

*Presidenza del Consiglio dei Ministri*



**Abstract**

**TECNOLOGIE DELL'INFORMAZIONE E DELLA  
COMUNICAZIONE E *BIG DATA*:  
PROFILI BIOETICI**

25 novembre 2016

L'avanzamento delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione e gli sviluppi dell'informatica stanno aprendo nuove possibilità di conoscenza, uso e applicazione in diversi ambiti, tra questi anche la salute. Con l'espressione *big data* si indicano massivi dati digitali costituiti dalle tracce delle informazioni personali rilasciate nell'ambiente mediante l'uso di tecnologie informatiche: si tratta di dati di enorme quantità, provenienti da fonti eterogenee, generati con grande velocità e pervasività.

Il documento si sofferma sulle enormi opportunità di sviluppo che si dischiudono, in particolare nell'ambito sanitario, con la telemedicina, la medicina di precisione, l'elaborazione di politiche sanitarie. Il Comitato delinea anche alcune criticità nella difficoltà a governare l'enorme massa di dati nella raccolta, analisi e uso dei dati, in modo particolare quando sono usati e applicati in modo diverso dalla raccolta iniziale o senza la consapevolezza dell'utente. Le tecnologie informatiche possono presentare dei rischi che riguardano soprattutto il trattamento e la protezione della vita privata e dei dati a carattere personale, la trasparenza, la qualità dell'informazione, la dipendenza, il principio di giustizia partecipativa e la *governance*.

Il CNB, in vista di un uso "appropriato" dei dati, rispettoso dei diritti fondamentali dell'uomo, propone alcune raccomandazioni: definizione delle responsabilità dei provider; verifica della qualità dei dati e della trasparenza degli algoritmi; identificazione di strumenti efficienti per richiedere il consenso o dissenso al trattamento dei dati all'utente; attuazione a un riconoscimento effettivo del diritto all'oblio; coinvolgimento dei cittadini ai problemi etici emergenti, con particolare attenzione ai giovani, auspicando la elaborazione di linee guida per un corretto uso delle tecnologie sociali; promozione della ricerca per l'innovazione dell'approccio etico al disegno delle tecnologie sociali; garanzia delle condizioni di accesso a tutti coloro che intendono avvalersi delle nuove tecnologie.

Il parere sollecita l'elaborazione di una normativa per la protezione dei dati personali e la tutela dei cittadini/utenti da rischi sociali dell'abuso dei dati.