

STATISTICA dedica questo fascicolo, per iniziativa di Ugo Trivellato, a un tema quanto mai attuale e importante: l'uso di dati individuali (i "microdati") a scopi di conoscenza scientifica. L'accesso della ricerca alle informazioni sulle persone, sempre più possibile oggi e sempre più delicato per i rischi di violazione del diritto soggettivo alla riservatezza, ha posto e pone severi interrogativi giuridici ed etici. Anche i tradizionali doveri di segretezza professionale non sembrano più offrire adeguate garanzie. "La ragione – scrive Trivellato nel suo ampio saggio introduttivo, sempre argomentato, sempre problematico – sta nell'emergere di sensibilità largamente nuove e di problemi altrettanto nuovi, o connotati in termini più acuti, che portano all'affermazione di un diritto individuale alla *privacy*". Un diritto che l'imporsi di nuove tecnologie e di nuove esigenze della ricerca sembrano insidiare. Se la conoscenza scientifica è un valore, è un valore anche la protezione dei singoli, e tanto più in questa nostra epoca così attenta, nelle dichiarazioni di principio, al rispetto dei diritti umani. Ma questa è pure l'epoca in cui gli strumenti e i linguaggi informatici rendono possibili conoscenze un tempo nemmeno pensabili; donde l'esigenza di conciliare l'etica della ricerca empirica con l'etica della libertà personale. Il lungo e alterno dibattito italiano ed europeo, che si è tradotto, nell'anno 2004, in un "Codice di deontologia e buona condotta" per il trattamento di dati personali a scopi di ricerca – sottoscritto da importanti società scientifiche e dai rettori delle università italiane – testimonia la rilevanza delle questioni sul tappeto. Quel Codice rappresenta, ed è da tutti riconosciuto, un decisivo passo avanti nella ricerca e nel costume¹.

I contributi qui riuniti – a cominciare dalle pagine della lucida rassegna critica di Ugo Trivellato, che talvolta declina l'amarezza in ironia – ripercorrono da angolazioni culturali differenti l'avventura del non facile affermarsi di norme passate attraverso le chiusure di una legge che nel '96 aveva sollevato l'indignazione unanime degli studiosi, approdando infine alla normativa che nel 2003 ha aperto la

¹ Ampliare le basi di dati è cosa sempre opportuna. Ma siamo certi di aver sempre saputo interpretare al meglio dati globali arcinoti, a cominciare da quelli di tipo censuario? Ventidue anni or sono (si vedano i numeri 2 e 4 del 1982 e il numero 1 del 1983), Bernardo Colombo donò a questa Rivista tre saggi magistrali in tema di usi scientifici di tali dati. Una lettura sempre illuminante.

via, in Italia, al Codice deontologico. Ispirato alle “raccomandazioni” del Consiglio d’Europa, esso sancisce l’uso collettivo, statistico, delle informazioni sulle persone, a cominciare da quelle che vanno a toccare corde fra le più sensibili dell’umano: le condizioni di salute. Ciro Gallo, il quale porta con esemplare chiarezza la voce della ricerca biomedica, sottolinea la gravità di un uso improprio di tali informazioni: “È indubbio – scrive – che la ricerca in ambito biomedico e di sanità pubblica debba essere condotta con gli standard scientifici ed etici più elevati (...), ma le stesse procedure introdotte a garanzia etica possono interferire con la validità scientifica se si ripercuotono sulla ricerca falsandone i risultati o riducendone la credibilità”. “La protezione dei propri dati – scrive ancora Gallo – è un diritto per il malato, ma un’applicazione rigida e burocratica delle norme è rischiosa per la fattibilità e la qualità metodologica degli studi ...”. “Talvolta – soggiunge – gli ostacoli vengono da ignoranza o incomprendimento da parte delle istituzioni, ma ciò non fa che riaffermare la necessità di norme chiare, sulle quali vi sia una corretta informazione e un adeguato controllo sull’applicazione”. La necessità di norme chiare, di regole non aggirabili, è l’auspicio di tutti, anche di coloro che trovano nel Codice risposte sufficienti a evitare un uso improprio delle notizie sui singoli. “Si apre una fase nuova – scrive Marco Marchi – che può offrire alla ricerca italiana in campo epidemiologico e biomedico in generale nuove opportunità di crescita ...”. Non prive di qualche ottimismo pure le voci di altri intervenuti, da diversi ambiti culturali. Così Antonio Schizzerotto, che coglie con soddisfazione un segno di novità in quel testo: l’opportuno, seppur tardivo, riconoscimento del valore della ricerca empirica nelle scienze sociali (non si vede infatti perché un sociologo non debba avvalersi statisticamente di microdati, al pari di un epidemiologo). Così Franco Peracchi, che porta, fra l’altro, l’attenzione su qualche ambiguità e invita saggiamente a non confondere tra indagini statistiche e usi statistici di dati amministrativi, evitando in tal modo ogni “... livello eccessivo di protezione”. Andrea Ichino riconosce al codice di aver “... notevolmente migliorato la situazione rispetto alla disastrosa legge (...) del 1996”, pur conservando qualche eccesso di burocrazia fine a se stesso (perché non deve essere possibile spostare in corso d’opera l’asse di una ricerca se i primi dati acquisiti parlano in tal senso?) e da preoccupanti ambiguità: il codice rimane troppo nel vago – Ichino non è il solo a rilevarlo – dove affida a “mezzi ragionevoli” l’identificazione dei soggetti da tutelare. Chi decide, è la domanda, della ragionevolezza dei mezzi? Amara la conclusione di Ichino, il gran pessimista della compagnia: “E così anche in questo contesto, come in molti altri di questo disastrosato paese, non sarà avvantaggiato chi ha buone idee, ma chi saprà fare buona attività di *lobbying*”.

Mi si lasci indugiare ancora un poco su questo testo, così razionalmente provocatorio². Le riserve di Andrea Ichino muovono da lontano: con il nuovo codice, questa la sua tesi, si è persa l’occasione di sancire “... la natura di bene comune della ricerca”. “Il messaggio forte da lanciare – precisa – doveva essere un altro. Ossia: i dati non rappresentano una minaccia; al contrario, sono un bene pubblico, che stimola la ricerca consentendo una migliore comprensione della realtà e

² E poi ... la storia insegna che le Cassandre è sempre bene ascoltarle.

una più facile identificazione degli strumenti necessari per migliorarla nell'interesse della collettività". Come non sottoscrivere con entusiasmo queste parole? Come non domandarsi se si potrà mai in "questo disastroso paese", dove la prassi indolente e diffidente di molte istituzioni riesce spesso ad averla vinta sulla più liberale delle legislazioni, giungere a un tale livello di civiltà, di cultura? Ichino ne dubita, considerando "... l'arretratezza macroscopica dell'offerta di dati, soprattutto di microdati, nel panorama italiano". E confessa: "Temo fortemente (ma spero di sbagliarmi) che il codice deontologico non aiuterà a chiudere il divario esistente tra il nostro e gli altri paesi".

Nemmeno Tito Boeri e Michele Pellizzari si fanno illusioni. "Oggi – avvertono – la nuova normativa ci permette di fare molte più cose, di accedere a molte più basi di dati, più complete e di migliore qualità. Tuttavia, qualora la prassi di gestione di questi dati da parte delle istituzioni che li detengono rimanesse quella attuale, i vantaggi per la comunità scientifica sarebbero limitati". E ciò "... in quanto la nuova normativa semplicemente consente l'accesso ai dati, ma non garantisce che questi vengano effettivamente messi a disposizione dei ricercatori". "È un problema di cultura, di diffidenza verso la ricerca scientifica ..." scrivono Boeri e Pellizzari, spingendosi a proporre "... la necessità di introdurre l'obbligo, per le amministrazioni pubbliche che detengono dati utilizzabili per fini di ricerca scientifica, di fornirli ai ricercatori che li richiedono per svolgere analisi senza scopo di lucro". E adducono esempi del non cortese "... atteggiamento di molte istituzioni riluttanti se non apertamente ostili". Esempi molto interessanti e molto sconsolanti. "Dunque – è l'inevitabile commento – non si tratta di un problema di norme, ma di applicazione delle stesse". Questa è, infatti, e forse sarà, la gran pietra di inciampo che ci aspetta; almeno sino a che la "condizione permissiva" di un Codice deontologico ragionevolmente liberale non sarà affiancata – come invoca Trivellato – da "condizioni positive di effettiva disponibilità di basi di microdati per la ricerca: prodotte in via corrente, mantenute e distribuite entro una cornice organizzativa adeguata, rese accessibili secondo il principio dell'*"universal access to all 'bona fide' analytical users"*". Ma perché devono porsi ritardi e resistenze – è la domanda che viene spontanea – quando tutti sanno che il dato individuale assume valore per la scienza³ solo in quanto diventi il costituente statistico di un insieme, perdendo ogni singolarità?

Nella sua argomentata e documentata testimonianza, Alberto Zuliani, per anni autorevole presidente dell'Istituto Centrale (poi Nazionale) di Statistica, ricorda la parte avuta nella stesura di un Codice di tutela nell'ambito del Sistema Statistico Nazionale e il puntuale rispetto del segreto statistico da parte dell'Istat. Zuliani ricorda di essersi battuto per aprire i dati individuali alla ricerca scientifica, sulle persone e sulle imprese: per queste ultime "... il problema – osserva Zuliani – è ancor più delicato poiché (...) la minor variabilità dei caratteri osservati rende più facilmente identificabili le unità statistiche". Da qui l'auspicio verso "... forme di collaborazione più intensa fra la statistica pubblica e i soggetti esterni" per una

³ "Qualsiasi nostra conoscenza, o è conoscenza di fatti particolari o è conoscenza scientifica" – è la frase di apertura di un noto saggio di Bertrand Russell in tema di metodo scientifico.

effettiva “... possibilità di trattamento dei dati personali da parte dei ricercatori privati, attraverso investimenti orientati a ciò...”.

Altri sono tuttavia i veri pericoli di una “società dell’informazione” (ai quali non sembra ovviare nemmeno il curioso *divertissement* induttivo trattato da M. R. Espejo e H. P. Singh). Li segnala Trivellato: “L’incubo totalitario tratteggiato da Orwell in *1984* prende le forme della *surveillance society*, in cui gran parte dei nostri comportamenti (...) lascia segni permanenti, facilmente identificabili, forse identificati”. In una società siffatta l’uomo è sempre più avvolto in una rete di controlli e sempre più vittima, novello *apprenti sorcier*, delle proprie tecnologie. Si pongono allora interrogativi inquietanti in tema di libertà individuale⁴. La rete può violare le garanzie individuali, ma può anche contribuire a tutelarle. La questione, è stato detto e ridetto, non è tanto negli strumenti quanto nell’uso che se ne può fare. È, anzitutto, nel modo di intendere i rapporti tra cittadino e Stato, tra l’individuo e la collettività: un modo sempre difficile nella nostra storia patria, dove governanti e governati sono cresciuti in una reciproca, ostinata e non immotivata diffidenza.

Pagine istruttive, queste, che inducono a riflettere. E a guardare al di là del problema dell’ampliamento di basi empiriche per la ricerca: esse ci coinvolgono in quanto cittadini attenti ai valori della libertà non meno che ai valori del sapere. E non è facile liberare la mente, in un soprassalto di pessimismo, dall’ombra del cupo *panoptikon* benthamiano, una sorta di macchina perfetta che tutto vede e tutti controlla, e che nessuno può vedere. Sappiamo bene che ciò dipende da un altro ‘codice’: quello che detta i principi sui quali il sistema si regge, i canoni etici di comportamento che ispirano la società civile.

Italo Scardovi

⁴ E tanto più da quando è dominante l’etica dell’avere: un’etica che ha sopraffatto l’essere, che di tutto fa merce e da tutto trae profitto; e rivela l’immenso, terribile potere del denaro. Immenso perché niente, o quasi, riesce a resistergli, terribile perché tutto corrompe, tutto potendo comprare: anche la coscienza e la dignità degli uomini. Anche la verità dei fatti.