

Scienza aperta e protezione dei dati personali: un dialogo interdisciplinare sulle politiche europee

PRESENTAZIONE DELLA JOAL SPECIAL ISSUE
ON «OPEN SCIENCE AND DATA PROTECTION»

Ludovica Paseri, PhD.
Nexa lunch seminar.
Torino,
28 febbraio 2024



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Introduzione: l'origine del progetto



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Alma Mater Studiorum - Università di Bologna
in cotutela con University of Luxembourg - Université du Luxembourg

DOTTORATO DI RICERCA IN
LAW, SCIENCE AND TECHNOLOGY

Ciclo 34

Settore Concorsuale: 12/H3 - FILOSOFIA DEL DIRITTO
Settore Scientifico Disciplinare: IUS/20 - FILOSOFIA DEL DIRITTO

THE EUROPEAN LEGAL APPROACH TO OPEN SCIENCE AND RESEARCH
DATA

Presentata da: Ludovica Paseri



La relazione tra

Il trattamento
dei dati
personali per
finalità di
ricerca
scientifica

La scienza
aperta e
l'apertura dei
dati della
ricerca

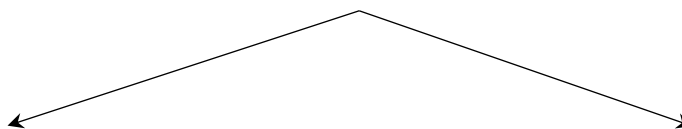
<https://amsdottorato.unibo.it/10393/>

Introduzione: la scienza aperta



UNIVERSITÀ
DI TORINO

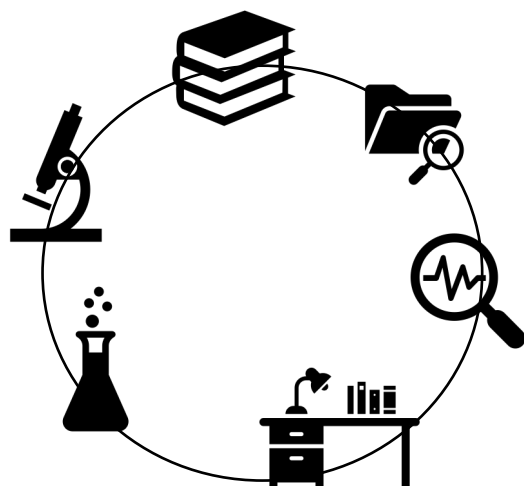
Scienza aperta



L'apertura di ogni fase del processo della ricerca.

«Una buona scienza»: accesso, collaborazione, condivisione, trasparenza, integrità, eguaglianza e inclusività

«as open as possible as closed as necessary»



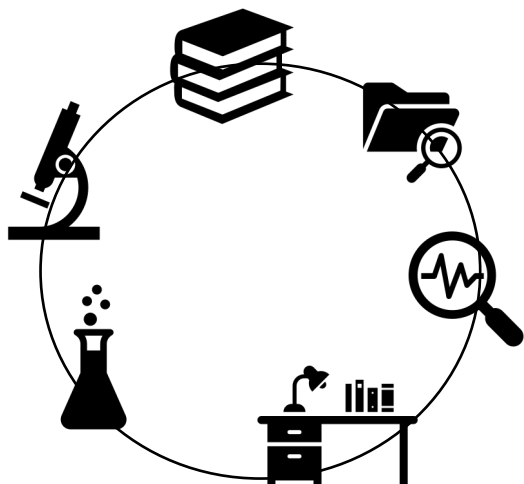
Introduzione: la scienza aperta



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Scienza aperta

L'apertura di ogni fase del processo della ricerca.



«Una buona scienza»: accesso, collaborazione, condivisione, trasparenza, integrità, eguaglianza e inclusività



**«as open as possible as
closed as necessary»**

Introduzione: la scienza aperta



UNIVERSITÀ
DI TORINO



12.5.2021

IT

Gazzetta ufficiale dell'Unione europea

L 170/1

I

(Atti legislativi)

REGOLAMENTI

REGOLAMENTO (UE) 2021/695 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO

del 28 aprile 2021

che istituisce il programma quadro di ricerca e innovazione Orizzonte Europa e ne stabilisce le norme di partecipazione e diffusione, e che abroga i regolamenti (UE) n. 1290/2013 e (UE) n. 1291/2013

(Testo rilevante ai fini del SEE)

Articolo 2(9):

«scienza aperta»: un approccio al processo scientifico basato su cooperazione, strumenti e diffusione della conoscenza aperti e comprensivo degli elementi elencati all'articolo 14.

Articolo 14:

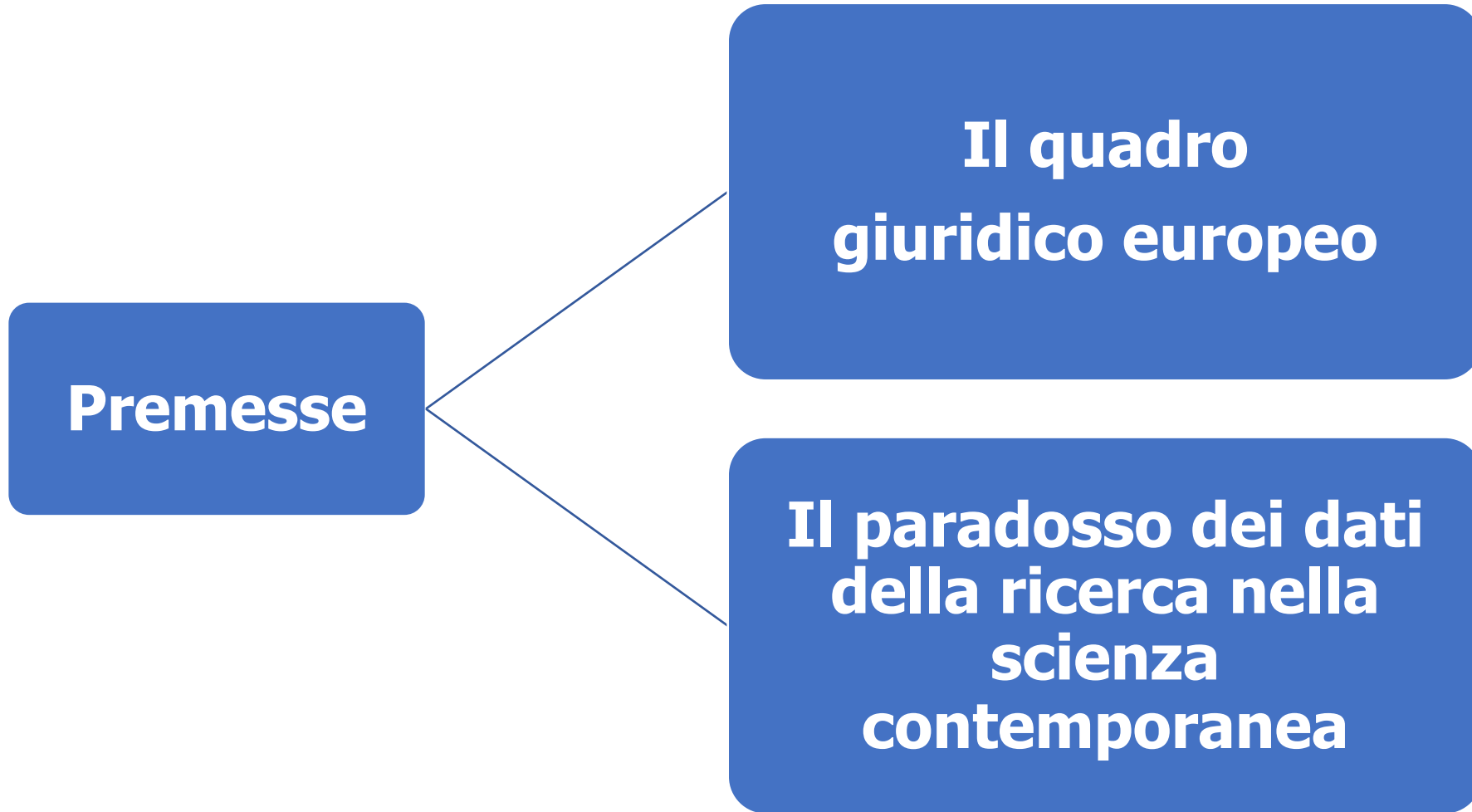
Il programma incoraggia la scienza aperta quale approccio al processo scientifico basato sul lavoro in cooperazione e sulla diffusione delle conoscenze, in particolare in conformità dei seguenti elementi [...]:

- a) accesso aperto alle **pubblicazioni scientifiche** derivanti dalle ricerche finanziate nell'ambito del programma;
- b) accesso aperto **ai dati di ricerca**, ivi compresi quelli alla base delle pubblicazioni scientifiche, in conformità del principio «*il più aperto possibile, chiuso il tanto necessario*».

Metodologia: le premesse



UNIVERSITÀ
DI TORINO



Metodologia: la prima premessa



UNIVERSITÀ
DI TORINO

I dati della ricerca nel quadro giuridico europeo

GDPR

REGOLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO

del 27 aprile 2016

relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati)

- Articolo 1 del GDPR: *“protegge i diritti e le libertà fondamentali delle persone fisiche, in particolare il diritto alla protezione dei dati personali” e “libera circolazione dei dati personali nell’Unione”;*
- Articolo 89 «Garanzie e deroghe relative al trattamento a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici»;
- Deroghe nel testo del GDPR e discrezionalità a livello nazionale.

Metodologia: la prima premessa



UNIVERSITÀ
DI TORINO

I dati della ricerca nel quadro giuridico europeo

GDPR

REGOLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO

del 27 aprile 2016

relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati)

Table 1 The sources of data politics in EU law

Acronym	Year	Source	Subject
AIA	2021	COM/2021/206 final	Artificial intelligence
CEAP	2020	COM/2020/98 final	Circular economy
Chips Act	2022	COM/2022/46 final	Semiconductors
Cyber Act	2019	Regulation 2019/881	Cybersecurity
DAct	2022	COM/2022/68 final	Fair data access and use
DGA	2020	COM/2020/767 final	Data governance
DHC	2018	COM/2018/233 final	e-Health and care
DMA	2020	COM/2020/842 final	Digital markets
DSA	2020	COM/2020/825 final	Digital services
ECL	2021	Regulation (EU) 2021/1119	Climate
EHDS	2022	COM/2022/197 final	Health data space
EU DS	2020	COM/2020/66 final	Overall data strategy
GDPR	2016	Regulation 2016/679	Personal data
Green Deal	2019	COM/2019/640 final	Climate, environment
ODF	2019	Directive 2019/1024	Open data framework

Pagallo, U. The Politics of Data in EU Law: Will It Succeed?. *DISO* **1**, 20 (2022).
<https://doi.org/10.1007/s44206-022-00021-3>

Metodologia: la seconda premessa



UNIVERSITÀ
DI TORINO

**Il paradosso dei dati
della ricerca nella
scienza contemporanea**

*Data-driven
science*

**Crisi riproducibilità
o ripetibilità**

Open Science and Data Protection:
Engaging Scientific and Legal Contexts

Ludovica Paseri*

**Post-Doc Research Fellow at the Law Department,
Università degli Studi di Torino*

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/article/view/137>

- Boniolo, 2021; Nosek et al. 2018; Fanelli, 2018; Baker, 2016.
- Miyakawa, 2020.

Metodologia: la necessità



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Estensione del dibattito giuridico	<ul style="list-style-type: none">- Scienza aperta e IP law (Willinsky, 2022; Caso, 2019, 2023; Margoni, 2016; Guibault, 2013).- Ruolo dati personali per finalità di ricerca scientifica (Besançon et al., 2021).
Estensione dell'ambito territoriale	<ul style="list-style-type: none">- Art. 3 GDPR, «extra-territorialità del GDPR».- Necessità della ricerca.
Ampliamento dei saperi coinvolti	<ul style="list-style-type: none">- Commistione di saperi.- Necessità di un approccio interdisciplinare.

Metodologia: la struttura



UNIVERSITÀ
DI TORINO



Home About ▾ Register Current Archives Submissions

[Home](#) / [Archives](#) / Vol. 11 No. 1 (2023): Special Issue on "Open Science and Data Protection"

Vol. 11 No. 1 (2023): Special Issue on "Open Science and Data Protection"

Editor: Ludovica Paseri

Special Issue on "Open Science and Data Protection" consists of 2 issues:

- [Vol. 11 No. 1 \(2023\)](#)

- [Vol. 11 No. 2 \(2023\)](#)

Published: 2023-09-21

Prima parte

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/issue/view/13>

Seconda parte

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/issue/view/14>

Metodologia: la struttura

Prima parte

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/issue/view/13>



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Open? The only way forward for science

Elena Giglia



Openness in Scientific Research: A Historical and Philosophical Perspective

David Resnik



Policy and legislation challenges for Open Science: Developments in Australia

Roxanne Missingham



Reconciling Open Science with Technological Sovereignty: Can the European Union do it?

Luc Soete, Jean-Claude Burgelman



JOAL Special issue on "Open Science and Data Protection" Part I Commentary: On Not Taking Open for Granted








John Willinsky



Metodologia: la struttura

Seconda parte

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/issue/view/14>

Circulation of personal data and non-personal data within the European Research Area for research and health purposes	24
Valentina Colcelli, Roberto Cippitani	
 PDF	
Scientific research processing health data in the European Union: data protection regime vs. open data	24
Giorgia Bincoletto	
 PDF	
(Un)informed consent in Psychological Research: An empirical study on consent in psychological research and the GDPR	28
Dara Hallinan, Franziska Boehm, Annika Kulpmann, Malte Elson	
 PDF	
Citizen-gathered data to support public services under emergencies: promises and perils of openness	24
Anna Berti Suman	
 PDF	
Enabling Open Science in Medicine Through Data Sharing: An Overview and Assessment of Common Approaches from the European Perspective	10
Hammam Abu Attieh, Anna Haber, Felix Nikolaus Wirth, Benedikt Buchner, Fabian Prasser	
 PDF	
Synthetic data: A convergence between Innovation and GDPR	12
Shalini Kurapati, Luca Gilli	
 PDF	
Private and Academic AI Collaboration: Opportunities and Challenges to Open Science in the US	
Anat Lior	
 PDF	



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Metodologia: la struttura



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Prima parte

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/issue/view/13>

JOAL Special issue on "Open Science and Data Protection"
Part I Commentary:

On Not Taking Open for Granted

John Willinsky^a
^aStanford University

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/article/view/135>

Seconda parte

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/issue/view/14>

JOAL Special issue on "Open Science and Data Protection"
Part II Commentary:

The protection of personal data for the purpose of scientific
research and the Open Science framework:
Ongoing challenges and future opportunities.

Veronique Ciminà^a
^aEuropean Data Protection Supervisor (EDPS)*

<https://ojs.law.cornell.edu/index.php/joal/article/view/145>

Una possibile convergenza?



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Dupliche errate premessa	<ul style="list-style-type: none">- scienza aperta \neq apertura indiscriminata;- protezione dei dati personali \neq limite	<ul style="list-style-type: none">- modello «<i>sharing and reuse</i>»;- priorità: buona gestione dei dati della ricerca (ad es. <i>FAIR data principles</i>);- responsabilizzazione.
Evidenze empiriche	<ul style="list-style-type: none">- \nexists propensione dei <i>data subject</i> di condividere i dati per finalità di ricerca	<ul style="list-style-type: none">- Eurobarometro 2020;- Ienca 2023;- Limite: scienza chiusa.
Inconciliabilità	<ul style="list-style-type: none">- Quadro normativo EU barriera insormontabile (Eiss, 2023)	Bilanciamento diritto alla scienza (Porsdam and Porsdam Mann, 2020; Perrone, 2020) e protezione dati personali.

Le sfide tra scienza aperta e protezione dei dati



UNIVERSITÀ
DI TORINO



Contestuale ed epistemologica



Di coordinamento giuridico



Tecnica



Di governance

Le sfide tra scienza aperta e protezione dei dati



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Contesto della scienza aperta e sfide epistemologiche

- La nozione di apertura dal punto di vista storico-filosofico (Resnik).
- La FAIRness dei dati della ricerca e la buona gestione – aspetti applicativi (Giglia).
- L'apertura "can be maintained as a core characteristic of European values in a world in which the geo-political tensions [...] have taken their toll" (Soete & Burgelman).

Problematiche di coordinamento giuridico

- Disciplina in materia di Open Data: Directive (EU) 2019/1024, in which the Article 10 is specifically dedicated to research data (Bincoletto).
- La base giuridica del consenso nel trattamento per finalità di ricerca (Hallinan, Boehm, Külpmann & Elson).
- Relazione tra la *European Research Area* (ERA) e la proposta in materia di *European Health Data Space* (EHDS) (Colcelli e Cippitani).

Le sfide tra scienza aperta e protezione dei dati



UNIVERSITÀ
DI TORINO

Le questioni di governance

- Il ruolo della *citizen science*: accesso aperto ai dati della ricerca che rientrano nella categoria dei «dati generati dai cittadini», mettendo in discussione la nozione di "appropriazione tecnologica" e di "intelligenza collettiva" (Berti Suman).
- L'approccio australiano in materia di scienza aperta (Missingham).
- La ricerca nel settore dell'intelligenza artificiale e la commistione pubblico-privata (Lior).

Le sfide a livello tecnico

- La sicurezza: progetti di ricerca che prevedono il trattamento di dati biomedici e sanitari e valutazione del «Five safes framework» (Attieh, Haber, Wirth, Buchner and Prasser).
- Le opportunità: il ruolo dei dati sintetici nel quadro normativo EU in materia di dati personali, incertezza normativa e potenzialità (Kurapati & Belli).



*All images of this presentation are licensed by CC BY from unknown authors, used for academic purposes only.



UNIVERSITÀ DI TORINO

LUDOVICA PASERI,
ludovica.paseri@unito.it

Postdoc researcher,
Philosophy of Law and Legal Informatics
Law Department, University of Turin