

FAQ SUL TRATTAMENTO DEI DATI E RICERCA SCIENTIFICA

Chi sono il "Titolare del trattamento" e il "Responsabile del trattamento"?

- **Titolare del trattamento:** È la persona fisica o giuridica (come una società o un ente pubblico) che, da sola o insieme ad altri, determina le finalità e le modalità del trattamento dei dati personali. Un esempio tipico è l'Ateneo, che agisce come titolare per gestire attività come l'immatricolazione degli studenti. Se il trattamento è deciso congiuntamente da più soggetti, questi sono considerati "contitolari" del trattamento.
- **Responsabile del trattamento:** È un soggetto esterno che agisce per conto del titolare, in base a un contratto scritto. Esempi tipici sono i fornitori di servizi cloud o quelli che gestiscono l'archiviazione dei dati. Un responsabile che agisce al di fuori delle istruzioni ricevute diventa anch'esso titolare del trattamento.
- **Referente interno:** È una persona nominata dal titolare per svolgere, sotto la sua responsabilità, compiti specifici legati al trattamento dei dati all'interno dell'organizzazione.
- **Soggetti autorizzati:** Sono persone fisiche che eseguono operazioni di trattamento sotto la diretta autorità del titolare o del referente interno.

Nei progetti di ricerca universitari, di norma:

- Il **Titolare del trattamento** è l'Ateneo, nella persona del Magnifico Rettore.
- Il **Referente interno** è il Principal Investigator o Main Researcher, nominato dal Rettore.
- Gli **Autorizzati** sono i partecipanti al progetto (ricercatori, assegnisti, dottorandi), nominati con atto scritto dal Rettore.
-

Che differenza intercorre tra dati della ricerca e dati personali?

- La ricerca, per definizione, non può fare a meno di dati. I dati sono, in generale, un contenitore delle informazioni più varie: essi rappresentano non solo il cibo di cui si nutre qualsiasi studio(so), ma formano anche il prodotto dell'investigazione compiuta, attraversando, l'intero ciclo di vita di qualsiasi attività di ricerca.
- Non ogni dato della ricerca è però un dato personale. Basti pensare, per esempio, alla citazione contenuta in una nota a piè di pagina che richiama una importante monografia, opera di un illustre Maestro: nessuno può dubitare che, in linea di principio, il nome e il cognome dell'autore potrebbero essere considerati alla stregua di un dato personale, come anche il pensiero riportato – informazione che, giustamente, viene attribuita a chi ne è padre.
- È bene allora operare un distinguo, non solo perché alcuni dati sono già di per sé pubblici e accessibili da chiunque (si pensi ai dati contenuti nelle banche dati della ricerca), ma è importante anche considerare l'uso che dei dati viene fatto a seconda delle finalità, in concreto, perseguite da parte di chi utilizza le informazioni: la protezione dei dati personali nell'ambito della ricerca scientifica contempla solamente quel sotto-insieme – più piccolo rispetto all'ampia categoria dei dati della ricerca ma non necessariamente ridotto in termini di dimensioni – di informazioni che appartengono a chi, spontaneamente o no (ad es. con la partecipazione a sondaggi o attraverso video-interviste, oppure mediante l'utilizzo di campioni genetici depositati in appositi banche), si trova a “partecipare” all'attività della ricerca, posto che i dati offerti da privati costituiscono uno strumento importantissimo per lo studio portato avanti.

- Ricapitolando, la prospettiva da assumere è, in sostanza, relativa: ogni ricercatore è messo alla prova nel dover individuare i dati personali ai quali deve essere prestata la massima attenzione, onde evitare di scivolare, più o meno consapevolmente, in operazioni non consentite e, pertanto, illecite.
-

Quali sono le regole che regolano il trattamento dei dati?

I dati personali devono essere:

- Trattati in modo lecito, corretto e trasparente.
- Raccolti per finalità determinate, esplicite e legittime, e trattati in modo compatibile con queste finalità. Ad esempio, l'uso dei dati per la ricerca scientifica è compatibile con il loro trattamento iniziale se sono previste adeguate garanzie.
- Esatti e aggiornati, con possibilità di rettifica o cancellazione se necessario.
- Adeguati, pertinenti e limitati alle finalità per le quali sono raccolti, e conservati per il tempo strettamente necessario (con eccezioni per la ricerca scientifica).
- Protetti tramite misure di sicurezza adeguate per evitare trattamenti illeciti o non autorizzati.

Quali requisiti sono necessari per un trattamento legittimo?

Il trattamento dei dati non è sempre lecito solo con il consenso dell'interessato. Il Regolamento consente altre basi legittime, come:

- Esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte.
- Adempimento di obblighi legali da parte del titolare.
- Necessità di proteggere gli interessi vitali dell'interessato o di altre persone.
- Esecuzione di un compito di interesse pubblico o connesso all'esercizio di pubblici poteri da parte del titolare.

Quali diritti spettano all'interessato?

Gli interessati hanno diritto a controllare l'uso dei propri dati personali. I diritti principali includono:

- Diritto di ricevere un'informativa chiara sul trattamento dei dati.
- Diritto di accesso, rettifica, cancellazione e "diritto all'oblio".
- Diritto di limitare o opporsi al trattamento dei dati, soprattutto per fini di marketing.
- Diritto di non essere sottoposti a trattamento automatizzato o profilazione.
- Diritto di presentare un reclamo al Garante o di ricorrere all'autorità giudiziaria.

A cosa serve l'informativa sul trattamento dei dati personali?

L'informativa è un documento che fornisce agli interessati tutte le informazioni necessarie riguardo al trattamento dei loro dati, per garantire la trasparenza. Deve essere chiara, semplice, specifica e adeguata al tipo di trattamento effettuato. L'informativa deve essere inviata agli interessati prima della raccolta dei dati e deve includere dettagli sulle operazioni di trattamento, i diritti dell'interessato e altre informazioni previste dalla normativa. Prima di essere pubblicata, l'informativa deve essere approvata dal DPO (Data Protection Officer) dell'Ateneo.

Con quali modalità deve essere fornita l'informativa?

L'informativa può essere fornita per iscritto, anche in formato digitale, o oralmente, se richiesto esplicitamente dall'interessato. In ogni caso, l'informativa deve essere gratuita e facilmente accessibile. Se i dati sono raccolti direttamente dall'interessato, l'informativa deve essere fornita prima della raccolta. Se i dati provengono da una fonte diversa, l'informativa deve essere fornita entro un mese dall'ottenimento dei dati.

Esempi:

- Se i dati sono raccolti tramite un modulo di registrazione online, l'informativa deve essere fornita prima della compilazione del modulo.
- Se i dati vengono raccolti durante un'intervista a partecipanti analfabeti, l'informativa deve essere fornita oralmente, e va comunque registrata per iscritto.

Quando si possono rendere pubblici i dati personali pubblicati in documenti di ricerca?

La diffusione di dati personali deve rispettare il principio del "need to know" cioè devono essere accessibili solo a chi ha una necessità legittima di conoscerli. I dati personali possono essere pubblicati solo se sono stati de-identificati o oscurati. La pubblicazione di categorie particolari di dati (come quelli sensibili) a un pubblico generale è vietata, salvo che non siano de-identificati. La comunicazione di dati personali ai partner di ricerca, auditor o a chi deve revisionare i risultati è ammessa solo se motivata e limitata ai dati strettamente necessari.

Sezione III – Tutela dei Dati Personali nella Ricerca Scientifica

Cosa si intende per ricerca scientifica, storica e statistica? La ricerca scientifica riguarda attività mirate a migliorare e diffondere la conoscenza in una disciplina specifica, seguendo i metodi scientifici. La ricerca storica esplora eventi passati, mentre la ricerca statistica si concentra sull'analisi di fenomeni collettivi. Queste attività, svolte principalmente nelle università e in altri istituti scientifici, richiedono un trattamento attento dei dati personali, al fine di proteggere i diritti degli individui e garantire la validità dei risultati.

È possibile riutilizzare i dati personali raccolti per ulteriori finalità e/o da altri soggetti per scopi di ricerca scientifica?
Sebbene la ricerca scientifica rappresenti un interesse collettivo, il riutilizzo dei dati personali per altre finalità o da parte di altri soggetti deve avvenire nel rispetto del diritto alla privacy e della normativa sulla protezione dei dati. Il riutilizzo è possibile se è compatibile con le finalità originali del trattamento e se sono adottate le garanzie adeguate per proteggere i dati.

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

Il titolare del trattamento deve, in linea di principio, fornire l'informativa all'interessato quando i dati personali non siano stati conferiti direttamente. Tuttavia, qualora l'impossibilità oggettiva di rintracciare l'interessato ostacoli tale comunicazione, il ricercatore non è esonerato dalla necessità di adottare misure adeguate per proteggere i diritti, le libertà e gli interessi legittimi dell'interessato.

In pratica, se il contatto con l'interessato risulta impossibile, e in caso di difficoltà o costi eccessivi (ad esempio, migliaia di soggetti che hanno fornito campioni di sangue), l'informativa potrebbe non essere dovuta. È però necessario garantire adeguate misure di tutela, come la pubblicità delle informazioni (ad esempio, inserzioni su giornali nazionali o locali).

In questi casi, è sempre opportuno documentare per iscritto i motivi per cui si è ritenuto che l'informativa rappresentasse uno sforzo sproporzionato, e conservare questa documentazione nel progetto di ricerca.

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

Il consenso non deve essere raccolto in tutte le occasioni. Esistono diverse basi giuridiche che giustificano il trattamento dei dati, e basta che una di esse sia presente per rendere legittimo il trattamento stesso.

Tuttavia, è necessario ottenere il consenso per la partecipazione alla ricerca, specificando gli scopi della ricerca, le operazioni sui dati personali e fornendo l'informativa. Questo significa che anche quando non è richiesto il consenso per il trattamento, va comunque fornita l'informativa, se possibile o non eccessivamente onerosa.

In caso di trattamenti che coinvolgano categorie particolari di dati personali, il consenso esplicito deve essere ottenuto prima della raccolta dei dati. Se il consenso è richiesto, è consigliabile ottenerlo per iscritto e conservarlo con la documentazione del progetto. Se non è possibile ottenerlo per iscritto (ad esempio, nel caso di soggetti analfabeti), occorre documentare per iscritto che il consenso è stato richiesto e ottenuto.

Quali attenzioni devono essere poste ai trattamenti di dati personali per la ricerca scientifica?

Per i trattamenti svolti nell'ambito della ricerca scientifica, si applicano gli stessi principi del GDPR. I punti chiave da rispettare sono:

1. **Minimizzazione dei dati:** trattare solo i dati strettamente necessari per le finalità della ricerca, preferibilmente anonimi.
2. **Informativa agli interessati:** fornire agli interessati tutte le informazioni richieste dall'art. 13 del GDPR, acquisendo eventualmente il consenso se necessario.

3. **Misure di protezione:** adottare misure tecniche e organizzative adeguate per proteggere i dati personali, in seguito a una valutazione dei rischi.

Quali sono gli adempimenti da rispettare quando si effettua una raccolta di dati personali?

Il principio di minimizzazione richiede che vengano raccolti solo i dati strettamente necessari per le finalità del trattamento. Non possono essere trattati dati non pertinenti, ad esempio quelli "potenzialmente utili". Nel caso di dati facoltativi, è necessario chiarire quale parte della finalità non può essere raggiunta senza quei dati.

Inoltre, secondo la normativa e il modello organizzativo dell'Ateneo, devono essere seguiti questi adempimenti:

- **A.** Il designato della struttura responsabile deve valutare la necessità di trattare dati personali identificativi e autorizzare il trattamento.
- **B.** È necessario fornire l'informativa all'interessato.
- **C.** In caso di necessità, va acquisito il consenso specifico, documentando che è stato ottenuto liberamente, specificamente e informato.
- **D.** Occorre effettuare una valutazione dei rischi e definire le misure di protezione adeguate.
- **E.** I dati devono essere trattati con misure di sicurezza, come pseudonimizzazione e cifratura, per proteggerne la riservatezza.
- **F.** Durante le interviste o la somministrazione di questionari, è necessario informare l'interessato sulla propria identità e finalità del trattamento.

Cosa sono i codici deontologici e le regole deontologiche?

In aggiunta al GDPR e al "Codice della Privacy", le regole deontologiche per il trattamento dei dati personali nella ricerca scientifica sono stabilite dal Garante per la Protezione dei Dati Personali.

Le regole deontologiche definiscono i comportamenti da seguire e le garanzie da adottare per tutelare i diritti e le libertà degli interessati. Tra le principali misure:

- Il titolare deve adottare misure per garantire la conformità alle regole deontologiche e alla normativa sulla protezione dei dati.
- I soggetti coinvolti nel trattamento devono sottoscrivere una dichiarazione di impegno a conformarsi alle regole deontologiche.
- I progetti di ricerca devono essere depositati presso l'università o l'ente di ricerca, per garantire la loro riservatezza.
- I dati trattati devono essere de-identificati, a meno che non sia necessaria l'identificazione.
- È fondamentale che il personale preposto alla raccolta dei dati rispetti le regole deontologiche e le istruzioni ricevute.

Il mancato rispetto delle regole deontologiche può comportare sanzioni.

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

Le normative di protezione dei dati personali, se il titolare o il responsabile del trattamento sono stabiliti nell'Unione Europea, si applicano anche quando le operazioni relative ai dati sono effettuate all'estero, indipendentemente dal fatto che il paese sia membro dell'Unione.

Nel caso di una ricerca internazionale, occorre rispettare anche le normative del paese in cui le attività di raccolta dati sono condotte.

Quando l'attività scientifica è eseguita coinvolgendo stranieri, vengono meno le prerogative sulla protezione dei dati personali?

La protezione dei dati personali si applica a prescindere dalla nazionalità o residenza degli interessati. Il titolare del trattamento deve fornire un'informativa chiara, comprensibile e linguisticamente adeguata.

Esempi:

- Se il progetto coinvolge intervistare esponenti scientifici sia in Italia che in Inghilterra, è necessario predisporre modelli di informativa in italiano e inglese.
- In progetti internazionali, se gli interessati comprendono bene l'inglese, l'informativa può essere fornita in inglese; se c'è dubbio sulla comprensione, deve essere tradotta nella lingua parlata dagli interessati.