

# Progettare le informative privacy tra tecniche comunicative e legal design

CHIARA VESCOVI\*

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Informative privacy: importanza e complessità. – 2.1. Il ruolo delle informative privacy. – 2.2. Perché le informative risultano inefficienti. – 2.2.1. Complessità dell’informativa. – 2.2.2. Assenza di scelte concrete. – 2.2.3. Tempistiche di somministrazione errate. – 2.2.4. Scorporazione dell’informativa dal sistema di riferimento. – 2.3. Esempi di risoluzione dell’inefficienza. – 2.3.1. Informative Multistrato (Multilayered Privacy Policy). – 2.3.2. La soluzione del Kleimann Group. – 2.3.3. La svolta: le etichette nutrizionali. – 2.3.4. Il consenso informato: l’esperimento del DICE (Digital Informed Consent). – 3. Conclusioni.

## 1. Introduzione

Nel mondo dell’evoluzione digitale e dei cambiamenti repentini dettati dall’avanzare delle tecnologie, i dati personali diventano strumento di scambio monetizzabile per prodotti e servizi. Come spesso accade, al fianco di un crescente interesse economico nascono tutele per le parti deboli coinvolte nel processo, nel caso di specie: i clienti, i consumatori, gli utenti di siti web, genericamente i soggetti interessati. È il concetto di privacy stesso, d’altra parte, a nascere intorno agli individui e per gli individui: Alan Westin nel 1967, in *Privacy and Freedom*, definiva la privacy come «the claim of individuals, groups, or institutions to determine for themselves when, how, and to what extent information about them is communicated to others».

È proprio intorno alla figura dell’interessato e alla sua protezione che si rivolgono le protezioni legali nate in materia: già nel 1980 l’Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (in inglese, the Organisation for Economic Co-operation and Development - OECD) rilasciava le prime *Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flow of Personal data*<sup>1</sup> contenenti i primi principi alla base dell’utilizzo dei dati. Tuttavia, solo nel 2013 l’OECD, consapevole del ruolo chiave che gli individui avevano nella trasmissione dei dati personali, riconosce l’impellente necessità di consentire loro una totale comprensione dei rischi legati alla condivisione di informazioni personali (nel caso di specie, soprattutto online)<sup>2</sup>.

Parte dei meccanismi di protezione degli interessati devono, quindi, riguardare anche i meccanismi con cui la condivisione delle informazioni avviene, poiché questa deve responsabilizzare l’individuo, rendendogli possibili scelte consapevoli in merito all’utilizzo dei propri dati. Di pari passo alla necessità di tutelare gli individui da gestioni illecite e/o invasive, proseguono poi approcci *market-driven* al dato personale; tuttavia ci si rende anche conto, che la valorizzazione della protezione dei dati personali potrebbe essa stessa costituire un elemento di differenziazione nel mercato e agli occhi dei consumatori. Sono gli Stati Uniti, in particolare, ad incoraggiare questa visione<sup>3</sup>, tramite una serie di iniziative proposte dal “FIPs”<sup>4</sup> (U.S. Department of Housing, Education, and Welfare Fair Information Practices) attraverso una serie di report sottoposti al Congresso<sup>5</sup> e dalla Federal Trade Commission (“FTC”), che, tramite il Bureau of Consumer Protection si fece portavoce alle aziende del concetto per cui consentire ai consumatori di prendere coscienza delle operazioni effettuate sui propri dati personali (in un linguaggio comprensibile e immediato) poteva costituire una modalità di facilitazione dei meccanismi competitivi<sup>6</sup>.

Ci si rese ben presto conto che nell’ambito della protezione dei dati personali lo strumento principe per entrare in contatto con gli interessati è l’informativa privacy, ruolo ribadito anche dal Regolamento (UE) n. 2016/679 sulla protezione dei dati personali (General Data Protection Regulation, di seguito “GDPR”), il quale, al suo Articolo 12(1) prevede che:

«Il titolare del trattamento adotta misure appropriate per fornire all’interessato tutte le informazioni di cui agli articoli 13 e 14 e le comunicazioni di cui agli articoli 15 a 22 e all’articolo 34 relative al trattamento in forma con-

\* Dottoranda in Informatica Giuridica presso l’Università Milano-Bicocca e Cyber Law Consultant per lo spin-off universitario ReD OPEN Srl.

<sup>1</sup> Cfr. OECD, *Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flow of Personal Data*, Parigi, 1980.

<sup>2</sup> «Given the key role that individuals play in transmitting personal data, education and awareness activities may be required to help them better understand the risks involved in posting information about themselves and others online, and further consideration may need to be given to their role in privacy protection frameworks». Cfr. OECD, *The OECD Privacy Framework*, Parigi, 2013, p.98.

<sup>3</sup> Cfr. L.F. CRANOR, “Necessary but not sufficient: standardized mechanisms for privacy notice and choice”, in «Journal on Telecommunications & High Technology Law», vol.10, no. 2, 2012, p. 278.

<sup>4</sup> Cfr. P.M. SCHWARTZ, D. SOLOVE, *Memorandum on Notice and Choice: Implications for Digital Marketing to Youth*, Second NPLAN/BMSG Meeting on Digital Media and Marketing to Children, 2009.

<sup>5</sup> Cfr. U.S. Federal Trade Commission, *Privacy Online: Fair Information Practices in the Electronic Marketplace, Report to Congress*, 2000.

<sup>6</sup> Cfr. L.F. CRANOR, “Necessary but not sufficient: standardized mechanisms for privacy notice and choice”, in «Journal on Telecommunications & High Technology Law», vol.10, no. 2, 2012, p. 278.

cisa, trasparente, intelligibile e facilmente accessibile, con un linguaggio semplice e chiaro, in particolare nel caso di informazioni destinate specificamente ai minori. Le informazioni sono fornite per iscritto o con altri mezzi, anche, se del caso, con mezzi elettronici. Se richiesto dall'interessato, le informazioni possono essere fornite oralmente, purché sia comprovata con altri mezzi l'identità dell'interessato»<sup>7</sup>.

Il presente lavoro si concentrerà, quindi, sulle varie proposte avanzate in letteratura per rendere le informative più efficaci, fino ad indagare il loro ruolo nell'implementazione di meccanismi di legal design anche in altre aree del diritto.

## 2. *Informative privacy: importanza e complessità*

### 2.1. *Il ruolo delle informative privacy*

Il concetto di informativa privacy nasce dal presupposto che per accedere a prodotti e servizi i consumatori dovrebbero essere consapevoli di quali dati personali a loro riferiti vengono collezionati e per quali finalità, se e come vengono conservati e condivisi; e, a coronamento delle informazioni ricevute, in che modo essi possono eventualmente modificare o cancellare i dati da loro forniti<sup>8</sup>. Le informative privacy, però, non hanno il solo scopo di aiutare i consumatori a comprendere come vengono trattati i propri dati: dovrebbero anche dare loro la possibilità di intervenire nel processo decisionale<sup>9</sup>. Fornire ai consumatori potere decisionale su quali dati vengono collezionati e come, redistribuirebbe le responsabilità in gioco ma, soprattutto, creerebbe nuove opportunità per gli enti che redigono le informative, istituendo, così, un canale diretto di interazione con il cliente. Infatti, in aggiunta ai vari adempimenti legislativi è bene considerare che vi sono diverse ragioni per investire nella realizzazione di informative privacy che siano efficaci e utili per coloro che le devono leggere: la loro scrittura rappresenta l'opportunità di spiegare ai consumatori i motivi e le intenzioni di un determinato trattamento, così da rendere l'utente parte integrante di quella scelta e sfruttare il momento per far conoscere quali sono i valori trainanti della realtà commerciali con cui si è entrati in contatto<sup>10</sup>.

Purtroppo, invece, le informative risultano spesso difficili da comprendere per i consumatori, poiché ricche di termini specifici adatti ad un pubblico con un livello educativo medio-alto e probabilmente anche una discreta conoscenza di terminologie tecnico-giuridiche<sup>11</sup>: infatti, difficilmente gli utenti riescono a ricondurre quanto descritto in informativa agli effettivi trattamenti svolti nel corso del servizio a cui si approcciano. Le difficoltà comprensive sono, poi, potenziate dal fatto che all'interno di enti e aziende la redazione di informative viene demandata a soggetti con competenze tecniche o giuridiche, avvezzi ad utilizzare un linguaggio specialistico che allarga il divario con l'utente medio. Uno studio condotto nel 2008<sup>12</sup> dimostrava che, se i consumatori fossero stati costretti a leggere tutte le informative privacy delle aziende con cui si trovavano ad interagire, il costo stimato all'anno in produttività persa sarebbe stato di 356 miliardi di dollari, questo a causa della loro lunghezza e complessità; e a questo dato si associa un'informazione aggiuntiva, frutto di uno studio risalente al 2006: di fatto i consumatori non credono di avere un reale potere di scelta quando si tratta di privacy, avendo al massimo la possibilità di non accedere ad un determinato servizio<sup>13</sup>. Il consumatore, quindi, finisce per ignorare le informative, non riuscendo a comprenderle e trovandole prive di utilità effettiva, e si cimenta nella deduzione di quali dati verranno trattati, e come, in base alla mera tipologia di servizio o sito Internet con cui si trova ad interagire<sup>14</sup>. Questo vanifica il tempo speso per la realizzazione delle informative, che rischiano di diventare un mero esercizio di stile, atto unicamente a conformarsi ad un requisito legislativo ma che non sfrutta le potenzialità dello strumento.

<sup>7</sup> Art. 12(1), GDPR.

<sup>8</sup> Cfr. F. SCHAUB, R. BALEBAKO, A.L. DURITY, L.F. CRANOR, *A Design Space for Effective Privacy Notices*, Symposium on Usable Privacy and Security, Ottawa, 2015.

<sup>9</sup> Cfr. P.G. KELLEY, J. BRESEE, L.F. CRANOR, R.W. REEDER, *A "Nutrition Label" for Privacy*, Symposium on Usable Privacy and Security (SOUPS) 2009, July 15-17, Mountain View (USA), 2009.

<sup>10</sup> Cfr. F. SCHAUB, R. BALEBAKO, A.L. DURITY, L.F. CRANOR, *A Design Space for Effective Privacy Notices*, Symposium on Usable Privacy and Security, Ottawa, 2015.

<sup>11</sup> C. JENSEN, C. POTTS, *Privacy policies as decision-making tools: an evaluation of online privacy notices*, SIGCHI International Conference on Advances in computer entertainment technology, New York, 2004.

<sup>12</sup> Cfr. A.M. McDONALD, L.F. CRANOR, "The Cost of Reading Privacy Policies", in «A Journal of Law and Policy for the Information Society», vol. 4, n. 3, 2008, pp. 543-568.

<sup>13</sup> Cfr. KLEIMANN COMMUNICATION GROUP INC., "Evolution of a Prototype Financial Privacy Notice: A Report on the Form Development Project", 2006, disponibile all'indirizzo della Federal Trade Commission: <https://www.ftc.gov/reports/evolution-prototype-financial-privacy-notice-report-form-development-project>, 2006.

<sup>14</sup> Cfr. J. TUROW, L. FELDMAN, K. MELTZER, *Open to Exploitation: American Shoppers Online and Offline*, The Annenberg Public Policy Center, University of Pennsylvania, 2005.

Dal punto di vista giuridico le informative sono uno strumento di stampo non solo privatistico: esse svolgono una primaria funzione regolativa, ma possono rappresentare anche una cartina tornasole per le Autorità preposte alla vigilanza dei trattamenti, che possono verificare l'efficacia delle previsioni e indagare nuove opportunità legislative. Il monitoraggio delle informative (per esempio tramite sistemi di *machine learning*) potrebbe, infatti, diventare stimolo per l'introduzione di controlli specifici all'interno di certi settori commerciali<sup>15</sup>, oppure allentarli, in caso di diffusa gestione oculata delle comunicazioni. Nonostante una generale tendenza a disapprovare l'assenza di adeguate tutele per gli interessati nell'ambito del trattamento dei dati personali, Stati diversi adottano approcci differenti: in Europa il panorama legislativo è ormai delineato e le varie Autorità Garanti si pongono effettivamente come controllori del sistema, emettendo sanzioni considerevoli nei confronti i trasgressori; negli Stati Uniti, d'altro canto, dove non esiste un'unica legge federale in materia di protezione dei dati personali, l'assenza di informative viene vista talora come "deceptive trade practice"<sup>16</sup> o, identificata come violazione di una o più leggi appartenenti ai singoli Stati o a settori specifici, come nel caso dell'Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA) o del California Consumer Privacy Act (CCPA), che avrà un effettivo impatto sui diritti delle persone fisiche a partire dal 2023<sup>17</sup>.

Le informative svolgono, quindi, funzioni plurime: permettono di dimostrare conformità ai requisiti normativi, ma consentono anche l'instaurazione di una relazione di fiducia, in cui i consumatori possano sentirsi tutelati<sup>18</sup>. È fondamentale, perciò, affrontare nel concreto i motivi per cui esse non sono efficaci e quali soluzioni sono state adottate per risolvere il problema.

## 2.2. Perché le informative risultano inefficienti

Una volta constatata, quindi, una generale inefficienza delle informative privacy<sup>19</sup>, è bene comprendere quali siano i motivi sottesi a questa inefficacia. Le problematiche derivano da ostacoli che possono essere attribuiti non solo a carenze generali nella redazione dei criteri di scelta presenti in informativa,<sup>20</sup> ma anche alle sfide riscontrate in fase di progettazione: poiché esse non vengono mai sottoposte al vaglio di principi di design o di comunicazione.

Analizziamo di seguito quali sono questi elementi<sup>21</sup>.

### 2.2.1. Complessità dell'informativa

Come anticipato, le informative ricoprono diversi ruoli nel panorama comunicativo e regolamentare. Questo porta con sé la sovrapposizione di requisiti tra loro diversi che, nel tentativo di conformarsi a tutte le richieste, finiscono per dare vita a documenti complessi. A quanto detto si deve anche sommare la tendenza ad utilizzare le informative come strumenti contrattuali aggiuntivi, quando esse ricoprono una funzione complementare al contratto con l'utente, ma non dovrebbero diventarne una brutta copia.

Tutti questi elementi naturalmente richiamano un'intrinseca complessità dei documenti, che causa difficoltà di comprensione non indifferenti<sup>22</sup> in quanto essi risultano non sempre coerenti e tendenzialmente lunghi da leggere: è stato stimato, per esempio, che se gli utenti dei siti americani leggessero veramente tutte le privacy policy trovate online in un anno impiegherebbero per questa attività 244 ore<sup>23</sup>.

L'informativa non può smettere di ricoprire il ruolo giuridico di comunicatore dei trattamenti realizzati, ma, se adeguatamente organizzata, può fungere anche da strumento di auto-regolamentazione per l'azienda poiché offre l'occasione di definire dove iniziano e finiscono le proprie responsabilità (in che casi, per esempio, queste possono

<sup>15</sup> Cfr. L. CRANOR, "Giving notice: why privacy policies and security breach notifications aren't enough", in «IEEE Communications Magazine», vol. 43, no. 8, 2005.

<sup>16</sup> Cfr. FEDERAL TRADE COMMISSION, "Privacy Online: A Report to Congress", 1998, disponibile all'indirizzo della Federal Trade Commission: <https://www.ftc.gov/reports/privacy-online-report-congress>.

<sup>17</sup> Cfr. PRIVACY RIGHTS CLEARINGHOUSE, "California Privacy Rights Act: An Overview", 2020, disponibile all'indirizzo: <https://privacyrights.org/resources/california-privacy-rights-act-overview>.

<sup>18</sup> Cfr. F. SCHAUB, R. BALEBAKO, A.L. DURITY, L.F. CRANOR, *A Design Space for Effective Privacy Notices*, Symposium on Usable Privacy and Security, Ottawa, 2015.

<sup>19</sup> Cfr. A.M. McDONALD, L.F. CRANOR, "The Cost of Reading Privacy Policies", in «A Journal of Law and Policy for the Information Society», vol. 4, no. 3, 2008, pp. 543-5683.

<sup>20</sup> Cfr. F.H. CATE, "The Limits of Notice and Choice", in «IEEE Security & Privacy», vol.8, no. 2, 2010, pp. 59-62.

<sup>21</sup> F. SCHAUB, R. BALEBAKO, A.L. DURITY, L.F. CRANOR, *A Design Space for Effective Privacy Notices*, Symposium on Usable Privacy and Security, Ottawa, 2015.

<sup>22</sup> Cfr. J.R. REIDENBERG et al., "Disagreeable privacy policies: Mismatches between meaning and users' understanding", in «Berkeley Technology Law Journal», vol. 30, no. 1, 2015.

<sup>23</sup> Cfr. A.M. McDONALD, L.F. CRANOR, "The Cost of Reading Privacy Policies", in «A Journal of Law and Policy for the Information Society», vol. 4, no. 3, 2008, pp. 543-568.

essere condivise con *service provider*<sup>24</sup>, con co-titolari e/o responsabili) e consente di individuare situazioni di inefficienza, diventando un ottimo momento per riappropriarsi del governo dei dati utilizzati in azienda.

### 2.2.2. Assenza di scelte concrete

Capita spesso che le informative, concentrandosi sulla necessità legislativa di informare il consumatore dei trattamenti che coinvolgono i propri dati personali (così come previsto dagli artt. 12 e ss. del GDPR), finiscano per elencare le attività ma non diano all'utente la possibilità di compiere scelte concrete sulle azioni che verranno intraprese sui propri dati personali. Il consumatore si trova spesso di fronte a limitate possibilità di scegliere, solitamente riassunte nella mera possibilità di non accedere al servizio se non si è d'accordo con i trattamenti in oggetto. In questo senso è vero che una maggiore comprensione delle normative e tecnologie legate all'utilizzo dei dati personali può aiutare il consumatore a fare scelte più oculate, ma è vero anche che senza meccanismi che consentano veramente di scegliere tra modalità e possibilità di trattamento questi strumenti non raggiungono il loro fine<sup>25</sup> e limitano un'interazione che invece potrebbe rendere più saldo il rapporto tra utente e realtà aziendale.

### 2.2.3. Tempistiche di somministrazione errate

Oltre alla complessità intrinseca delle informative è spesso anche necessario considerare che la maggior parte degli utenti non si concede nemmeno il tempo di prenderne visione e leggerle in maniera attenta. Questo accade anche perché l'ente che emette l'informativa non sempre sceglie attentamente il momento in cui essa viene sottoposta all'utente: le informative privacy e le indicazioni relative alla sicurezza dei dati vengono somministrate in momenti inopportuni, che confliggono con i motivi per cui gli utenti si sono rivolti al servizio<sup>26</sup> (sia esso online o offline): per esempio, il cliente ricerca velocemente una risposta e viene interrotto dal comparire dell'informativa, che quindi viene accettata senza prenderne visione.

Inoltre, un'esposizione continua a informative illeggibili porta i soggetti a sviluppare l'abitudine di non soffermarsi sul loro contenuto, accettandole per inerzia e perché interessati ad usufruire del contenuto a cui sono collegate<sup>27</sup>.

### 2.2.4. Scorporazione dell'informativa dal sistema di riferimento

Quando si usufruisce di un servizio spesso capita che l'informativa non sia immediatamente consultabile: è necessario richiedere un documento, seguire un link, molto spesso addirittura spostarsi su una pagina web diversa. Questa scorporazione è molte volte necessaria, come per esempio nel caso di elettrodomestici connessi (*Internet of Things*) o di strumenti *wearable*, che mettono a disposizione un servizio la cui informativa di riferimento si troverà su un sito web apposito o all'interno di un'applicazione; tuttavia, la possibilità per l'utente di utilizzare il servizio grazie al semplice possesso dello strumento connesso rende difficile pensare che egli si imponga azioni aggiuntive per recuperare l'informativa collegata<sup>28</sup>. In questo caso la semplice collocazione del documento in uno spazio differente è un deterrente sufficiente affinché l'Interessato non ne prenda visione.

## 2.3. Esempi di risoluzione dell'inefficienza

Considerando che l'abbandono delle informative, sebbene inefficaci, non è legalmente consentito, lo scopo del presente Articolo è quello di dimostrare che rimettendo le esigenze del consumatore al centro del paradigma sia possibile tradurre le informative privacy in canali comunicativi efficaci e utili per tutti i soggetti coinvolti. Tra gli strumenti proposti in letteratura per rendere di più facile comprensione le informative si annoverano concreti sforzi volti alla standardizzazione dei contenuti e allo studio di modalità comunicative sempre più efficienti. Nelle prossime sezioni verranno illustrati i tentativi che si sono susseguiti in tal senso.

<sup>24</sup> Cfr. R. CALO, "Against Notice Skepticism In Privacy (and Elsewhere)", in «Notre Dame Law Review», vol. 87, issue 3, 2012.

<sup>25</sup> Cfr. F. SCHAUB, B. KÖNINGS, M. WEBER, "Context-adaptive privacy: Leveraging context awareness to support privacy decision making", in «IEEE Pervasive Computing», vol.14, no.1, 2015, pp. 34-43.

<sup>26</sup> Cfr. P.G. INGLESANT, M.A. SASSE, *The true cost of Unusable Password Policies: Password Use in the wild*, SIGCHI - Conference on Human Factors in Computing Systems, New York, 2010.

<sup>27</sup> Cfr. B. ANDERSON, A. VANCE, B. KIRWAN, D. EARGLE, S. HOWARD, *Users aren't (necessarily) lazy: Using NeuroIS to explain habituation to security warnings*, International Conference on Information Systems, 2014.

<sup>28</sup> Cfr. S.R. PEPPEY, "Regulating the Internet of Things: First steps toward managing discrimination, Privacy, Security and Consent", in «Texas Law Review», vol. 93, no. 85, 2014.

### 2.3.1. Informative Multistrato (Multilayered Privacy Policy)

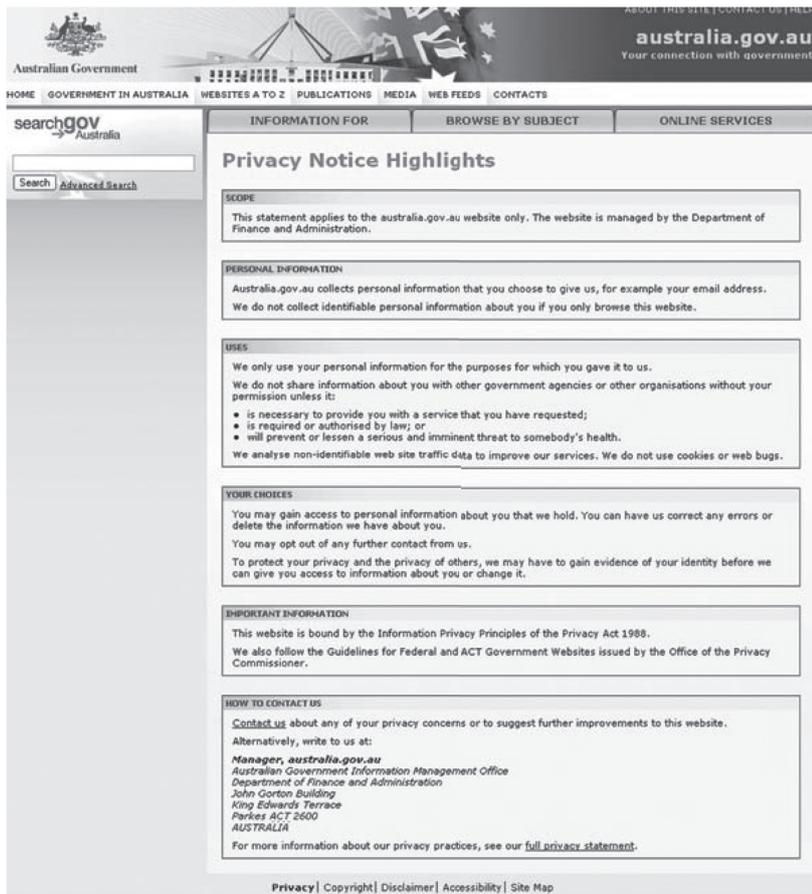


Figura 1. Esempio di Multilayered Policy, parte del Portfolio di The Center for Information Policy Leadership, 2007

Nei primi anni 2000 lo studio legale Hunton & William ha creato il Center for Information on Privacy Leadership<sup>29</sup> a cui ha affidato il compito di ripensare alle informative in un'ottica di standardizzazione delle informazioni. Il risultato delle ricerche compiute ha portato allo sviluppo di informative in forma breve<sup>30</sup>, somministrate all'utente prima delle informative complete. Il progetto venne definito: *Multilayered Policy* (informativa multistrato).

Il concetto di informativa multistrato prevedeva un primo generico documento elencante le varie sezioni in cui si sarebbe dovuta sviluppare un'informativa privacy, ogni sezione riportava una breve indicazione del contenuto delle varie aree, e ognuna di esse poteva essere espansa dando la possibilità di accedere alle informazioni contenute nell'informativa completa<sup>31</sup>.

Questo genere di documento aveva alcuni pregi indiscutibili, rispetto ai documenti fino a quel momento utilizzati: proponeva una struttura standard, che oltre a guidare il consumatore nella lettura consentiva anche al Titolare del trattamento (chi in quel momento redigeva l'informativa) di organizzare i propri trattamenti in forma ordinata, riappropriandosi del controllo delle varie attività; garantiva un alto grado di flessibilità ad enti e aziende che potevano scegliere quali informazioni dare in forma breve e quali inserire nell'informativa completa; facilitava il confronto tra informative diverse. Questa soluzione è tutt'ora utilizzata dallo studio legale Hunton & William ed ottempera alle richieste e agli obblighi previsti dal GDPR, che consente l'utilizzo di informative "stratificate" (così come affermato anche in diverse decisioni dell'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali Italiana<sup>32</sup>). Tuttavia, questa tipologia di informativa, nonostante fornisca una struttura più chiara, non facilita particolarmente la com-

<sup>29</sup> Cfr. CENTER FOR INFORMATION POLICY LEADERSHIP, "Ten steps to develop a multilayered privacy notice", 2007, disponibile all'indirizzo: [https://www.informationpolicycentre.com/uploads/5/7/1/0/57104281/ten\\_steps\\_to\\_develop\\_a\\_multilayered\\_privacy\\_notice\\_white\\_paper\\_march\\_2007\\_.pdf](https://www.informationpolicycentre.com/uploads/5/7/1/0/57104281/ten_steps_to_develop_a_multilayered_privacy_notice_white_paper_march_2007_.pdf).

<sup>30</sup> Cfr. P.G. KELLEY, J. BRESEE, L.F. CRANOR, R.W. REEDER, *A "Nutrition Label" for Privacy*, Symposium on Usable Privacy and Security (SOUPS) 2009, July 15-17, Mountain View (USA), 2009.

<sup>31</sup> Cfr. L.F. CRANOR, "Necessary but not sufficient: standardized mechanisms for privacy notice and choice", in «Journal on Telecommunications & High Technology Law», vol.10, no. 2, 2012.

<sup>32</sup> Cfr. AUTORITÀ GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI ITALIANA, «Il regolamento supporta chiaramente il concetto di informativa "stratificata", più volte esplicitato dal Garante nei suoi provvedimenti [si veda doc. web n. 1712680 relativo all'utilizzo di un'icona specifica per i sistemi di videosorveglianza con o senza operatore; doc. web n. 1246675 contenente prescrizioni analoghe rispetto all'u-

preensione del contenuto dell'informativa: gli utenti trovano difficoltà a relazionarsi con informative stratificate poiché hanno difficoltà a capire dove recuperare informazioni specifiche e in quali situazioni sia opportuno accedere all'informativa completa per ottenere maggiori informazioni<sup>33</sup>.

### 2.3.2. La soluzione del Kleimann Group

FACTS	WHAT DOES ALLY DO WITH YOUR PERSONAL INFORMATION?	
WHY?	Financial companies choose how they share your personal information. Federal law gives consumers the right to limit some but not all sharing. Federal law also requires us to tell you how we collect, share, and protect your personal information. Please read this notice carefully to understand what we do.	
WHAT?	The types of personal information we collect and share depend on the product or services you have with us. This information can include: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Social Security number and income</li> <li>▪ Account balance and payment history</li> <li>▪ Credit history and transaction history</li> </ul>	
HOW?	All financial companies need to share customers' personal information to run their everyday business. In the section below, we list the reasons financial companies can share their customers' personal information; the reasons Ally chooses to share; and whether you can limit this sharing.	
Reasons we can share your personal information		
	Does Ally share?	Can you limit this sharing?
<b>For our everyday business purposes –</b> such as to process your transactions, maintain your account(s), respond to court orders and legal investigation, or report to credit bureaus	YES	NO
<b>For our marketing purposes –</b> to offer our products and services to you	YES	NO
<b>For joint marketing with other financial companies</b>	YES	YES
<b>For our affiliates' everyday business purposes –</b> information about your transactions and experiences	YES	YES
<b>For our affiliates' everyday business purposes –</b> information about your creditworthiness	YES	YES
<b>For our affiliates to market to you</b>	YES	YES
<b>For nonaffiliates to market to you</b>	NO	We don't share
<b>To limit our sharing</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Call 800-274-7656. Our menu will prompt you through your choice(s).</li> <li>▪ Visit us online: <a href="http://www.ally.com/privacy/">www.ally.com/privacy/</a> and choose the "Manage My Privacy Preferences" link, or</li> <li>▪ Mail the attached "Important Privacy Choices for Consumers" and/or "Affiliate Marketing Choices" form.</li> </ul> <p><b>Please note:</b> If you are a <i>new</i> customer, we can begin sharing your information 45 days from the date we sent this notice. When you are <i>no longer</i> our customer, we continue to share your information as described in this notice.</p> <p>However, you can contact us at any time to limit our sharing.</p>	
<b>Questions?</b>	Go to: <a href="http://www.ally.com/privacy/faq">www.ally.com/privacy/faq</a>	

Figura 2. Kingsley-Kleimann Group, Financial Privacy Notice, da: Sito Web Ufficiale Kingsley-Kleimann Group

La firma del Gramm-Leach-Bliley Act<sup>34</sup> nel 1999 ha imposto alle istituzioni finanziarie la divulgazione delle proprie pratiche di condivisione delle informazioni<sup>35</sup>. Questo ha fatto nascere in capo alle suddette istituzioni la necessità di conformarsi alle richieste di legge e di farlo nella maniera più efficiente possibile. A questo scopo nel 2009 sette agenzie federali annunciarono la creazione di un modello di informativa privacy in grado di adattarsi alle esigenze del settore finanziario<sup>36</sup>, realizzate anche con il sostegno di alcune associazioni di consumatori. Tra gli attori principali di questo progetto vi fu il Kleimann Group<sup>37</sup>, che condusse due focus group, undici interviste di preferenza e un totale di trentacinque interviste cognitive individuali in cinque siti diversi allo scopo di sviluppare

tilizzo associato di sistemi biometrici e di videosorveglianza in istituti bancari.», disponibile sul Sito web ufficiale Autorità Garante: <https://www.garanteprivacy.it/regolamentoue/informativa>.

<sup>33</sup> Cfr. P.G. KELLEY, L. CESCA, J. BRESEE, L.F. CRANOR, *Standardizing Privacy Notices: An Online Study of the Nutrition Label Approach*, Conference Paper 8th International Conference on Human Factors in Computing Systems - CHI 2010, Atlanta, Aprile 10-15, 2010.

<sup>34</sup> GLBA, 15 U.S.C. 6801-6809.

<sup>35</sup> Cfr. L. GARRISON, M. HASTAK, J.M. HOGARTH, S. KLEIMANN, A. LEVY, "Designing Evidence-based Disclosures: A Case Study of Financial Privacy Notices", in «Journal of Consumer Affairs», vol. 46, no. 2, 2012

<sup>36</sup> Cfr. L.F. CRANOR, "Necessary but not sufficient: standardized mechanisms for privacy notice and choice", in «Journal on Telecommunications & High Technology Law», vol.10, no. 2, 2012.

<sup>37</sup> Il Kingsley-Kleimann Group è un'agenzia comunicativa formata da professionisti e ricercatori che si occupano di redigere informative e materiale comunicativo in linguaggio semplice e immediato. Sito ufficiale: <https://www.kingsley-kleimann.com/>.

«a disclosure that was clear, conspicuous, technically accurate yet still allowed readers to understand what a financial institution does with their personal information»<sup>38</sup>.

Il Gruppo adottò un'informativa probabilmente ispirata agli studi del 2008 di A. Levy e M. Hastak, che pubblicarono tramite la Federal Trade Commission i risultati di una serie di test quantitativi effettuati in merito alla comprensione delle informative privacy emesse dalle istituzioni finanziarie da parte dei consumatori<sup>39</sup>. Gli studiosi arrivarono ad affermare che il miglior modo per aumentare la comprensibilità delle informative da parte dei consumatori sarebbe stato quello di affrontare il tema con un approccio olistico e di organizzare le informazioni in forma tabellare.

Il Gruppo tenne in considerazione i risultati dello studio, proponendo un prototipo di informativa diviso in quattro parti: il titolo, il contesto, una parte informativa e un form di opt-out<sup>40</sup>. Il modello è ancora oggi in uso per la maggior parte delle istituzioni finanziarie statunitensi.

### 2.3.3. La svolta: le etichette nutrizionali

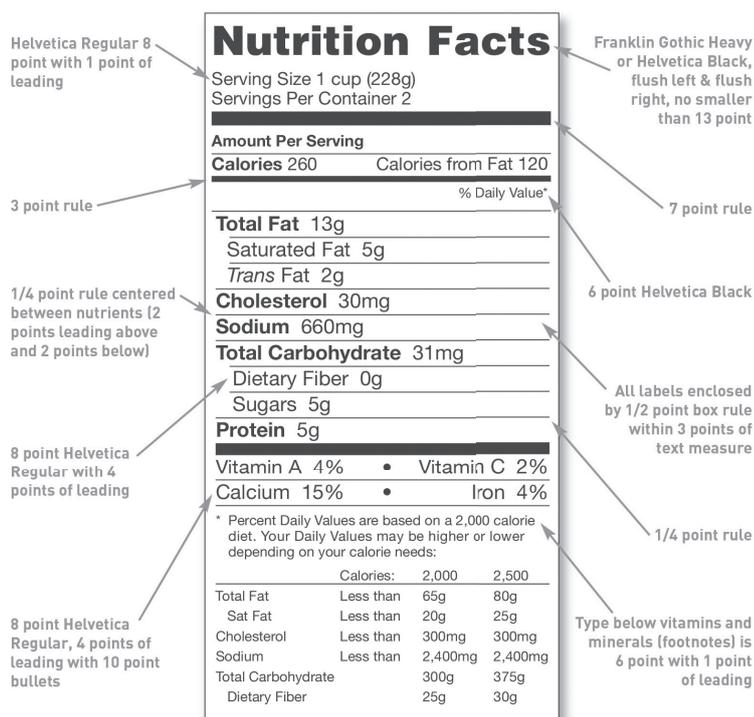


Figura 3. U.S. Food & Drug Administration, Nutrition Facts Label in NLEA, da: Guidance for Industry: Food Labelling Guide

La vera intuizione per semplificare le informative privacy ha preso in prestito design e ragionamenti da un contesto estraneo a quello della protezione dei dati personali.

Il CyLab Usable Privacy and Security Laboratory (CUPS) della Carnegie Mellon University<sup>41</sup>, sotto l'egida della Professoressa Lorrie Faith Cranor, invece di creare modelli totalmente nuovi per standardizzare le informative privacy scelse di adattare alle tematiche privacy delle soluzioni che già ottenevano ottimi risultati in altri contesti. In particolare, la scelta del CUPS si orientò sulla struttura utilizzata per le etichette alimentari (in inglese: "Nutrition Label"<sup>42</sup>). L'impostazione (anche grafica) utilizzata è stata introdotta nel 1990 dal Nutrition Labeling and Educa-

<sup>38</sup> Cfr. KINGLSEY-KLEIMANN GROUP, Financial Privacy Notice, disponibile all'indirizzo: <https://www.kingsley-kleimann.com/financial-privacy-notice>.

<sup>39</sup> Cfr. A. LEVY, M. HASTAK, Report realizzato per la Interagency Notice Project, Quantitative Research - Levy-Hastak Report, 2008, disponibile all'indirizzo della Federal Trade Commission: <https://www.ftc.gov/reports/quantitative-research-levy-hastak-report>.

<sup>40</sup> Cfr. WEBSITE LEGAL COMMUNICATION DESIGN, "Financial Privacy Notice for print", disponibile all'indirizzo: <https://legaltechdesign.com/communication-design/financial-privacy-notice-for-print/>.

<sup>41</sup> Carnegie Mellon University, CUPS, <https://cups.cs.cmu.edu/>.

<sup>42</sup> La terminologia "Privacy Nutrition Label" è stata assunta anche recentemente da Apple a coronamento della propria opera di posizionamento come leader di mercato in ambito cybersecurity e a sostegno della scelta di esprimersi con un linguaggio lessicale e grafico a misura di consumatore. Con l'aggiornamento alla versione iOS14.3, Apple ha ridefinito le informative privacy proponendo una versione evoluta e molto più attenta al design. Con esse, Apple ha imposto agli sviluppatori che volevano inserire le proprie app nell'App Store di Apple

tion Act (NLEA)<sup>43</sup> ed è ormai considerata iconica. È stata oggetto di Linee Guida nel 1994 (introdotte per aiutare i produttori a creare etichette conformi alle indicazioni), aggiornate, poi, nel 2013<sup>44</sup>. Come si può notare dalla Figura 3 qui riportata, l'attenzione del Governo americano si è concentrata non solo sul contenuto dell'etichetta, ma anche su aspetti di design e formattazione<sup>45</sup>. Questa scelta di contesto ha portato ad una serie di osservazioni. Per esempio, è stato notato che il numero di informazioni presenti sull'etichetta non deve essere troppo elevato: nonostante parte dei consumatori apprezzerrebbe la presenza di un numero maggiore di dati, è stato riscontrato che aumentare la quantità delle comunicazioni non avrebbe un effettivo beneficio sugli utenti<sup>46</sup>; oppure si è verificato che un'educazione scolastica più elevata si accompagna, tendenzialmente, anche ad un impatto delle etichette alimentari amplificato<sup>47</sup>. In questo senso, diversi studi hanno confermato che individui già interessati all'argomento, o comunque inseriti in una cultura e un contesto attenti ai valori nutrizionali (per esempio nel caso di soggetti a dieta), saranno maggiormente interessati al contenuto delle etichette e, quindi, ne trarranno maggiori benefici<sup>48</sup>.

Traendo insegnamento da queste indicazioni si sono susseguiti diversi tentativi di riproposizione dei modelli delle etichette alimentari nel contesto delle informative privacy.

### 2.3.3.1. The P3P – Expandable Grid

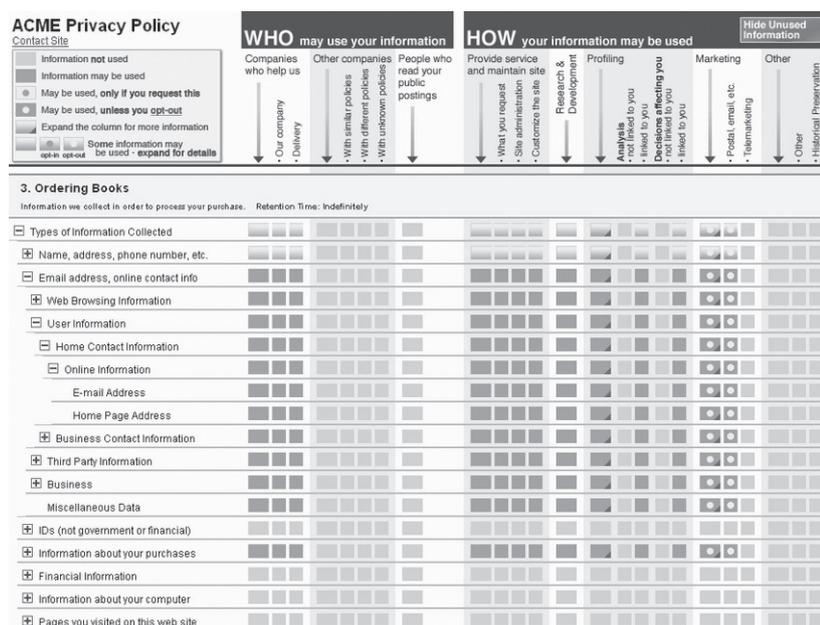


Figura 4. R.W. Reader et al., Screenshot del P3P Expandable Grid, da: A User Study of the Expandable Grid Applied to P3P Policy Visualization

Il CUPS, guidato dalla Professoressa Cranor, tentò inizialmente di unire il concetto di etichetta alimentare ad un tentativo di standardizzazione risalente ai primi anni 2000.

la categorizzazione dei trattamenti sui dati personali sulla base di 24 modelli standardizzati di informative, che rielaborati dai sistemi Apple, vengono poi tradotti in un linguaggio semplice, immediato e iconografico a favore dell'utente finale.

<sup>43</sup> U.S. CONGRESS, "Nutrition Labeling and Education Act of 1990", disponibile all'indirizzo: <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/3562>.

<sup>44</sup> Cfr. U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION, "Guidance for Industry: Food Labelling Guide", 2013, disponibile all'indirizzo: <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/guidance-industry-food-labeling-guide>.

<sup>45</sup> Così come specificato in NLEA, 21 CFR 101.9(d).

<sup>46</sup> Cfr. A. DRICHOUTIS, P. LAZARIDIS, R. NAYGA, "Consumers' use of nutrition labels: a review of research studies and issues", in «Academy of Marketing Science Review», vol.9, 2006, disponibile su ResearchGate: [https://www.researchgate.net/publication/228364127\\_Consumers'\\_use\\_of\\_nutritional\\_labels\\_A\\_review\\_of\\_research\\_studies\\_and\\_issues](https://www.researchgate.net/publication/228364127_Consumers'_use_of_nutritional_labels_A_review_of_research_studies_and_issues).

<sup>47</sup> Cfr. T.C. BEARD, C.A. NOWSON, M.D. RILEY, "Traffic-light food labels", in «Medical Journal of Australia», vol. 186, no. 1, 2007.

<sup>48</sup> Cfr. J.S. Downs, G. Loewenstein, J. Wisdom, "Strategies for Promoting Healthier Food Choices", in «American Economic Review», vol. 99, no. 2, 2009.

Nel 2002 Il World Wide Web Consortium (noto anche come W3C)<sup>49</sup> organizzò in Virginia il suo primo Privacy Workshop, durante il quale venne presentato il progetto Platform for Privacy Preferences (P3P)<sup>50</sup> che aveva lo scopo di spingere le aziende a adottare informative standard e *machine-readable*, le quali sarebbero state decodificate da *user agent*<sup>51</sup> in un linguaggio comprensibile all'utente. Questo processo aveva lo scopo di offrire agli interessati informazioni di facile interpretazione e confronto e, in una versione successiva, eventualmente permettere che alcune decisioni venissero prese in maniera automatica in base alle preferenze di gestione già espresse dall'utente in altri contesti. Di fatto, comunque, la P3P era stata progettata per sopperire ad alcuni degli svantaggi che il linguaggio ordinario poneva sulle informative: l'obiettivo era quello di sfruttare l'XML per evidenziare i punti salienti delle informative e tradurle in modo uniforme, semplificando così il lavoro di comprensione per gli utenti<sup>52</sup>, cosicché non siano più necessarie conoscenze specifiche per interpretare le informative, le quali diventano anche agilmente confrontabili tra servizi diversi.

Sfortunatamente gli *user agent* all'epoca presenti sul mercato in grado di interpretare le policy P3P avevano comunque funzionalità limitate<sup>53</sup>. Quindi al fine di fornire ai consumatori degli strumenti effettivi che potessero servire per navigare facilmente tra le diverse informative privacy il CUPS produsse una propria versione delle Platform for Privacy Preferences: la cosiddetta P3P Expandable Grid (Figura 4), sfruttando le tecniche di visualizzazione della P3P che consentiva di mappare contemporaneamente elementi legati a dimensioni diverse<sup>54</sup>.

Uno studio del 2007, tuttavia, ha dimostrato che lo strumento, seppur interessante, presentava ancora una serie di problematiche. In particolare<sup>55</sup>, l'utilizzo di termini comunque oscuri ai lettori, un numero elevato di simboli e possibilità di espansione dei simboli stessi che confondevano gli utenti, informazioni mostrate divise seppur collegate, confusione nell'utilizzo del formato che permetteva di nascondere righe e di non espandere le colonne, la possibilità di non espandere alcune righe faceva sì che molti utenti non arrivassero mai a leggere informazioni importanti.

### 2.3.3.2. Dalla Simplified Label alla Privacy Nutrition Label

Il CUPS decise allora di sfruttare gli insegnamenti di un'altra esperienza, quella del Kleimann Group, da cui venne recuperata la preferenza degli utenti ad informative costruite su costrutti a cui fosse possibile rispondere con un semplice "sì/no", piuttosto che documenti pieni di dati quantitativi.

Prese vita la cosiddetta "Simplified Label", in cui vennero definitivamente eliminati i raggruppamenti e le gerarchie dettate dai sistemi P3P, seguita da una versione 2.0, la "Simplified Grid", che preferiva un layout bidimensionale. Una serie di test dimostrò, tuttavia, che il layout non era ancora eccellente e gli utenti venivano confusi dai molti spazi bianchi, di non chiaro significato per gli utenti.

Da queste esperienze prese così vita un nuovo prototipo: la "Privacy Nutrition Label", che sfrutta un design iterativo, proposta insieme al "Secondary Frame" un brevissimo glossario, di una pagina, che permettesse la comprensione dei termini utilizzati nell'informativa<sup>56</sup>. Di seguito le Label vengono proposte sia nella versione del 2009 (Figura 7), sia in quella aggiornata al 2012 (Figura 8), ancora più attento al design.

Rispetto alle informative privacy tradizionali le *Label* hanno il pregio di essere brevi e di immediata lettura, la formulazione tabellare facilita la selezione delle informazioni anche da parte degli utenti, che possono ricercare con

<sup>49</sup> Il W3C è un'organizzazione non governativa internazionale nata nel 1994 a Cambridge con lo scopo di studiare e sviluppare le potenzialità del World Wide Web. Sviluppa protocolli e linee guida che consentano la crescita a lungo termine del Web. A partire dal 2012 con altre cinque organizzazioni globali hanno siglato un accordo per affermare e aderire a una serie di principi a sostegno del Paradigma Moderno per gli Standard, che consentirà lo sviluppo di un Web unico e condiviso. Sito web ufficiale: <https://www.w3.org/>.

<sup>50</sup> W3C Website, *Platform for Privacy Preferences (P3P) Project - Enabling smarter Privacy Tools for the Web*, disponibile all'indirizzo: <https://www.w3.org/P3P/>.

<sup>51</sup> Applicazioni o Web Browser presenti sui device che consentono all'utente di connettersi ad un processo server e decodificare un certo linguaggio.

<sup>52</sup> Cfr. R.W. REEDER, P.G. KELLEY, A.M. McDONALD, L.F. CRANOR, *A User Study of The Expandable Grid Applied to P3P Privacy Policy Visualization*, 7th ACM workshop on Privacy in the electronic society, Alexandria, 2008, disponibile all'indirizzo: <https://lorrie.cranor.org/pubs/wpes24reeder.pdf>.

<sup>53</sup> Cfr. L. CRANOR, S. EGELMAN, S. SHENG, A. McDONALD, A. CHOWDHURY, "P3P Deployment on Websites", in «Electronic Commerce Research and Applications», Vol. 7, Issue 3, 2008.

<sup>54</sup> Cfr. R.W. REEDER, L. BAUER, L.F. CRANOR, M.K. REITER, K. BACON, K. HOW, AND H. STRONG. *Expandable grids for visualizing and authoring computer security policies*, Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI 2008), New York, 2008.

<sup>55</sup> Cfr. P.G. KELLEY, J. BRESEE, L.F. CRANOR, R.W. REEDER, *A "Nutrition Label" for Privacy*, Symposium on Usable Privacy and Security (SOUPS) 2009, July 15-17, Mountain View (USA), 2009.

<sup>56</sup> Cfr. P.G. KELLEY, J. BRESEE, L.F. CRANOR, R.W. REEDER, *A "Nutrition Label" for Privacy*, Symposium on Usable Privacy and Security (SOUPS) 2009, July 15-17, Mountain View (USA), 2009.

## Privacy Facts

What does **ACME Corporation** do with Your Personal Information?

**WHAT** information do they collect?

Information about your interactions with this site including information about your computer and pages you visited on this website

**Your social and economic categories or group memberships**

**Your contact information** (optional) including your email address and your phone number

**Financial or purchase information**

**HOW** do they use your information? Can you limit this use?

For everyday business purposes—to process your transaction, administer our site, or customize our site for you	No
For marketing purposes—to offer products and services to you (but not through telemarketing)	Yes (check your choices below)
For profiling purposes—to do analysis with your data, both linked and not linked to you	This is only used on your request

**WHO** may your information be shared with? Can you limit this sharing?

Our company and companies who help us. Companies who have similar policies to ours	No
------------------------------------------------------------------------------------	----

**CONTACT US** Call 1-800-898-9698 or go to [www.acme.com/privacy](http://www.acme.com/privacy)

If you want to limit your sharing please contact us by telephone, go online to our full policy, send us this form by mail, or use our opt-out page here.

Figure 5. P.G. Kelley et al., Simplified Label, da: A “Nutrition Label” for Privacy

## eBay Privacy Policy

[View full privacy policy](#) [Show unused data](#)

What we collect	How we use your information						Who shares your information	
	Provide service and maintain site	Research and development	Marketing	Telemarketing	Profiling not linked to you	Profiling linked to you	Other companies	Public forums
Contact information	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Content	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Cookies	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Demographic information	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Social security no. and gov't ID	!	!						
Preferences	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Purchase and financial data	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Web browsing information	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!
Unique identifiers	!	!	OUT	OUT	!	!	in	!

**Understanding this privacy report**

! Data is collected and used in this way.    in Your data will not be used in this way unless you opt-in.  
 OUT You can opt-out of this data use.    ! You can opt-in or opt-out of some uses of this data.

**Access to your information**  
 This site gives you access to your contact data and some of its other data identified with you

**How to reach this site**  
 eBay.com  
 200 Forbes Avenue  
 Pittsburgh, PA 15213 United States  
 Phone: 800-555-5555  
 help@ebay.com

**How to resolve privacy-related disputes with this site**  
 Please email our customer service department

**Opt-out of this policy**  
[Click to Opt-out](#)

Figure 6. P.G. Kelley et al., Simplified Label, da: A “Nutrition Label” for Privacy

## The Acme Policy

types of information	how we use your information						who we share your information with	
	provide service & maintain site	research & development	marketing	telemarketing	profiling	other companies	public forums	
contact information	!	!	OUT	OUT		IN		
cookies	!	!	OUT	OUT		IN		
demographic information								
financial information								
health information								
preferences	!	!	OUT	OUT		IN	!	
purchasing information	!	!	OUT	OUT		IN		
social security number & gov't ID	!	!						
your activity on this site	!	!	OUT	OUT		IN	!	
your location								

**understanding this privacy policy**

! we will use your information in this way    ! we will not collect or we will not use your information in this way  
 OUT we will use your information in this way unless you opt-out    IN we will not use your information in this way unless you opt-in

**contact us** call 1-888-888-8888  
[www.acme.com](http://www.acme.com)

Figure 7. P.G. Kelley et, Privacy Nutrition Label, 2009, da: A “Nutrition Label” for Privacy

## Bell Group

information we collect	ways we use your information				information sharing	
	to provide service and maintain site	marketing	telemarketing	profiling	other companies	public forums
contact information		opt in			opt out	
cookies						
demographic information		opt in			opt out	
financial information						
health information						
preferences						
purchasing information		opt in			opt out	
social security number & gov't ID						
your activity on this site		opt in			opt out	
your location						

Figure 8. P.G. Kelley et, Privacy Nutrition Label, 2012, da: A “Nutrition Label” for Privacy

semplicità i dati che più li interessano e confrontare tra loro informative in maniera agile; il processo è semplificato anche dall'utilizzo dei colori che consentono anche una distinzione tra "rischiosità" di trattamento<sup>57</sup>.

Oltre alle informative nella forma di Privacy Nutrition Label, il CUPS ha anche valutato la possibilità di introdurre dei motori di ricerca specializzati nella selezione di informative privacy. Nello specifico, sono stati eseguiti esperimenti tramite il *search engine* Privacy Finder<sup>58</sup>, gestito dal software *Privacy Bird*: il progetto mirava alla creazione di un motore di ricerca che permettesse agli utenti di fare ricerche solo su gruppi di siti che rispettassero determinati livelli di privacy. L'esperimento, sebbene promettente, è rimasto fermo alla versione beta ma denota la volontà di aumentare gli strumenti di scelta a disposizione degli utenti, che potrebbero, tramite l'utilizzo di un motore di ricerca come *Privacy Finder*, acquisire la facoltà di scegliere di navigare solo su siti che rispettano i livelli di privacy per loro soddisfacenti.

#### 2.3.4. *Il consenso informato: l'esperimento del DICE (Digital Informed Consent)*

A giugno 2019 un gruppo di lavoro dell'Università Bicocca di Milano, guidato dal Professor Cabitza<sup>59</sup> e in collaborazione con K-Tree srl e IRCCS Istituto Ortopedico Galeazzi ha rilasciato il risultato di uno studio svolto sulla somministrazione di un consenso informato realizzato in forma elettronica che permettesse al lettore di riappropriarsi della propria capacità di autodeterminazione, ricorrendo ad elementi grafici ma prendendo anche in considerazione la maturità di comprensione del lettore, la sua sfera emotiva e l'evidente difficoltà nel capire una terminologia tecnica (in questo caso giuridica).

Il consenso informato è un documento ben distante dall'informativa privacy<sup>60</sup>, ma tuttavia con essa condivide alcune peculiarità e difficoltà che lo studio del Professor Cabitza ha evidenziato e che diventano rilevanti anche per l'analisi in essere. Sia il consenso informato che le informative privacy sono documenti giuridicamente obbligatori (e quindi imprescindibili), focalizzati su argomenti tecnici (sanitari o giuridici) e che coinvolgono, però, un soggetto terzo (l'interessato), chiedendogli di comprendere quali operazioni vengono messe in atto non dedicando sempre l'attenzione necessaria all'aspetto comunicativo. Si instaura, in questo senso, un rapporto delicato tra professionista (sanitario o giuridico) e interessato, che deve necessariamente coniugare il concetto di «riservatezza medica [...] con quella della privacy. Lo stesso è altresì quello a maggior sensibilità (poiché caratterizzato da particolari categorie di dati relativi alla salute ed alle patologie) e rischio per l'elevato numero di soggetti che sono coinvolti nei trattamenti»<sup>61</sup>. In generale, in entrambi i casi parliamo di documenti destinati a rispondere ad esigenze di tutela dell'autodeterminazione dell'interessato<sup>62</sup>, ma anche della libertà riservata al medico che mette in atto il trattamento sanitario e al titolare che si occupa di collezionare informazioni personali. Essi rispondono, quindi, alla necessità di colui che tratta i dati di dimostrare la propria conformità alle normative<sup>63</sup>, ma possono essere anche strumento principe per coinvolgere gli interessati in processi decisionali in cui spesso si sentono spogliati della propria autodeterminazione. L'utilizzo di un consenso<sup>64</sup>, infatti, o la presa visione dell'informativa privacy, potrebbero rappresentare momenti per restituire all'individuo il controllo di situazioni che per ragioni tecniche non gli permettono un vero e proprio potere (sia esso effettivo o percepito) su ciò che accadrà. Il gruppo del Professor Cabitza coglie questa necessità e vede nel momento dell'ottenimento del consenso informato l'occasione per mettere in contatto i professionisti (gli operatori sanitari) e gli interessati (i pazienti), facendo sì che si incontrino su un terreno comune di comprensione e comprensibilità.

Infatti, si definisce «the Informed Consent (IC) not only as a stipulation, which ratifies the agreement between the patient and their doctors upon the procedures that the former one will undertake to solve a health problem,

<sup>57</sup> Cfr. P.G. KELLEY, L. CESCA, J. BRESEE, L.F. CRANOR, *Standardizing Privacy Notices: An Online Study of the Nutrition Label Approach*, Conference Paper 8th International Conference on Human Factors in Computing Systems -CHI 2010, Atlanta, Aprile 10-15, 2010.

<sup>58</sup> Privacy Finder Website, link: <http://www.privacyfinder.org/>.

<sup>59</sup> Cfr. M. ASSALE, E. BARBERO, F. CABITZA, *Digitizing the Informed Consent: the Challenges to Design for Practices*, per Conference: 2019 IEEE 32nd International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS), 2009, p. 609, disponibile su ResearchGate: [https://www.researchgate.net/publication/334995134\\_Digitizing\\_the\\_Informed\\_Consent\\_the\\_Challenges\\_to\\_Design\\_for\\_Practices](https://www.researchgate.net/publication/334995134_Digitizing_the_Informed_Consent_the_Challenges_to_Design_for_Practices).

<sup>60</sup> Cfr. S. SALARDI, *Privacy e ricerca medica*, Conference paper presentato a: Privacy Day Bicocca, Webinar Università di Milano-Bicocca, 28 gennaio 2021.

<sup>61</sup> Cfr. M. D'AGOSTINO PANEBIANCO, "Il trattamento dei dati nel Sistema Sanitario Nazionale italiano alla luce del Provvedimento del Garante del 7 marzo 2019", in «Ciberspazio e Diritto», fasc. 1-2, 2019, p. 269.

<sup>62</sup> Cfr. L. CHIEFFI, "La tutela della riservatezza dei dati sensibili: le nuove frontiere europee", in «federalismi.it», vol. 4, 2018, p. 24, disponibile all'indirizzo: [https://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?Artid=35745&content=La%2Btutela%2Bdella%2Briservatezza%2Bdei%2Bdati%2Bsensibili&content\\_author=%3Cb%3ELorenzo%2BChieffi%3C%2Fb%3E](https://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?Artid=35745&content=La%2Btutela%2Bdella%2Briservatezza%2Bdei%2Bdati%2Bsensibili&content_author=%3Cb%3ELorenzo%2BChieffi%3C%2Fb%3E).

<sup>63</sup> Si veda, in questo senso, il DPCM 8 agosto 2013.

<sup>64</sup> Cfr. A. RUGGERI, A. SPADARO, "Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (prime annotazioni)", in «Pol. dir.», 1991, p. 344.

but also and above all as a process itself, a trajectory of conviction, in which the patient learns something about the medical procedures, and even themselves»<sup>65</sup>.

La soluzione propone un consenso informato in forma elettronica, accessibile online tramite web browser. Questa tipologia di consenso vuole rendere l'esperienza di lettura più interattiva e disegnata sulle esigenze dei pazienti, proponendosi come strumento per stimolare anche eventuali successive interazioni tra personale sanitario e pazienti.

Nella pratica questo si realizza, come si vede in Figura 9, con l'annotazione automatica di alcune informazioni di natura medica, spiegate all'utente in linguaggio semplice e l'affiancamento delle stesse alla possibilità per il paziente di segnalare passaggi che non vengono totalmente compresi o preoccupano, arrivando anche a richiedere l'intervento di medici e infermieri sui punti segnalati<sup>66</sup>.

Ai nostri fini, è anche particolarmente interessante notare come l'applicazione prenda in considerazione il grado d'istruzione dell'interlocutore e, sulla base di questo dato, modifichi le proprie modalità comunicative; di come, inoltre, introduca elementi prettamente emotivi, rappresentati da *emoticons* come "sono preoccupato" o "non ho capito". Infine, la terminologia medica è associata ad un piccolo glossario che appare all'utente in corrispondenza del termine tecnico, per facilitare la totale comprensione della frase.

L'applicazione richiama elementi di design, che vengono messi al servizio dell'utente per aumentare la comprensione di un linguaggio prettamente tecnico. Vi è un evidente sforzo di snellimento del testo, a cui si aggiunge l'importante considerazione delle caratteristiche culturali dell'utente, tenendo anche conto del lato emotivo coinvolto nelle azioni e nei consensi che vengono proposti. L'esperimento ha evidenziato in questo senso una risposta positiva dei pazienti, che apprezzano la possibilità di poter comprendere meglio i trattamenti a cui verranno sottoposti e di divenire parte attiva negli aspetti decisionali della propria cura, perché in grado di afferrarne a fondo il senso<sup>67</sup>. Dall'altro lato, però, i professionisti sanitari hanno trovato alcune difficoltà a gestire le tempistiche che un consenso così dettagliato richiedeva e l'esperimento è, perciò, stato considerato un importante tassello nell'interazione con il paziente ma, così come proposto, ancora non implementabile.

### 3. Conclusioni

Gli esempi riportati suggeriscono che il diritto si sta sempre più avviando verso una trasformazione a misura di utente e, tra i vari settori di lavoro, quello della protezione dei dati personali (e, in particolare, nella redazione delle informative privacy) ben si presta ad essere il terreno di prova di un approccio più orientato all'interessato. L'informativa diventa il momento in cui il soggetto titolare del trattamento può, per la prima volta, rivolgersi al suo interlocutore, instaurando un rapporto basato sulla fiducia e sulla rassicurazione che non solo i suoi dati verranno trattati correttamente, ma anche che il professionista è al servizio dell'utente, a cui riconsegna il potere di comprendere totalmente cosa accadrà alle proprie informazioni e di decidere su di esse.

Un approccio al diritto che si preoccupi di essere comprensibile, non solo dal punto di vista del contenuto, ma anche (e soprattutto) per la sua presentazione ed esposizione, può spingersi ad essere addirittura *design-driven*<sup>68</sup>, dove l'utilizzo di tecniche di design e di iconografia stimola un'alleanza tra due mondi (il diritto e il design) che spinge verso il coinvolgimento e la responsabilizzazione degli utenti stessi. Questo approccio ha l'effettiva possibilità di rivoluzionare non solo il mondo delle informative privacy ma anche di introdurre un nuovo modo di percepire, studiare ed eventualmente anche creare il diritto, pensato non solo in termini di adeguamento normativo, ma anche come la riappropriazione di un diritto che nasce da esigenze del mondo non giuridico, si astrae da esso per regolarlo e poi torna ad essere accessibile all'uomo comune, che può comprenderlo e utilizzarlo nel proprio quotidiano. Le informative privacy possono ben svolgere il ruolo di apripista di questi cambiamenti: la loro rivoluzione è già in atto<sup>69</sup> e le realtà che risponderanno alla chiamata al coinvolgimento dell'utente potranno trarre vantaggi dall'adozione di un approccio *privacy-driven*: le informative possono diventare occasione per riappropriarsi del governo dei dati non solo personali, ma anche aziendali, valutandoli secondo principi di sostenibilità ed efficienza. Esse possono, inoltre rafforzare la relazione con i consumatori e permettere di esaminarne le vere esigenze, tramu-

<sup>65</sup> Cfr. M. ASSALE, E. BARBERO, F. CABITZA, *Digitizing the Informed Consent: the Challenges to Design for Practices*, per Conference: 2019 IEEE 32nd International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS), 2009, p. 609, disponibile su ResearchGate: [https://www.researchgate.net/publication/334995134\\_Digitizing\\_the\\_Informed\\_Consent\\_the\\_Challenges\\_to\\_Design\\_for\\_Practices](https://www.researchgate.net/publication/334995134_Digitizing_the_Informed_Consent_the_Challenges_to_Design_for_Practices).

<sup>66</sup> *Ibidem*.

<sup>67</sup> *Ibidem*, p. 614.

<sup>68</sup> Cfr. M. HAGAN, "Legal Design as a Thing: a Set of Methods to Craft a Human-Centered Legal System", in «Massachusetts Institute of Technology Design Issues», vol. 39, n. 3, 2020.

<sup>69</sup> Si veda, in questo senso, il riferimento ad Apple in nota 43.

tandole in possibilità commerciali così da creare un rapporto di fiducia e consapevolezza reciproca e aprire un dialogo proficuo per tutti i ruoli coinvolti.

È bene, quindi, iniziare a ripensare le informative non sono in termini di obblighi giuridici, ma di strumenti da progettare con cura, da una parte per recuperare le redini della gestione dei dati e delle informazioni presenti e dall'altra per comunicare con il vero destinatario dei servizi offerti: l'utente finale.

#### *Progettare le informative privacy tra tecniche comunicative e legal design*

L'Articolo ripropone il significato originale di informativa privacy in quanto strumento comunicativo con l'utente, evidenziando come spesso la sua costruzione non utilizzi tecniche comunicative efficienti. L'autrice ripercorre, quindi, soluzioni alternative nate in seno all'Accademia, proponendo modelli più comprensibili per gli utenti. Alla loro costruzione fanno da navigatore gli elementi del *legal design*, che suggeriscono cambiamenti strutturali nella progettazione delle informative. Accanto all'informativa privacy viene, poi, portato ad esempio del cambio di paradigma comunicativo il consenso informato, altro documento obbligatorio, che, come l'informativa, se debitamente progettato, può consentire agli utenti di riappropriarsi del controllo di operazioni che li riguardano, ma che spesso non li vedono protagonisti del processo decisionale. Ad ultimo, ci si rivolge alle aziende, volendo dimostrare come le Informative possano diventare risorse per organizzare i propri trattamenti e dialogare con i propri clienti.

#### *Designing privacy notices between communication techniques and legal design*

The article recovers the original meaning of privacy policy, which was intended as a communication tool towards the users, who by fully understanding the processing can maintain their control over it. The structure of the policies hardly respects efficient communication techniques; hence the author retraces some proposals of more comprehensible models for users, originated within the academic environment. Using the elements of legal design, which constitute the navigator of some structural changes in the design of the Policies. Alongside the Privacy policy, the informed consent is taken as an example of a change in the communication paradigm: like the policy, the consent may become an opportunity for users to regain control over operations that concern them but that often do not consider their rightful place in the decision-making process. Finally, it addresses the companies, wanting to demonstrate how the policies can become resources instead of mere legal burdens.