e reati**, di cui agli articoli 9 e 10 del Regolamento (UE) 2016/679, nel rispetto delle misure e delle garanzie individuate nelle direttive di cui al comma 2, **per effettuare rilevazioni, anche longitudinali, elaborazioni e analisi statistiche anche presso gli interessati sul territorio nazionale, volte alla comprensione della situazione economica, sociale ed epidemiologica italiana.**



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

Il decreto legge 19 maggio 2020, n. 34

Art. 11 Modifiche al Fascicolo sanitario elettronico

- vengono estese le tipologie di dati sanitari e socio-sanitari che confluiscono nel FSE: sono così inclusi anche quelli che riguardano le prestazioni erogate al di fuori del Sistema sanitario nazionale, non solo quelle interne al SSN;
- l'attivazione e l'alimentazione del **FSE diviene automatica e più agevole**. Il cittadino **non dovrà più richiedere l'apertura del proprio fascicolo e dare il proprio consenso alla sua alimentazione**, ma potrà sempre decidere chi può accedere ai suoi dati sanitari, attraverso il meccanismo del consenso esplicito. Resta garantito, inoltre, il diritto di conoscere quali accessi siano stati effettuati al proprio FSE;
- vengono estese le funzioni "di sussidiarietà" dell'Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità dei Fascicoli Sanitari Elettronici (INI) a tutte le regioni che non hanno ancora attivato il FSE o alcuni suoi servizi e il potenziamento di INI. Nel tempo il FSE potrà essere alimentato attraverso l'Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità con i dati sanitari già disponibili in merito alla donazione degli organi, le vaccinazioni e le prenotazioni, contenuti nel Sistema Informativo Trapianti, nelle Anagrafi vaccinali regionali e nei CUP di ciascuna regione o provincia autonoma;
- è prevista la pubblicazione sul Portale nazionale del FSE, previo parere del Garante per la protezione dei dati personali, delle specifiche tecniche dei documenti del FSE e del dossier farmaceutico.



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 10 maggio 2020 n. 30 *Misure urgenti in materia di studi epidemiologici e statistiche sul SARS-COV-2 (COVID-19).*
(Legge di conversione 2 luglio 2020, n. 72).

Art. 1 - Indagine di sieroprevalenza sul SARS-COV-2 condotta dal Ministero della salute e dall'ISTAT

1. In considerazione della necessità di disporre con urgenza di **studi epidemiologici e statistiche affidabili e complete sullo stato immunitario della popolazione**, indispensabili per garantire la protezione dall'emergenza sanitaria in atto, ai sensi dell'articolo 9, paragrafo 2, lettere g) e j), e dell'articolo 89 del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016, nonché dell'articolo 2-sexies, comma 2, lettera cc) del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, **è autorizzato il trattamento dei dati personali, anche genetici e relativi alla salute, per fini statistici e di studi scientifici svolti nell'interesse pubblico nel settore della sanità pubblica**, nell'ambito di un'indagine di sieroprevalenza condotta congiuntamente dai competenti uffici del Ministero della salute e dall'Istituto nazionale di statistica (ISTAT)...



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 10 maggio 2020 n. 30 *Misure urgenti in materia di studi epidemiologici e statistiche sul SARS-COV-2 (COVID-19).* **(Legge di conversione 2 luglio 2020, n. 72).**

- per lo svolgimento dell'indagine basata sull'esecuzione di analisi sierologiche per la ricerca di anticorpi specifici nei confronti del virus SARS-COV-2 sugli individui rientranti nei campioni, il Ministero della Salute e l'ISTAT si avvalgono **di un'apposita piattaforma tecnologica istituita presso il Ministero della Salute;**
- L'ISTAT trasmette alla piattaforma i **dati anagrafici e il codice fiscale** degli individui rientranti nei campioni;
- Il Ministero della Salute richiede ai fornitori dei servizi telefonici, che sono tenuti a dare riscontro, le **utenze di telefonia dei clienti che rientrano nei campioni** o che esercitano la responsabilità genitoriale o sono tutori o affidatari di minori rientranti nei campione;
- le regioni e le province autonome comunicano **ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta i nominativi dei relativi assistiti rientranti nei campioni;**
- La Croce Rossa telefona agli interessati verificandone la disponibilità a partecipare all'indagine e in caso fissando l'appuntamento per il prelievo, rivolgendo loro uno specifico **questionario** predisposto dall'ISTAT;



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 10 maggio 2020 n. 30 *Misure urgenti in materia di studi epidemiologici e statistiche sul SARS-COV-2 (COVID-19).* **(Legge di conversione 2 luglio 2020, n. 72).**

- i campioni sierologici sono raccolti presso gli appositi punti di prelievo **sono analizzati e refertati dai laboratori** individuati dalle regioni e dalle province autonome che pubblicano i risultati sulla piattaforma;
- i campioni raccolti sono consegnati, a cura della Croce Rossa Italiana, alla **banca biologica dell'Istituto Nazionale Malattie Infettive «L. Spallanzani»** che li conserva per **cinque anni** e può effettuare il trattamento dei campioni e dei relativi dati per finalità di ricerca scientifica;
- **l'accesso ai dati da parte di altri soggetti** sempre per finalità di ricerca scientifica è consentito esclusivamente nell'ambito di progetti di ricerca congiunti con il Ministero della Salute;
- i dati raccolti nell'ambito dell'indagine, **privi di identificativi diretti**, possono essere comunicati, **per finalità scientifiche**, ai soggetti del SISTAN **nonché' agli ulteriori soggetti individuati con decreto di natura non regolamentare del Ministro della salute**;



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 10 maggio 2020 n. 30 *Misure urgenti in materia di studi epidemiologici e statistiche sul SARS-COV-2 (COVID-19).* **(Legge di conversione 2 luglio 2020, n. 72).**

- *Le regioni e le province autonome, ove risulti necessario per finalità di analisi e programmazione nell'ambito dell'emergenza epidemiologica in corso, hanno accesso ai dati dei propri assistiti, **in forma individuale** ma privi di ogni riferimento che ne permetta il **collegamento diretto con gli interessati** e comunque con modalità che, **pur consentendo il collegamento nel tempo delle informazioni riferite ai medesimi individui**, rendono questi ultimi non identificabili;*
- I dati personali sono conservati **da ciascun soggetto coinvolto per il tempo strettamente necessario allo svolgimento delle finalità** di cui al presente articolo; per il perseguimento delle finalità statistiche e di ricerca scientifica il Ministero della salute e l'ISTAT **cancellano i dati trascorsi quaranta anni dalla raccolta.**



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 16 luglio 2020, n. 76 Misure urgenti per la semplificazione e l'innovazione digitale (DECRETO SEMPLIFICAZIONI) (Legge di conversione 11 settembre 2020, n. 120)

Art. 29: istituzione della piattaforma unica nazionale informatica di targhe associate a permessi di circolazione dei titolari di contrassegni invalidi;

Art. 33: "*Art. 50-quater (Disponibilità dei dati generati nella fornitura di servizi in concessione)*
1. Al fine di promuovere la valorizzazione del patrimonio informativo pubblico, per fini statistici e di ricerca e per lo svolgimento dei compiti istituzionali delle pubbliche amministrazioni, nei contratti e nei capitolati con i quali le pubbliche amministrazioni affidano lo svolgimento di servizi in concessione è previsto l'obbligo del concessionario di rendere disponibili all'amministrazione concedente , che a sua volta li rende disponibili alle altre pubbliche amministrazioni, tutti i dati acquisiti e generati nella fornitura del servizio agli utenti e relativi anche all'utilizzo del servizio medesimo da parte degli utenti, nel rispetto delle linee guida adottate da AgID, sentito il Garante per la protezione dei dati personali;



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 16 luglio 2020, n. 76 Misure urgenti per la semplificazione e l'innovazione digitale (DECRETO SEMPLIFICAZIONI) (Legge di conversione 11 settembre 2020, n. 120)

Articolo 34: *Semplificazione per la Piattaforma Digitale Nazionale Dati*

L'articolo 50-ter del decreto legislativo 7 marzo 2005, n. 82, è sostituito dal seguente:

"Art. 50-ter. (Piattaforma Digitale Nazionale Dati) 1. La Presidenza del Consiglio dei ministri promuove la progettazione, lo sviluppo e la realizzazione di una **Piattaforma Digitale Nazionale Dati (PDND)** finalizzata a favorire la conoscenza e l'utilizzo del patrimonio informativo detenuto, per finalità istituzionali, dai soggetti di cui all'articolo 2, comma 2, nonché **la condivisione dei dati tra i soggetti che hanno diritto ad accedervi ai fini della semplificazione degli adempimenti amministrativi dei cittadini e delle imprese**, in conformità alla disciplina vigente e agli accordi quadro previsti dall'articolo 50.

2. La **Piattaforma Digitale Nazionale Dati è gestita dalla Presidenza del Consiglio dei ministri** ed è costituita da un'infrastruttura tecnologica che rende possibile l'interoperabilità dei sistemi informativi e delle basi di dati delle pubbliche amministrazioni e dei gestori di servizi pubblici.



LA SITUAZIONE ITALIANA: I DECRETI E LA RACCOLTA DEI DATI SANITARI DEI CITTADINI NELL'AMBITO DELLA GESTIONE COVID-19

DECRETO-LEGGE 16 luglio 2020, n. 76 Misure urgenti per la semplificazione e l'innovazione digitale (DECRETO SEMPLIFICAZIONI) (Legge di conversione 11 settembre 2020, n. 120)

Articolo 34: *Semplificazione per la Piattaforma Digitale Nazionale Dati*

Con decreto adottato dal Presidente del Consiglio dei ministri entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente disposizione, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze e il Ministero dell'interno, sentito il Garante per la protezione dei dati personali e acquisito il parere della Conferenza Unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, **è stabilita la strategia nazionale dati**. Con la strategia nazionale dati sono identificate **le tipologie, i limiti, le finalità e le modalità di messa a disposizione**, su richiesta della Presidenza del Consiglio dei ministri, dei dati aggregati e anonimizzati di cui sono titolari i soggetti pubblici e i concessionari.



Tonucci & Partners

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

Prof. Avv. Alessandro del Ninno

Email: adelninno@tonucci.com – adelninno@luiss.it

WWW – www.alessandrodelninno.it – www.tonucci.com

[Canale You Tube](#)
