



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA,
PEDAGOGIA E PSICOLOGIA APPLICATA

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE FILOSOFICHE

Neuroprivacy e privacy mentale: implicazioni
etiche delle *Brain-Computer Interfaces*

Relatore:

Ch.ma Prof. Francesca Marin

Laureanda: Maria Cristina De Santis

Matricola n. 2028999

ANNO ACCADEMICO 2022 – 2023

A Diana, Riccardo, Giovanni, Emma,
ad ogni studente universitario morto suicida,
perché la vostra morte non rimanga solamente
un grido d'aiuto inascoltato.

Agli studenti che lottano quotidianamente contro
la depressione e i disturbi d'ansia,
non mollate, resistete
e abbracciate l'inquietudine di questi giorni,
perché anche se sembrano infiniti
passano velocemente.

Indice

Introduzione.....	7
Capitolo primo	
Le <i>Brain Computer Interfaces</i>	
1.1. Origini e sviluppi.....	11
1.2. Tassonomie delle <i>Brain Computer Interfaces</i>	16
1.3. Le applicazioni delle <i>Brain Computer Interfaces</i>	23
1.4. Le principali sfide etiche.....	30
Capitolo secondo	
Sulla privacy dei <i>brain e mental data</i>: la nuova frontiera dei neurodiritti	
2.1. <i>Informational privacy</i> : antecedenti storici.....	41
2.2. Privacy mentale e libertà cognitiva.....	50
2.3. <i>Neuroprivacy</i> : il problema della protezione dell'informazione cerebrale.....	61
Capitolo terzo	
I limiti del paradigma neurocentrico	
3.1. Differenti prospettive sui dati mentali.....	74
3.2. Neurodiritti: abbiamo davvero bisogno di nuovi diritti umani?.....	86
3.3. Oltre i diritti.....	96
Conclusioni.....	107
Bibliografia.....	114

Introduzione

Negli ultimi due decenni i progressi tecnologici nel campo delle neuroscienze e della neuroingegneria, insieme alla trasposizione dell'innovazione neurotecnologica in settori sia clinici che extra-clinici, hanno catalizzato l'attenzione della riflessione accademica sulle implicazioni etiche delle *Brain Computer Interfaces* (BCIs). L'obiettivo di questo lavoro è quello di mettere in evidenza le principali questioni etiche sollevate dalla consistente diffusione delle BCIs (in particolar modo di quelle extra-cliniche), sottolineando la necessità di adottare nuove misure legali e tecnologiche in grado di garantire l'uso responsabile dei dati cerebrali raccolti e archiviati dai neurodispositivi.

Come verrà illustrato nel primo capitolo, le applicazioni cliniche delle BCIs si stanno rivelando una preziosa risorsa per il miglioramento del benessere di pazienti affetti da gravi disturbi neurologici e psichiatrici, offrendo nuovi strumenti per la diagnosi e il trattamento di patologie come il disturbo ossessivo compulsivo (DOC), il morbo di Parkinson e la sindrome Locked-in.

Nonostante i buoni risultati finora ottenuti attraverso l'utilizzo di tali dispositivi, alcuni studiosi hanno sollevato valide preoccupazioni relative ai potenziali effetti negativi di alcuni tipi di BCIs (quali, ad esempio, i neurodispositivi a "circuitto chiuso") sul senso di autonomia e sulla continuità psicologica dei pazienti. Si è quindi suggerito di creare una nuova classe di neurodiritti con l'obiettivo di tutelare la vita mentale dei pazienti.

Le suddette preoccupazioni sono dettate soprattutto dalle applicazioni extra-cliniche delle BCIs. In effetti, sta aumentando in maniera consistente la disponibilità sul mercato di BCIs extra-cliniche a disposizione dei soggetti per sperimentare, ad esempio, nuove esperienze di gioco virtuale. Altre BCIs sono oggi a disposizione delle aziende per condurre ricerche di *neuromarketing* o per promuovere nuove modalità di protezione dei dati personali. Il *neurogaming*, il *neuromarketing* e la *neurosecurity* sono solo alcuni esempi dei molteplici settori extraclinici che stanno applicando in maniera innovativa le BCIs, attirando l'attenzione del grande pubblico.

Per tal motivo, una consistente parte della comunità accademica teme che l'uso su larga scala delle BCIs extra-cliniche possa favorire la raccolta incontrollata e l'analisi

strumentalizzata dei neurodati dei soggetti. Come emergerà dall'analisi proposta nel secondo di questo scritto, vi è chi suggerisce di introdurre dei nuovi e specifici neurodiritti diretti a salvaguardare la privacy mentale e neurologica delle persone al fine di proteggere queste ultime dall'uso improprio dei dati raccolti dalle BCIs. Poiché molteplici ricerche hanno dimostrato la possibilità di dedurre dai neurodati raccolti e analizzati dalle BCIs i correlati neurali degli stati mentali dei soggetti e dal momento che le BCIs sono prevalentemente sviluppate e commercializzate da aziende private, il timore degli studiosi è che tali aziende possano ottenere informazioni altamente sensibili dei soggetti e usarle per finalità del tutto sconosciute ai diretti interessati.

Nel terzo capitolo, si proporrà una duplice argomentazione: in primo luogo non è necessario creare alcun nuovo diritto alla privacy mentale diretto a proteggere gli stati mentali delle persone dedotti dall'analisi dei neurodati. In effetti, i suddetti stati sono già adeguatamente tutelati dall'art.18 dell'International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) e dall'art. 9 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo (CEDU), insieme all'art. 10 e all'art. 8 della CEDU. In secondo luogo, verrà messa in discussione la convinzione dei fautori dei neurodiritti di considerare come dati mentali esclusivamente le informazioni provenienti dall'analisi dei dati cerebrali e di riconoscere solo per tali informazioni la protezione del neurodiritto alla privacy mentale.

Malgrado escluda l'introduzione di nuovi neurodiritti, la prospettiva delineata nel terzo capitolo riconosce la necessità di declinare i dati neurali raccolti dalle BCIs extra-cliniche come dati sensibili. Una tale declinazione è motivata dalle informazioni sanitarie e biometriche ottenibili dai suddetti dati. È necessario quindi disporre anche per i neurodati raccolti da neurodispositivi extra-clinici le medesime modalità di trattamento speciale già previste per dati altamente sensibili come i dati genetici e le impronte digitali.

In conclusione, la scelta di trattare un argomento come la privacy dei dati neurali deriva dalla preoccupazione che la diffusione, nel prossimo futuro, delle BCIs extra-cliniche possa consentire, in particolar modo alle grandi aziende private, l'accesso a dati altamente sensibili dei soggetti. Pertanto, appare impellente il bisogno di individuare appropriate strategie normative e tecnologiche per contrastare i rischi derivanti dall'uso inappropriato delle BCIs a scapito della privacy e della sicurezza dei soggetti,

continuando però, allo stesso tempo, a sostenere gli straordinari progressi nella ricerca e nello sviluppo dei dispositivi neurotecnologici.

Capitolo Primo

Le *Brain Computer Interfaces*

1.1. Origini e sviluppi

Le *Brain Computer Interfaces* (BCIs), dette anche *Brain Machine Interfaces* (BMIs), sono dispositivi di comunicazione diretta tra il cervello e un computer in grado di registrare e decodificare in *real time* l'attività cerebrale. In tal modo, vengono trasformati i segnali cerebrali acquisiti in comandi di funzionamento di un dispositivo deputato all'esecuzione dell'azione voluta. Nello specifico, l'attività cerebrale può essere misurata direttamente attraverso l'attività elettrica delle cellule nervose (come nel caso, ad esempio, dell'elettroencefalogramma - EEG o indirettamente mediante il livello di ossigeno nel sangue richiesto dalle cellule nervose mentre sono attive¹ (è il caso, ad esempio, della risonanza magnetica funzionale – fMRI o della spettroscopia funzionale nel vicino infrarosso – fNIRS). I dispositivi appena menzionati non sono le uniche BCIs oggi disponibili. La tassonomia delle *Brain Computer Interfaces*² è infatti ampia ed è costellata da numerosi e diversi dispositivi accumulati dalla capacità di misurare ed usare esclusivamente i segnali cerebrali del sistema nervoso centrale, aggirando le normali vie di conduzione dei segnali cerebrali quali nervi e muscoli periferici. La menzione in primo piano di metodi quali l'EEG e la fMRI non è casuale; tali metodi sono annoverabili tra le BCIs più usate (nella loro applicazione sia clinica che extra-clinica) e maggiormente menzionate nelle ricerche sulle *Brain Machines*. Ma da dove hanno origine le BCIs? L'espressione *Brain Computer Interface* appare per la prima volta in un articolo³ pubblicato nel 1973 da Jacques J. Vidal, professore di informatica presso l'Università della California (UCLA), gettando le fondamenta di un nuovo campo emergente. La visione di Vidal è chiara: sfruttare l'attività elettrica del cervello per controllare un programma informatico, in quanto il suo obiettivo è fare del «computer una genuina estensione protesica del cervello»⁴. Si tratta di un progetto non impossibile, per Vidal, dal momento che riconosce «come sulla base del presente

¹ A. Kübler, *The History of BCI: From a Vision for the Future to Real Support for Personhood in People with Locked-in Syndrome*, in «Neuroethics», 13 (2019), pp. 163-180.

² Regulatory Horizons Council, *Neurotechnology Taxonomy Interactive Document*, 2022.

³ J.J. Vidal, *Toward Direct Brain-Computer Communication*, in «Annual Review of Biophysics» and Bioengineering, 2 (1972), pp. 157-180.

⁴ *Ibidem*.

stato dell'arte delle scienze informatiche e della neurofisiologia, uno potrebbe suggerire che tale passo è potenzialmente dietro l'angolo»⁵.

Fin dalle prime pagine del suo articolo, Vidal si concentra (e sarà uno dei primi a farlo) proprio sulla traduzione delle risposte neurali evocate. Egli, infatti, scrive:

Imbedded in this sustained "spontaneous" or "ongoing" electrical activity, short, distinctive waveforms can be found that are evoked, for instance, when a brief sensory message (stimulus) such as a brief illumination of the visual field or a tap on the forearm is received by the subject. [...]. Can these observable electrical brain signals be put to work as carriers of information in man-computer communication or for the purpose of controlling such external apparatus as prosthetic devices or spaceships? Even on the sole basis of the present states of the art of computer science and neurophysiology, one may suggest that such a feat is potentially around the corner⁶.

E ancora:

The Brain Computer Interface project, described later in this chapter, was meant to be a first attempt to evaluate the feasibility and practicality of utilizing the brain signals in a man-computer dialogue [...]. It would indeed elevate the computer to a genuine prosthetic extension of the brain⁷.

In ogni caso bisognerà aspettare i primi anni 2000 per la prima definizione completa di *Brain Computer Interface* fornita dal neurologo americano Jonathan Wolpaw. Egli scrive a riguardo:

A Brain-Computer Interface (BCI) is a system that allows interactions between a human and a machine using only neurophysiological signals coming from the

⁵ *Ibidem*.

⁶ *Ibidem* («All'interno di questa attività elettrica sostenuta "spontanea" o "continua", si possono trovare forme d'onda brevi e distintive che vengono evocate, ad esempio, quando il soggetto riceve un breve messaggio sensoriale (stimolo) come una breve illuminazione del campo visivo o un colpetto sull'avambraccio [...]. Questi segnali elettrici cerebrali osservabili possono essere utilizzati come portatori di informazioni nella comunicazione uomo-computer o per controllare apparati esterni come protesi o astronavi? Anche solo sulla base degli attuali stati dell'arte dell'informatica e della neurofisiologia, si può suggerire che una simile impresa è potenzialmente dietro l'angolo», trad. mia).

⁷ *Ivi*, p. 157 («Il progetto Brain Computer Interface, descritto più avanti in questo capitolo, voleva essere un primo tentativo di valutare la fattibilità e la praticabilità dell'utilizzo dei segnali cerebrali in un dialogo uomo-computer [...]. Si tratterebbe infatti di elevare il computer a una vera e propria estensione protesica del cervello», trad. mia).

brain. It aims at rehabilitating, improving, or enhancing the ability of the user by means of a computerized system⁸.

Occorre tuttavia ricordare come la storia delle BCIs sia, in un certo senso, precedente all'articolo di Vidal. Infatti, la prima descrizione di una BCI risale al 1964 quando il Dott. William Grey Walter aveva collegato degli elettrodi direttamente alle aree motorie del cervello di un paziente⁹. A quest'ultimo veniva chiesto di premere un pulsante per far avanzare un proiettore di diapositive, mentre il Dott. Walter registrava l'attività cerebrale rilevante. Successivamente, il sistema venne collegato al proiettore di diapositive che avanzavano quando l'attività cerebrale del paziente segnava l'intenzione di premere il pulsante. Fu proprio la presenza di questo controllo del dispositivo senza movimento che fece del sistema del Dott. Walter la prima BCI mai costruita. Se al Dott. Walter si deve lo sviluppo della prima BCI, la scoperta dell'attività elettrica del cervello si deve invece allo psichiatra tedesco Hans Berger. Tale scoperta avviene nel 1924 e contribuisce allo sviluppo della prima tecnica di neuroimaging quale l'elettroencefalogramma¹⁰. Berger è il primo, infatti, a descrivere l'attività elettrica del cervello umano su un ragazzo di diciassette anni con sospetto tumore al cervello; lo studioso ottiene una tale descrizione mediante registrazioni epidurali e attraverso l'uso di *Tonstiefelektroden*, ovvero elettrodi con punta in argilla connessi ad un galvanometro¹¹. Ma è solo con l'uso di *Bleibandelektroden*, ossia di elettrodi di piombo disposti a fascia e posti sulla fronte e occipite, che Berger riesce a raggiungere il risultato sperato: la registrazione delle fluttuazioni elettriche da un cranio intatto¹². Nella pubblicazione del 1929 del suo lavoro sull'elettroencefalogramma degli umani, ovvero *Über das Elektrenkephalogramm des Menschen*, Berger scrive della sua convinzione che la curva ottenuta dall'applicazione di *Bleibandelektroden* non sia altro

⁸ J. R. Wolpaw, *Clinical Neurophysiology: Official Journal of the International Federation of Clinical Neurophysiology*, in «National Library of Medicine», 113(2002), n. 6, pp. 767-91. («Un'interfaccia cervello-computer (BCI) è un sistema che consente l'interazione tra un essere umano e una macchina utilizzando esclusivamente i segnali neurofisiologici provenienti dal cervello. Il suo scopo è riabilitare, migliorare o potenziare le capacità dell'utente attraverso un sistema computerizzato», trad. mia).

⁹ D. Perry, *Case Study Brain-Computer Interface Applications Research*, in «Research Journal of Science» 12 (2022), n. 2.

¹⁰ M. Tudor, L. Tudor, K.I. Tudor., *Hans Berger (1873-1941): The History of Electroencephalography*, in «National Library of Medicine», 59 (2005), n. 4, pp. 307-13.

¹¹ Cfr. A. Kübler, *The History of BCI: From a Vision for the Future to Real Support for Personhood in people with Locked-in Syndrome*, cit., p. 165.

¹² *Ibidem*.

che l'attività elettrica cerebrale, alla quale darà il nome di elettroencefalogramma¹³. Al di là di questa breve introduzione sulle origini delle BCIs a partire dal primissimo tentativo di registrazione dell'attività cerebrale, è necessario ricordare che bisognerà aspettare la fine degli anni Settanta del secolo scorso per i primi test di applicazione di una *Brain Computer Interface*, dapprima sugli animali e solo all'inizio degli anni Novanta sugli esseri umani¹⁴. Gli anni Settanta e Ottanta sono, invece, gli anni di studio sull'attività ritmica del cervello che hanno portato dapprima alla scoperta di M.M. Serman e del suo team¹⁵ del ritmo sensorimotorio (SMR) o ritmo μ , e successivamente del potenziale evento-correlato (*Event-Related Potentials* o ERP)¹⁶. In un articolo intitolato *Talking off the top of your head: toward a mental prosthesis utilizing event-related brain* (1998)¹⁷, L.A. Farwell e E. Donchin mostrarono come il potenziale evento-correlato P300 potesse essere usato per permettere a volontari sani di scrivere delle parole sullo schermo di un computer¹⁸. Bisognerà aspettare tuttavia i primi anni Novanta per la scoperta di J. Wolpaw (già citato sopra) e colleghi circa la possibilità di muovere il cursore sullo schermo di un computer attraverso l'uso delle onde cerebrali, in particolare con il ritmo μ (SMR)¹⁹. Sempre negli stessi anni, l'ingegnere elettronico Gert Pfurtscheller e i suoi collaboratori applicheranno l'ERD (*Event-Related Desynchronization*) e l'ERS (*Event-Related Synchronization*) come segnale di ingresso per il controllo di una BCI. Da qui in poi la strada per lo sviluppo e l'applicazione delle BCIs è stata sempre più in salita. Si tratta di un campo di ricerca attivo e dinamico, come dimostra l'ampio numero di studi sinora condotti, in grado di coinvolgere molteplici discipline che spaziano dalla neurofisiologia all'ingegneria, dalla neuroscienza alla filosofia (per citarne solo alcune). È assolutamente doveroso ricordare l'enorme impatto, sullo sviluppo delle BCIs, dei progressi della neuro/psicofisiologia. La storia delle BCIs si intreccia con la storia dello sviluppo dei

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ A. Kawala-Sterniuk, N. Browarska, A. Al-Bakri, M. Pelc, J. Zygarlicki, et al, *Summary of over Fifty Years with Brain-Computer Interfaces-A Review*, in «Brain Sci.», 11 (2021), n. 1, pp. 1-41.

¹⁵ Cfr. A. Kübler, *The History of BCI: From a Vision for the Future to Real Support for Personhood in People with Locked-in Syndrome*, cit., p. 170.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ *Ivi*, p. 169.

¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ *Ivi*, p. 170.

*bio/neuro feedback*²⁰ nonché con il progresso dell'informatica e del *machine learning* che ha migliorato i metodi di acquisizione, elaborazione, classificazione dei segnali EEG come *input* di funzionamento delle BCIs. Ad oggi è possibile dire che le BCIs hanno raggiunto quell'obiettivo iniziale di costruire un canale di comunicazione e controllo con la realtà esterna a vantaggio in particolar modo di quei pazienti con disabilità fisiche e cognitive, migliorandone ad esempio le condizioni di vita. Per di più, le odierne BCIs mirano a migliorare le condizioni di vita di individui sani, sollevando così delle questioni etiche.

²⁰ Cfr. A. Kübler, *The History of BCI: From a Vision for the Future to Real Support for Personhood in People with Locked-in Syndrome*, cit., p. 165.

1.2. Tassonomie delle *Brain Computer Interfaces*

Le BCIs sono generalmente distinte in due classi, in rapporto alla posizione dei sensori (interni o esterni) di registrazione dei segnali.

Nel caso delle BCIs invasive, i sensori sono impiantati direttamente su o all'interno del cervello, mentre nel caso delle BCIs non-invasive l'attività cerebrale viene misurata utilizzando sensori esterni²¹. Ad esempio, i sensori impiegata nella fMRI e nella MEG non sono a contatto con l'utente, mentre quelli utilizzati nell'EEG o fNIRS sono a contatto solo con la superficie del cuoio capelluto. I sensori dell'ECOG sono invece a contatto con la superficie del cervello e quelli della DBS sono personalizzati e impiantati nella corteccia²².

Prima di esaminare nello specifico le differenze tra le BCIs invasive e non-invasive è opportuno soffermarsi su quello che viene comunemente chiamato il "ciclo di vita"²³ delle BCIs, ovvero le fasi di lavoro di una BMI. Innanzitutto, per entrambi i tipi di BCIs, le informazioni scambiate tra il cervello e il dispositivo sono dati che vengono elaborati in tempo reale. Fernando Vidal sottolinea come queste sono anche chiamate tecniche di *imaging*, la cui *-ing form* denota proprio l'azione *ongoing* della loro attività di registrazione²⁴.

Le fasi del ciclo di vita di una BCI sono quattro²⁵: la prima riguarda l'*input*, ovvero la generazione di un'attività cerebrale specifica da parte dell'utente, generata quando quest'ultimo si trova in un determinato stato cognitivo o esegue un compito mentale²⁶. Un modello di attivazione cerebrale frequentemente utilizzato per il funzionamento delle BCIs rinvia ai cosiddetti potenziali evento-correlati (ERP), cioè alle risposte cerebrali che sono il risultato diretto di uno specifico evento sensoriale, cognitivo o

²¹ D. Tan, A. Nijholt, *Brain-Computer Interfaces and Human-Computer Interaction*, in Id. (eds.), *Brain-Computer Interfaces: Applying our Minds to Human-Computer Interaction*, Springer, London 2010, pp. 3-19.

²² *Ivi*, p. 8.

²³ M. Ienca, P. Haselager, *Hacking the Brain: Brain-Computer Interfacing Technology and the Ethics of Neurosecurity*, in «Ethics and Information Technology», 18 (2016), pp. 117-129.

²⁴ F. Vidal, *Historical and Ethical Perspectives of Modern Neuroimaging*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 535-550.

²⁵ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, *Hacking the Brain: Brain-Computer Interfacing Technology and the Ethics of Neurosecurity*, cit., p. 121.

²⁶ *Ibidem*.

motorio²⁷. Tra questi ERP, l'onda P300 è quella che viene maggiormente utilizzata. Un altro ERP consiste nel potenziale evocato visivo allo stato stazionario (*steady state visually evoked potentials* o SSVEP) ovvero segnali neurali che sono risposte naturali a stimoli visivi, a frequenze specifiche. Altri modelli di attivazione cerebrale sono i potenziali corticali lenti (SCP) o il ritmo sensorimotorio (SMR).

La seconda fase coincide con la misurazione e la registrazione dell'attività cerebrale²⁸: quest'ultima viene misurata o direttamente attraverso l'uso di sensori esterni (come nel caso dell'EEG) oppure interni (ed è il caso dell'ECOG) o indirettamente mediante la misurazione del livello di ossigenazione nel sangue (con, ad esempio, la fMRI). In questa fase, i modelli di attività cerebrale dell'utente vengono rilevati e misurati dall'interfaccia durante uno stato cognitivo o l'esecuzione di un compito mentale.

I dati grezzi raccolti in questa fase vengono poi decodificati e classificati nella terza fase del ciclo²⁹ in vista dell'ottenimento degli *output* attesi dall'utente. Nello specifico, i segnali cerebrali vengono filtrati, cercando di isolare ed estrarre le caratteristiche rilevanti del segnale desiderato rispetto al rumore di fondo, dovuto all'attività cerebrale sottostante non direttamente coinvolta nell'esecuzione del compito mentale specifico³⁰. Questa elaborazione è necessaria per distinguere le caratteristiche rilevanti da quelle non rilevanti per il corretto funzionamento del dispositivo.

Una volta decodificati, i segnali possono essere tradotti in *output*; lì dove l'*output* è l'esecuzione dell'azione desiderata dall'utente. Questa è la quarta e ultima fase³¹. Una volta completato il ciclo, l'utente percepisce il *feedback* dato dall'ottenimento o meno dell'azione voluta inizialmente ed è pronto per iniziare il ciclo successivo.

Questa descrizione delle varie fasi di funzionamento di una BCI ci permette di comprendere come questi dispositivi permettano di sostituire, del tutto o in parte, dispositivi periferici, come la tastiera di un computer o *joystick*, per eseguire un'azione. Le BCIs, per definizione, rimandano alla possibilità per l'utente di eseguire azioni facendo leva solo sulla propria attività cerebrale, senza fare ricorso quindi all'uso di nervi e muscoli.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, *Hacking the Brain: Brain-Computer Interfacing Technology and the Ethics of Neurosecurity*, cit., p. 122.

³¹ *Ibidem*.

Se le BCIs invasive forniscono un'elevata risoluzione spaziale e temporale che si traduce in acquisizione di dati più accurati, il problema sta proprio nell'acquisizione dei segnali. Una tale operazione è infatti rischiosa e richiede interventi chirurgici che spesso portano a complicazioni mediche, in quanto il corpo potrebbe adattarsi agli impianti³². Inoltre, una volta impiantati, questi dispositivi non possono essere spostati per misurare regioni diverse del cervello e devono essere rimossi il prima possibile per evitare danni ai tessuti³³.

Diverso è il caso delle BCIs non-invasive perché questi dispositivi offrono una risoluzione spaziale e temporale minore e non richiedono alcun intervento chirurgico. Per di più, questa tipologia di BCIs offre l'opportunità di dispositivi economici, portatili³⁴ e sicuri, adattabili a molteplici usi sia clinici che extra-clinici.

Usate per la raccolta diretta e l'elaborazione di dati neurologici, volti a fornire informazioni utili sul sistema nervoso e/o interagire con un altro dispositivo, le BCIs non-invasive più utilizzate sono l'Elettroencefalogramma (EEG), la Risonanza magnetica per immagini (MRI) e la Spettroscopia funzionale nel vicino infrarosso (fNIRS). Secondo la classificazione più condivisa³⁵, le suddette BCIs rientrano a pieno tra le tecnologie di neuroregistrazione non invasiva e presentano obiettivi diversi rispetto, ad esempio, alla stimolazione transcranica a corrente diretta (tDCS) e alla stimolazione magnetica transcranica (TMS) che rientrano invece tra le BCIs neuromodulatrici³⁶.

Cumulus Neuroscience e *Flow Neuroscience* sono, rispettivamente, esempi di tecnologie di neuroregistrazione e neuromodulazione non-invasive.

La prima consiste in una piattaforma per la raccolta e l'analisi di dati neurologici che, mediante l'uso di un auricolare EEG e l'identificazione di biomarcatori, monitorano e valutano costantemente il sistema nervoso centrale; in tal modo si ottengono dati e informazioni utili per il supporto di studi clinici su malattie neurodegenerative e neuropsichiatriche³⁷. *Flow Neuroscience* consente invece di trattare la depressione a

³² Cfr. Kawala-Sterniuk A., Browarska N., Al-Bakri A., et al., *Summary of over Fifty Years with Brain-Computer Interface*, cit., p. 4.

³³ *Ibidem*.

³⁴ *Ivi*, p. 5.

³⁵ Cfr. Regulatory Horizons Council, *Neurotechnology Taxonomy Interactive Document*, 2022.

³⁶ *Ibidem*.

³⁷ <https://cumulusneuro.com>.

domicilio mediante la stimolazione elettrica di alcune aree del cervello quotidianamente³⁸. Come è già stato evidenziato, nel caso delle BCI invasive, i sensori di registrazione – in tutto o in parte – penetrano all'interno del corpo o vengono posizionati nella superficie corporea. Tra le BCI invasive più usate vi sono l'Elettroencefalografia intracranica “iEEG” conosciuta anche come Elettrocortigrafia “ECoG” e la stimolazione cerebrale profonda (DBS). Le registrazioni elettrocorticali, ad esempio, vengono effettuate per lo più attraverso elettrodi posizionati direttamente sulla superficie della corteccia e i picchi degli elettrodi consentono di registrare i dati dei potenziali³⁹.

*Braingate*⁴⁰ è un chiaro esempio di BCI invasiva che utilizza un insieme di microelettrodi intracorticali con l'obiettivo di fornire una diagnosi precoce di crisi epilettiche o di registrare i segnali cerebrali di pazienti con tetraplegia per consentire a tali soggetti di controllare il cursore di un computer o altri dispositivi di assistenza. Un'altra BCI invasiva è *Bioinduction*⁴¹, uno stimolatore cerebrale miniaturizzato già impiantato in pazienti affetti dal morbo di Parkinson.

La tassonomia finora menzionata delle BCI è molto generale e, sotto certi aspetti, incompleta. Ne esistono altre, come quella stilata⁴² da Anton Nijholt, professore di *computer science* presso l'Università di Twente, che classifica le BCI in base al tipo di segnale registrato: i segnali spontanei vengono intenzionalmente prodotti dall'utente, mentre quelli evocati sono prodotti dal riconoscimento di uno stimolo e non sono intenzionali⁴³.

Simile ma non identica, è la classificazione prodotta da Thorsten Zander⁴⁴, pioniere nel campo dell'interazione uomo-computer neuroadattiva e inventore del concetto di BCI passiva, che utilizza una terminologia diversa. Egli, infatti, definisce i segnali spontanei ed evocati come attivi e reattivi. Distinguendo le varie BCI, Zander tiene conto, in particolar modo, del contesto dell'utente ovvero se il soggetto in questione

³⁸ <https://www.flowneuroscience.com>.

³⁹ Cfr. A. Kawala-Sterniuk, N. Browarska, A. Al-Bakri, et al, *Summary of over Fifty Years with Brain-Computer Interface*, cit., p. 4.

⁴⁰ <https://www.braingate.org>.

⁴¹ <https://bioinduction.com>.

⁴² Cfr. K. Wahlstrom, N. Ben Fairweather, H. Ashman, *Privacy and Brain-Computer Interfaces: Identifying Potential Privacy Disruptions*, cit., p. 43.

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ *Ibidem*.

provoca attivamente (cioè intenzionalmente) i segnali neurali o se questi ultimi vengono provocati dall'utente quando questo reagisce a uno stimolo⁴⁵. Una tale classificazione viene ampliata ulteriormente, aggiungendo un terzo tipo di BCI, cioè la BCI passiva. In quest'ultimo caso, il dispositivo acquisisce e decodifica segnali neurali involontari, quindi non evocati⁴⁶.

Nonostante comprenda anche le BCIs passive, la tassonomia di Zander, non è tra le più esaustive in quanto omette le BCIs ibride ovvero una BCI combinata con un'altra interfaccia. Ad esempio, si possono combinare una BCI attiva e una passiva, oppure una BCI passiva con un sistema di monitoraggio dell'ambiente circostante.

Cosa distingue, nello specifico, le BCIs secondo queste ultime due classificazioni? Le BCIs attive⁴⁷ acquisiscono e decodificano l'attività neurale generata da un utente quando quest'ultimo è impegnato attivamente in una certa attività predefinita. Ad esempio, il soggetto stringe la mano destra e l'attività neurale causata da quest'azione può essere applicata al controllo di un puntatore sullo schermo di un computer in modo che si muova verso destra finché l'utente non smette di stringere la sua mano⁴⁸. In questo modo, l'individuo è attivamente impegnato a manipolare un sistema esterno con la sua attività neurale. Le BCIs reattive⁴⁹ evocano invece risposte di riconoscimento da parte degli utenti.

Ad esempio, in uno studio condotto da Adam D. Gerson (ingegnere biomedico e *data scientist*) e oggetto di un articolo scritto nel 2006 dal titolo *Cortically Coupled Computer Vision for Rapid Image Search*, gli utenti erano chiamati dapprima a familiarizzare con una certa immagine scelta e successivamente ad osservare lo scorrere di molteplici immagini in rapida successione sullo schermo di un computer⁵⁰. Quando i soggetti riconoscevano l'immagine familiare, nella loro attività neurale si poteva osservare quello specifico segnale che si presenta in risposta ad uno stimolo (*Event-Related Potential*, ERP).

⁴⁵ *Ibidem*.

⁴⁶ *Ibidem*.

⁴⁷ *Ivi*, p. 44.

⁴⁸ *Ibidem*.

⁴⁹ *Ivi*, p. 45.

⁵⁰ *Ibidem*.

Diverso è il caso delle BCIs passive⁵¹ che acquisiscono i segnali dall'attività neurale spontanea e non evocata, tipicamente generata mentre l'utente svolge un compito complesso non predeterminato. Sebbene l'attività neurale del soggetto non sia né intenzionale né evocata, i segnali neurali possono essere acquisiti e decodificati per supportare l'utente nel suo compito, adattando l'interfaccia al compito stesso⁵². Si pensa che ulteriori sviluppi delle BCIs passive potrebbero aiutare nell'identificazione e nella classificazione dell'attività neurale relativa a stati cognitivi quali la frustrazione e la confusione.

Per concludere, le BCIs ibride⁵³ sono pensate per migliorare le prestazioni del sistema attraverso l'acquisizione e l'analisi di un insieme più ricco di dati. Un esempio a riguardo è la combinazione di una BCI attiva con un "automa a stati finiti" (ovvero un modello matematico di calcolo complesso) usata per controllare un robot⁵⁴. Tale automa aiuta ad aumentare la prestazione del robot, mediante l'analisi sia dei dati ambientali forniti dai sensori sia dell'attività neurale dell'utente acquisita dalla BCI attiva⁵⁵. Questo approccio migliorerebbe i movimenti dei robot, permettendo ad esempio di impartire comandi asincroni come "prendi la prossima a sinistra" invece di "gira subito a sinistra", e consentendo così di pianificare l'azione voluta in tempo reale⁵⁶.

Al di là dei diversi modi di classificare le BCIs, ciò che emerge è l'obiettivo comune di tali dispositivi: aiutare i pazienti, compresi coloro che presentano gravi disabilità cognitive e fisiche, a recuperare il controllo della propria vita e migliorarne significativamente la qualità. Questa finalità di carattere clinico è da sempre forza trainante della ricerca e dello sviluppo delle BCIs; non è però l'unico obiettivo come testimonia *Neuralink*, azienda californiana di neurotecnologie fondata da Elon Musk. Tale azienda sta sviluppando impianti di registrazione dei segnali elettrici del cervello per "espandere il modo in cui interagiamo tra di noi, con il mondo e con noi stessi"⁵⁷. Un altro esempio a riguardo concerne l'azienda *Omnipemf*: quest'ultima

⁵¹ *Ivi*, p. 45.

⁵² *Ivi*, p. 46.

⁵³ *Ibidem*.

⁵⁴ *Ibidem*.

⁵⁵ *Ibidem*.

⁵⁶ *Ibidem*.

⁵⁷ <https://neuralink.com>.

commercializza cuffie che utilizzano la tecnologia dei campi elettromagnetici pulsati (PEMF) per esporre il cervello a onde elettromagnetiche, con l'obiettivo di aiutare a meditare, dormire, rilassarsi, concentrarsi e migliorare il benessere fisico⁵⁸.

I dispositivi sinora menzionati sono solo alcuni degli esempi di come attualmente vengono applicate le BCIs in ambito sia clinico che extra-clinico. Una più ampia discussione sarà oggetto del prossimo paragrafo.

⁵⁸ www.omnipemf.com

1.3. Le applicazioni delle *Brain Computer Interfaces*

Fin dalle primissime origini, forza trainante dello sviluppo e della ricerca intorno alle BCIs è stato il desiderio di consentire a soggetti con disabilità di recuperare parte delle loro funzioni, mediante l'uso di dispositivi controllati dall'attività cerebrale⁵⁹. Malgrado lo sviluppo di BCIs per l'assistenza e la riabilitazione di soggetti con severe patologie rimanga l'obiettivo primario, l'individuazione di neurodispositivi ad uso extra-clinico è in rapida crescita. Per esempio, il mercato dei *wearable devices* è sempre più gremito di dispositivi che consentono a soggetti sani di rilevare dati sul proprio stato di salute e stile di vita (come, ad esempio, la frequenza cardiaca, i livelli di glucosio nel sangue, etc.). Nel frattempo, negli ultimi anni, è emersa una nuova variante di *wearable devices* in grado di monitorare l'attività cerebrale e di rilevare dati relativi agli stati mentali del soggetto correlati alle emozioni, come ad esempio informazioni rispetto al livello di attenzione e di stress provati durante lo svolgimento di specifici compiti⁶⁰. Difatti, il design ergonomico dell'*hardware* in una forma snella e pratica da indossare sta ampliando il numero di dispositivi neurali destinati, ad esempio, all'intrattenimento, alla formazione o al benessere in generale⁶¹. Quest'ultimi giovano dei decenni di ricerca e di investimenti fatti sulla tecnologia assistiva, contribuendo allo stesso tempo a migliorarla⁶². Al momento le applicazioni cliniche delle BCIs superano di gran lunga quelle extra-cliniche per molteplici fattori, tra questi il tempo. Infatti, il mercato delle BCIs per scopi clinici è più maturo rispetto a quello delle BCIs per scopi extra clinici⁶³. In ambito clinico, le BCIs sono usate, ad esempio, per la diagnosi di malattie come l'epilessia⁶⁴ o i disturbi da deficit dell'attenzione⁶⁵, per fornire assistenza tecnologica a

⁵⁹ A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, in «IEEE Systems Journal», 5 (2021), n. 2, pp. 3069-3080.

⁶⁰ J.B.F. van Erp, F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, in «Computer», 45 (2012), n. 4, pp. 26-34.

⁶¹ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, p. 3073.

⁶² Cfr. J.B.F. van Erp., F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, cit., p. 26.

⁶³ *Ibidem*.

⁶⁴ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3070.

⁶⁵ I. Bard, I. Singh, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Improving Performance Through Brain-Computer Interface*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 741-762.

pazienti con severe disabilità ma anche per la riabilitazione deambulatoria post-ictus o come terapia per vari disturbi cognitivi⁶⁶. Esse si dividono tra i dispositivi che forniscono un'alternativa tecnologica alla funzione persa dal soggetto e quelli che mirano alla riabilitazione dei percorsi neurali del soggetto stesso per ripristinare le funzioni perdute⁶⁷. Le BCIs assistive possono svilupparsi in protesi neuromotorie o in applicazioni di *spelling* per utenti con gravi deficit, limitati o completi, della funzione motoria (ad esempio pazienti tetra/quadrilegici) e del linguaggio (pazienti in stato di LIS o CLIS), permettendo il recupero, seppur parziale, delle funzioni motorie o del linguaggio perdute⁶⁸.

Un esempio che si avvicina molto alle funzioni tipo di una neuroprotesi (pur non essendolo), ma che ci permette di capirne il potenziale funzionamento, è *Deka Arm System*⁶⁹; si tratta di una protesi innovativa dalla forma e dimensione di un braccio adulto, in grado di eseguire compiti complessi avvicinandosi di molto al movimento naturale del braccio. I segnali elettrici, rilevati dagli elettrodi dell'EMG dalla contrazione dei muscoli, vengono inviati ad un processore informatico, impiantato nella protesi, che li traduce in uno o più movimenti specifici. L'obiettivo per *Modius Bionics* (l'azienda produttrice) è quello di aiutare le persone che hanno subito amputazioni agli arti superiori a recuperare la propria funzionalità motoria. Le BCIs, come i sistemi di ortografia, offrono invece la possibilità, a pazienti che hanno perso le proprie capacità comunicative, di sillabare parole o intere frasi.

Emblematico è il caso citato nell'articolo *Embodiment in Neuro-engineering Endeavors: Phenomenological Considerations and Practical Implications*⁷⁰: nel 2015 una paziente (una certa signora A) in uno stato di LIS completa ha ricevuto da un gruppo di ricerca dell'Università di Utrecht un dispositivo BCI che le ha permesso, utilizzando le sole onde cerebrali, di scrivere sullo schermo di un computer⁷¹. Durante

⁶⁶ R.J. Vlek, D. Steines, A. Kübler, et. al, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research, Development, and Dissemination*, in «Journal of Neurologic Physical Therapy», 36 (2012) n. 2, pp. 94-99.

⁶⁷ *Ivi*, p. 95.

⁶⁸ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3071.

⁶⁹ <https://www.mobiusbionics.com>.

⁷⁰ S.S. Tbalvandany, B.S. Harhangi, A.W. Prins, et al. *Embodiment in Neuro-engineering Endeavors: Phenomenological Considerations and Practical Implications*, in «Neuroethics», 12 (2019), pp. 231-242.

⁷¹ *Ivi*, p. 232.

l'intervento chirurgico, i ricercatori hanno posizionato degli elettrodi sulla corteccia motoria del cervello della paziente, collegandoli a un software di decodificazione. Dopo un intenso periodo di allenamento di ventotto settimane, il software ha imparato ad interpretare il significato dei diversi segnali di attivazione cerebrale della signora A⁷². Al centonovantasettesimo giorno, il software era sufficientemente accurato nel decodificare i segnali cerebrali della paziente che poteva così utilizzare il sistema di *spelling* come forma di comunicazione autonoma⁷³.

Sebbene le BCIs aiutino nell'assistenza di pazienti con severe patologie, tali dispositivi non riescono ancora a garantire quella destrezza tipica di un arto intatto o la capacità di comunicare in maniera fluida⁷⁴. Potenzialmente migliorano alcuni stati di invalidità, nonostante siano ancora molto lontani dal poter assicurare un recupero completo. Infatti, nel caso ad esempio di pazienti nella condizione di LIS completa, ovvero di pazienti incapaci di eseguire alcun movimento volontario (ad eccezione del movimento degli occhi e dell'ammicciamento), le BCIs consentono quanto meno di rispondere a semplici domande con un «sì» o un «no» oppure, selezionando sullo schermo del computer le lettere dell'alfabeto, di sillabare parole o intere frasi, anche se non è stato ancora dimostrato un loro uso efficace⁷⁵. Difatti, sembrerebbe che nessun paziente nello stato di LIS abbia mai raggiunto tassi di comunicazione e prestazioni sufficienti a soddisfare una soglia del 70% di risposte corrette⁷⁶.

Le BCIs sono anche usate, a scopo riabilitativo, per il trattamento di vari disturbi neurologici. Neurodispositivi, quali la TMS e la DBS,⁷⁷ vengono usati per trattare i gravi sintomi di patologie come il morbo di Parkinson, gravi casi di depressione, disturbi dell'umore o il DOC⁷⁸. La TMS è in grado, attraverso l'applicazione di un campo magnetico all'esterno di specifiche aree del cervello, di stimolare l'attività neurale. Si

⁷² Ivi, p. 233.

⁷³ *Ibidem*.

⁷⁴ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3071.

⁷⁵ D. Mattia, G. Tamburrini, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research and Systems for Motor Control*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, cit., pp. 726-740.

⁷⁶ S. R. Soekadar, N. Birbaumer, *Brain-Machine Interfaces for Communication in Complete Paralysis: Ethical Implications and Challenges*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, cit., pp. 705-724.

⁷⁷ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, Evans B.J., et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3070.

⁷⁸ *Ibidem*.

tratta di una tecnica applicabile solo ai neuroni vicini alla superficie del cranio, ossia i neuroni corticali⁷⁹. La DBS, invece, è utilizzata ad esempio per il trattamento di alcuni sintomi farmacologicamente intrattabili del morbo di Parkinson⁸⁰. Un sottile elettrocattetero con elettrodi multipli viene impiantato a livello di tre aree cerebrali target, quali il globo pallido, il nucleo ventrale intermedio del talamo e il nucleo subtalamico, con l'obiettivo di inviare impulsi elettrici a queste tre aree per attenuarne i sintomi⁸¹. Nonostante la DBS rappresenti un progresso rispetto ai trattamenti precedenti (sia farmacologici che chirurgici), la sua azione diretta sulla fisiologia delle cellule cerebrali e dei neurotrasmettitori è attualmente in discussione⁸².

Le applicazioni cliniche, finora menzionate, sono solo alcune delle applicazioni delle BCIs che sono oggetto di interesse di vari settori scientifici come quello della medicina e della psichiatria; in effetti, grazie a questi dispositivi si possono fornire diagnosi più accurate e proporre percorsi di cura alternativi a quelli tradizionali. Per quanto riguarda le loro applicazioni commerciali⁸³, come già detto sopra, queste sono ancora in una fase embrionale del loro sviluppo e una loro più vasta diffusione sul mercato richiede dapprima la risoluzione di alcuni problemi tecnologici, e poi una delucidazione relativa ai servizi effettivamente offerti agli utenti⁸⁴. Tra i soggetti sani che potrebbero beneficiare del controllo di dispositivi tramite la sola attività cerebrale vi sono gli astronauti, gli autisti e i sommozzatori per i quali si stanno sviluppando determinati paradigmi di controllo basati sui segnali cerebrali, in aggiunta, ad esempio, al controllo vocale⁸⁵.

Uno dei campi all'"avanguardia" nello sviluppo di BCIs di consumo è il *neurogaming*⁸⁶. D'altronde le prime applicazioni di massa di questo tipo di BCIs arrivano proprio dal campo dell'intrattenimento. Negli ultimi anni, aziende come *Neurosky*, *Emotiv* e *MindGames* hanno sviluppato nuovi giochi da utilizzare esclusivamente con cuffie EEG, volti ad intensificare e/o ampliare le esperienze di gioco, adattando i giochi allo

⁷⁹ *Ibidem*.

⁸⁰ *Ibidem*.

⁸¹ *Ibidem*.

⁸² *Ibidem*.

⁸³ Cfr J.B.F. van Erp, F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, cit., p. 28.

⁸⁴ *Ivi*, p. 33.

⁸⁵ *Ivi*, p. 28.

⁸⁶ *Ivi*, p. 30.

stato affettivo dell'utente⁸⁷. Ad esempio, sono stati collegati gli stati mentali di alcuni giocatori al popolare gioco World of Warcraft, lasciando che fossero gli stati mentali stessi dei giocatori a controllare l'avatar, eliminando il controllo di questo tramite la tastiera del PC⁸⁸. Sebbene le BCIs per il *neurogaming* siano state proposte una decina di anni fa, la ricerca su di esse è ancora minima ma in rapida crescita. Ci si aspetta ancora più investimenti sul loro sviluppo, dato l'enorme interesse da parte della comunità di *gamer* verso nuove esperienze di gioco. Un altro campo al centro dell'interesse di ricercatori e investitori è quello del *neuromarketing*⁸⁹ ovvero dell'uso delle scansioni cerebrali per prevedere le preferenze degli individui. L'idea è che i ritmi cerebrali registrati potrebbero rappresentare misure più oggettive e veritiere sulle preferenze dei clienti⁹⁰.

Un'altra possibile applicazione extra clinica delle BCIs concerne l'ambito della sicurezza⁹¹, in cui, al momento, si utilizzano come dati d'identificazione dei soggetti i dati biometrici tratti da qualità biologiche come le impronte digitali, il volto, la voce, etc.⁹². Nel frattempo, si sta sperimentando l'uso di cuffie EEG per l'impiego delle onde cerebrali come nuovi dati biometrici. Gli utenti potrebbero rispondere alle domande di sicurezza, ad esempio, attraverso l'esecuzione di compiti mentali personali, unici per ogni individuo e, come tale, difficili da imitare⁹³.

Inoltre, l'uso dei *neural data* potrebbe rivelarsi potenzialmente interessante anche per il settore dell'occupazione⁹⁴. Ricorrendo a questi dati, i reclutatori potrebbero ottenere una lettura "più reale" della personalità del candidato⁹⁵.

È importante precisare che la ricerca sulle BCIs ad uso clinico si intreccia con lo sviluppo delle BCIs extra cliniche, di cui le stesse applicazioni cliniche possono giovare⁹⁶. Ad esempio, sono già presenti sul mercato neurodispositivi venduti come

⁸⁷ *Ibidem*.

⁸⁸ *Ibidem*.

⁸⁹ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3073.

⁹⁰ *Ibidem*.

⁹¹ *Ibidem*.

⁹² *Ibidem*.

⁹³ *Ibidem*.

⁹⁴ *Ibidem*.

⁹⁵ *Ibidem*.

⁹⁶ R.J. Vlek, D. Steines, A. Kübler, et. al, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research, Development, and Dissemination*, cit., p. 95.

strumenti fai-da-te, rivolti a soggetti sani e finalizzati a migliorare la memoria di lavoro attraverso la stimolazione elettrica o magnetica del cervello⁹⁷. Parallelamente sono in corso delle ricerche sull'applicazione di tecnologie di stimolazione simili per il trattamento di disturbi legati alla memoria, come il morbo di Alzheimer⁹⁸. La diffusione di BCIs di consumo, come quelle menzionate sopra, sarà sempre più capillare e, dato l'elevato numero di potenziali utenti, è possibile che questo aumenti le risorse per la ricerca e lo sviluppo ma occorrerà affrontare innanzitutto determinate sfide.

Una di queste, di carattere primario, riguarda il miglioramento dell'hardware⁹⁹. Da questo dipende la produzione di BCIs leggere, comode e facilmente indossabili in grado di funzionare fuori dai laboratori di ricerca. Attualmente l'EEG "umido", che prevede l'uso di un gel conduttivo per migliorare la connessione dell'elettrodo alla superficie del cuoio capelluto¹⁰⁰, è ancora il metodo non invasivo più diffuso per le applicazioni BCI extra cliniche in quanto si adatta, meglio di altri, a dispositivi economici e mobili. Tuttavia, stanno emergendo rapidamente alternative wireless e con elettrodi che funzionano "a secco", nonostante la qualità del segnale che forniscono non sia generalmente buona¹⁰¹. Malgrado sia il sistema hardware più usato, l'EEG presenta notevoli carenze: fornisce una scarsa risoluzione spaziale e i segnali misurati sono relativamente rumorosi¹⁰². Altre tecniche di misurazione sono al momento escluse dall'uso extra-clinico¹⁰³. L'ECOG, ad esempio, offre un'eccellente risoluzione temporale e spaziale, ma, essendo invasiva, non si adatta alle applicazioni extra-cliniche¹⁰⁴. La fMRI fornisce invece un'ottima risoluzione spaziale, ma è ben lontana dall'essere mobile o addirittura portatile¹⁰⁵. Infine, la MEG che, al pari

⁹⁷ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3074.

⁹⁸ *Ibidem*.

⁹⁹ Cfr. J.B.F. van Erp, F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, cit., p. 31.

¹⁰⁰ Vlek R.J., Steines D., Kübler A., et. al, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research, Development and Dissemination*, cit., p. 94.

¹⁰¹ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3070.

¹⁰² *Ibidem*.

¹⁰³ *Ibidem*.

¹⁰⁴ *Ibidem*.

¹⁰⁵ *Ibidem*.

dell'EEG, fornisce una buona risoluzione temporale, presenta una scarsa risoluzione spaziale e le sue apparecchiature sono ingombranti¹⁰⁶.

In sintesi, è improbabile che molte delle tecniche di *imaging* attualmente in uso si estendano oltre le applicazioni mediche a causa del loro costo e delle loro dimensioni nonché dei fattori di rischio¹⁰⁷. La sfida sta nel progettare ed esplorare tecnologie con sensori alternativi o progettare nuovi dispositivi. Oltre al sistema hardware, anche il sistema software, ovvero sia il sistema di elaborazione e decodificazione dei segnali, deve rispondere positivamente a determinate sfide. Tra queste vi è quella di raggiungere una superiore capacità di elaborazione e classificazione di segnali di tipo continui e asincroni e una certa robustezza al rumore esterno¹⁰⁸. Attualmente tra i sistemi *software* più usati è possibile menzionare la BCI2000¹⁰⁹, una suite di *software* comunemente utilizzata per l'acquisizione di dati neurali, la presentazione degli stimoli e le applicazioni di monitoraggio del cervello. Un altro sistema software è la BioSig¹¹⁰, una libreria *software open source* per l'elaborazione dei biosegnali, che fornisce soluzioni per il controllo della qualità, l'estrazione di determinate caratteristiche e la classificazione dei dati neurali.

Le sfide però non sono solo di tipo tecnologico, ma anche di carattere etico. Le potenziali applicazioni quotidiane delle BCIs, sia per i soggetti sani che per quelli con deficit, attireranno sempre di più l'attenzione delle imprese commerciali, sollevando così complesse questioni morali, alcune delle quali sono già al centro dei dibattiti etici. Si tratta di questioni che animano le discussioni politiche e spingono ad eventuali regolamentazioni in materia. Le principali sfide etiche attualmente al centro dell'interesse della comunità scientifica saranno oggetto del prossimo e ultimo paragrafo di questo capitolo.

¹⁰⁶ Cfr. J.B.F. van Erp, F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, cit., p. 32.

¹⁰⁷ Cfr. A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 3070.

¹⁰⁸ Cfr. J.B.F. van Erp, F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, cit., p. 31.

¹⁰⁹ Cfr. J.B.F. van Erp, F. Lotte, M. Tangermann, *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications*, cit., p. 27.

¹¹⁰ *Ibidem*.

1.4. Le principali sfide etiche

Le applicazioni sia cliniche che extra-cliniche delle BCIs sollevano importanti questioni etiche che si riferiscono alle molteplici parti coinvolte nella ricerca, sviluppo e applicazioni di tali tecnologie¹¹¹.

Le attuali BCIs, grazie al potenziamento a livello di hardware e alla combinazione con efficienti strumenti di calcolo, consentono di raccogliere una quantità sempre più ampia e qualitativamente superiore di *neural data*; sono state così sperimentate nuove modalità di decodificazione dell'attività cerebrale volte a migliorare la qualità di vita e l'interazione sociale di soggetti con severe disabilità¹¹². Tuttavia, stanno emergendo alcune tendenze tecniche potenzialmente controverse (come le neurotecnologie di consumo sviluppate, ad esempio per il potenziamento cognitivo, il *marketing* e l'intrattenimento)¹¹³. Difatti, gli usi attualmente solo ipotizzabili di queste tecnologie sollevano le maggiori criticità; tra questi, ad esempio, vi è la possibilità di usarle per fare inferenze sulla salute neurologica e mentale dei soggetti o per prevederne i comportamenti.

Alcune delle questioni etiche sollevate dalle BCIs cliniche sono già ben note nell'ambito della ricerca medica e dell'industria dei dispositivi medici; tuttavia, esiste una categoria di questioni relativamente inedite per lo sviluppo e applicazione delle BCIs¹¹⁴. Tra queste alcune appaiono meno ovvie o più complesse, come la questione della privacy mentale¹¹⁵, mentre altre possono essere facilmente identificate; è il caso, ad esempio, della questione relativa al delicato processo di ottenimento del consenso informato da parte di pazienti in stato di LIS. La possibilità, infatti, di comunicare attraverso le BCIs con soggetti gravemente paralizzati, specialmente con coloro la cui

¹¹¹ R. J. Vlek, D. Steines., A Kübler, et. al, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research, Development, and Dissemination*, in «Journal of Neurologic Physical Therapy», 36 (2012), n. 2, pp. 94-99.

¹¹² M. Ienca, K. Ignatiadis, *Artificial Intelligence in Clinical Neuroscience: Methodological and Ethical Challenges*, in «AJOB Neuroscience», 11 (2020), n. (2), pp. 77-87.

¹¹³ *Ivi*, p. 78.

¹¹⁴ Cfr. R.J. Vlek, D. Steines., A Kübler, et. al, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research, Development, and Dissemination*, cit., p. 95.

¹¹⁵ *Ibidem*.

capacità anche solo di battere le palpebre è totalmente venuta meno (come nei soggetti in stato di LIS completa), solleva urgenti questioni neuroetiche¹¹⁶.

Tra le questioni etiche più dibattute c'è proprio la questione del consenso informato definito come:

The process in which participants or legal representatives become fully informed about the risks, potential benefits, and costs of a medical treatment, procedure, or clinical trial, is regulated in most countries (e.g., the Directive 2001/20/EC in the European Union or the Code of Federal Regulations, CFR, Title 21, Part 50.20 in the United States of America)¹¹⁷.

Dinanzi alla diagnosi di una patologia progressiva che potrebbe portare il paziente ad un grave stato di paralisi, il paziente ma anche i parenti (che nella maggior parte dei casi diventano i rappresentanti legali di questi) e i *caregivers* devono essere informati adeguatamente della qualità di vita di chi si trova in uno stato di paralisi simile come anche della possibilità di poter far affidamento sull'assistenza di sistemi come le BCI¹¹⁸. In questi casi è necessario fornire tutte le informazioni utili sul progresso della malattia e una valutazione appropriata sul rapporto rischi/benefici in caso, ad esempio, di un eventuale intervento di impianto di una BCI per evitare che eventuali decisioni prese dai pazienti (o da chi ne fa le veci) siano influenzate da false speranze e disinformazione¹¹⁹.

Tuttavia, un ampio numero di studi ha attestato come in molti casi nelle DAT, stilate prima che si verifichi un'emergenza medica, i pazienti (in particolar modo coloro a cui vengono diagnosticate severe malattie neurodegenerative) per lo più rifiutano di ricevere determinati interventi di assistenza¹²⁰. Nonostante l'esistenza di norme specifiche dirette a tutelare l'autodeterminazione dei pazienti, la crescente

¹¹⁶ S. R. Soekadar, N. Birbaumer, *Brain–Machine Interfaces for Communication in Complete Paralysis: Ethical Implications and Challenges*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 705-724.

¹¹⁷ S. R. Soekadar, N. Birbaumer, *Brain–Machine Interfaces for Communication in Complete Paralysis: Ethical Implications and Challenges*, cit., p. 715 («Il processo in cui i partecipanti o i rappresentanti legali vengono informati in modo completo sui rischi, i potenziali benefici e i costi di un trattamento medico, di una procedura o di una sperimentazione clinica attualmente regolato in UE dalla Direttiva 2001/20/CE mentre negli USA dal *Code of Federal Regulations* (CFR), Titolo 21, Parte 50.20», trad. mia).

¹¹⁸ *Ibidem*.

¹¹⁹ *Ibidem*.

¹²⁰ *Ivi*, p. 716.

disponibilità di tecnologie assistive e riabilitative come le BCIs potrebbe influire sulla decisione dei medici di disattendere le volontà dei pazienti¹²¹. Difatti, in Italia, ad esempio, la legge 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni di trattamento” stabilisce che i medici possono disattendere (in accordo con il fiduciario) le DAT sottoscritte dai pazienti, lì dove emergono terapie non prevedibili nel momento in cui sono state sottoscritte e che offrono una possibilità concreta di miglioramento della qualità di vita del paziente (art. 4, c. 5).

Ad oggi, numerosi studi clinici hanno evidenziato come grazie alle attuali tecnologie di interfaccia cervello-computer che consentono anche ai pazienti con severe patologie (come, ad esempio, i soggetti con la sindrome Locked-In) di interagire con la realtà che li circonda anche solo attraverso l'ammicciamento palpebrale¹²², la qualità di vita dei pazienti sarebbe superiore rispetto a quella prospettata dagli stessi pazienti (ma anche dai familiari).

Tuttavia, le attuali BCIs presentano ancora molti limiti in termini di affidabilità delle BCIs, nonostante questo il continuo progresso di queste tecnologie, nei prossimi anni, in termini di affidabilità e applicabilità richiederà una discussione sempre più ampia tra pazienti, medici, ingegneri, assistenti per vagliare il ruolo delle DAT sottoscritte dai pazienti e delle decisioni di chi ne fa le veci.

Un'altra sfida etica di notevole rilevanza è quella relativa all'applicazione delle BCIs “ad anello chiuso”, come la DBS, sempre più usate per il trattamento di disturbi neurologici e psichiatrici. Questi dispositivi, oltre ad essere programmati per avvertire un paziente che sta per verificarsi un evento neurale (come ad esempio una crisi epilettica), sono programmati per suggerire una certa linea d'azione che lo stesso paziente dovrebbe avviare per attuare i sintomi o per attuare esso stesso (il dispositivo) una certa linea d'azione (scaricando, ad esempio, automaticamente una risposta terapeutica per evitare che l'evento si verifichi)¹²³; il fine è di rendere più tempestivo un determinato processo di intervento attraverso la modulazione cerebrale in tempo reale. Difatti, le BCIs ad anello chiuso, contrariamente a quelle tradizionali ad anello aperto, sono in grado di regolare automaticamente i propri parametri

¹²¹ *Ivi*, p. 717.

¹²² *Ibidem*.

¹²³ F. Gilbert, *A Threat to Autonomy? The Intrusion of Predictive Brain Implants*, in «AJOB Neuroscience», 6 (2015), n. 4, pp. 4-11.

funzionali (attraverso l'uso di algoritmi di *machine learning* incorporati nel *software*), riuscendo a prevalere sulla capacità decisionale del paziente che in tal modo relega, seppure in maniera indiretta, la sua azione a quella del sistema autonomo¹²⁴.

Da qui le preoccupazioni sui possibili effetti di tali tecnologie sull'identità personale e (di conseguenza) sulla continuità psicologia dei soggetti (intesa come il percepirsi la stessa persona costantemente nel tempo)¹²⁵. Il rischio temuto è che un'interfaccia cervello-computer che misura in *real time* l'attività cerebrale e che è in grado di inviare stimoli elettrici al cervello, attraverso, ad esempio, un elettrodo impiantato sulla superficie di questo, potrebbe modificare l'attività cerebrale e, di conseguenza, alterare la dimensione cognitiva, emotiva e affettiva del soggetto.

Ad oggi, le ricerche condotte sull'applicazione effettiva dei dispositivi a circuito chiuso confermano la loro efficacia nel trattamento, ad esempio, di disturbi neurologici come il morbo di Parkinson o l'epilessia, dato la capacità dei suddetti dispositivi di prevedere in maniera tempestiva il sorgere delle crisi epilettiche. Difatti, una BCI, attraverso gli elettrodi impiantati sulla corteccia cerebrale, monitora e analizza continuamente l'attività neurale; in tal modo il dispositivo avvisa il paziente della probabilità di una crisi imminente (di modo che il paziente possa prevenirla assumendo farmaci antiepilettici) oppure eroga essa stessa le stimolazioni elettriche per interrompere o per prevenire la crisi¹²⁶. Ed è propria questa capacità di erogare da sé gli stimoli elettrici secondo un'intensità decisa esclusivamente dal dispositivo, escludendo il soggetto dalla decisione finale, a destare preoccupazione. Tali dispositivi, infatti, non si limitano semplicemente a decodificare i dati neurali per raggiungere scopi come, ad esempio, muovere il cursore sullo schermo di un computer, ma intervengono attivamente sull'attività cerebrale, potendo potenzialmente trasformare la percezione di sé dei soggetti¹²⁷.

Gli effetti esperiti dai pazienti, dopo l'impianto di tali neurodispositivi, sono descritti in modo diverso. Sono stati sperimentati sia sentimenti di estraneità del soggetto rispetto

¹²⁴ P. Kellmeyer, T. Cochrane, O. Müller, et al., *The Effects of Closed-Loop Medical Devices on the Autonomy and Accountability of Persons and Systems*, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 25 (2016), n. 4, pp. 623-33.

¹²⁵ M. Ienca, *Tra Cervelli e Macchine: Riflessioni su Neurotecnologie e su Neurodiritti*, in «notizie di POLITEIA», 35 (2019), n.133, pp. 52-62.

¹²⁶ Cfr. F. Gilbert, *A Threat to Autonomy? The Intrusion of Predictive Brain Implants*, cit., p. 5.

¹²⁷ P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, in «Neuroethics» 14 (2018), pp. 83-98.

al proprio comportamento (soprattutto nel caso in cui il dispositivo “prevaricava” la volontà del soggetto erogando scariche elettriche non richieste dalla situazione o di intensità non adeguate)¹²⁸, sia sentimenti di rafforzamento dell'identità, lì dove il dispositivo ha consentito un'esperienza personale più autentica, in quanto (prevenendo, ad esempio, le crisi epilettiche) facilitava l'autocontrollo e l'autogestione del paziente del proprio comportamento¹²⁹.

Al momento, dato la limitata disponibilità di dati empirici sugli effetti di tali dispositivi, è prematuro rispondere a qualsiasi domanda sul loro effettivo impatto sull'identità personale e sulla continuità mentale dei soggetti. Tuttavia, si rivelano un'alternativa valida per controllare ad esempio i sintomi del morbo di Parkinson o i sintomi dell'epilessia, ad oggi non adeguatamente controllati con i trattamenti tradizionali¹³⁰; ma è necessario sottolineare che attualmente queste sono per lo più usate come alternativa terapeutica ultima, quando tutte le altre opzioni terapeutiche sono fallite¹³¹. Difatti, anche se recenti studi hanno registrato risultati positivi, in alcuni pazienti sottoposti a tali trattamenti computerizzati sono stati rilevati effetti neurocomportamentali negativi, come l'aumento dell'ipersessualità, di tendenze suicide, apatia o aggressività.

In sintesi, se da un lato queste tecnologie aprono la strada ad una nuova generazione di dispositivi in grado di trattare in maniera alternativa i disturbi neurologici e neuropsichiatrici, dall'altro lato sarà necessario esaminare i possibili effetti di tali sistemi sul comportamento, sulla salute psico-fisica e sulla continuità psicologica dei soggetti¹³².

Da qui la necessità per Ienca, docente presso la *Technical University of Munich* (TUM), di creare il neurodiritto alla continuità psicologica per tutelare e preservare (in ogni suo aspetto) l'identità personale dei soggetti da qualsiasi alterazione neurale non autorizzata (esterna) della dimensione cognitiva, emotiva, affettiva, delimitando, allo stesso tempo, il dominio della legittima “manipolazione” dell'attività neurale¹³³. Scopo

¹²⁸ M. Ienca, K. Ignatiadis, *Artificial Intelligence in Clinical Neuroscience: Methodological and Ethical Challenges*, cit., p. 84.

¹²⁹ *Ibidem*.

¹³⁰ Cfr. F. Gilbert, *A Threat to Autonomy? The Intrusion of Predictive Brain Implants*, cit., p. 4.

¹³¹ *Ibidem*.

¹³² *Ibidem*.

¹³³ Cfr. M. Ienca, *Tra cervelli e macchine: riflessioni su neurotecnologie e su neurodiritti*, in «notizie di POLITEIA», cit., p. 58.

di tale diritto è di proteggere la continuità e la coerenza dei pensieri, delle preferenze e delle scelte abituali quindi tutelare la continuità mentale dei soggetti ed evitare “sentimenti di perdita di controllo” o “rottura” dell’identità personale¹³⁴.

Un’ulteriore sfida etica deriva dai recenti tentativi (attualmente per lo più a livello di ricerca) di usare le tecniche di *imaging* per ottenere “informazioni mentali”, che altrimenti rimarrebbero imperscrutabili. Alcuni ricercatori avrebbero usato l’EEG e la fMRI (abbinati ad algoritmi di *machine learning*) per dedurre aspetti del mentale dall’attivazione cerebrale correlata (spesso associata all’esecuzione di compiti fisici o cognitivi)¹³⁵, cogliendo il loro potenziale uso per ottenere informazioni predittive sul comportamento (ad esempio, attraverso la risposta a compiti cognitivi) e informazioni diagnostiche sullo stato di salute dei soggetti (ad esempio, le firme neurali di una malattia o le semplici probabilità statistiche di sviluppare una malattia mentale)¹³⁶. Le scansioni cerebrali contengono una serie di informazioni che se decodificate rivelerebbero informazioni sensibili sui soggetti, sollevando una serie di questioni etiche come, ad esempio, la tutela della privacy del contenuto mentale¹³⁷. In *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*¹³⁸ articolo scritto a quattro mani da J.D. Haynes e G. Rees, viene messo in evidenza come le più avanzate tecniche di *neuro-imaging* siano in grado di decodificare i correlati neurali di atteggiamenti razziali consci o degli atteggiamenti inconsci di stati emotivi, di alcuni tratti psichiatrici della personalità, di tendenze criminali, delle preferenze per i prodotti e persino la generazione inconscia delle decisioni libere¹³⁹. Ad esempio, uno studio statunitense ha dimostrato che le scansioni ottenute con la fMRI possono essere utilizzate per dedurre con successo le opinioni politiche degli utenti, identificando differenze funzionali nel cervello di democratici e repubblicani¹⁴⁰.

Basandosi sulla misurazione e sull’analisi dell’attività cerebrale che avviene, inoltre, al di sotto di una certa soglia di controllo degli individui sull’attività cerebrale, le BCIs

¹³⁴ *Ibidem*.

¹³⁵ A.L. Roskies, *Neuroimaging Neuroethics: Introduction*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 659-663.

¹³⁶ *Ibidem*.

¹³⁷ Cfr. Ienca M., *Tra Cervelli e Macchine: Riflessioni su Neurotecnologie e su Neurodiritti*, cit., p. 54.

¹³⁸ J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain activity in Humans*, in «Nature Review Neuroscience», 7 (2016), n. 7, pp. 523-34.

¹³⁹ *Ivi*, p. 532

¹⁴⁰ Cfr. M Ienca, R. Andorno, *Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology*, cit., p. 3.

sono in grado di rivelare informazioni personali anche senza l'esplicito consenso dei diretti interessati o potenzialmente contro la loro volontà¹⁴¹; difatti è impossibile per gli individui decidere liberamente quali segnali possono essere registrati e quali devono rimanere privati¹⁴². Così queste cosiddette tecniche di *brain reading* ovvero di decodificazione dei dati neurali potrebbero essere impiegate per rilevare atteggiamenti nascosti o aspetti inconsci durante i colloqui di lavoro o per decodificare gli stati mentali di individui sospettati di attività criminali¹⁴³.

Informazioni di questo tipo potrebbero allora essere utilizzate per discriminare potenziali candidati, potenziali clienti di compagnie di assicurazioni (si parla di potenziali rischi di neuroesclusione¹⁴⁴) o per prevedere i rischi di recidiva in soggetti che hanno già mostrato comportamenti violenti o stati di pericolosità futura in soggetti che non hanno ancora manifestato alcun comportamento violento¹⁴⁵; viene così messo in discussione, ad esempio, l'uso di queste tecniche nelle aule di tribunale¹⁴⁶ per tutelare il divieto di autoincriminazione forzata¹⁴⁷.

In tal modo, la capacità delle tecniche di *neuroimaging* di rivelare informazioni sensibili potrebbe mettere a rischio la privacy dei soggetti. Difatti, Ienca riconosce la necessità di creare il neurodiritto alla "privacy mentale" inteso come:

il diritto di difendere il dominio informazionale originario della mente umana, antecedente ad ogni sua possibile esternalizzazione tramite linguaggio, scrittura o comportamento osservabile¹⁴⁸.

La commercializzazione (in futuro) di *neuro-wearable devices* ad un ampio numero di soggetti sani per attività quotidiane potrebbe portare ad una raccolta incontrollata di

¹⁴¹ Cfr. J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain activity in Humans*, cit., p. 531.

¹⁴² Cfr. Ienca M., *Tra Cervelli e Macchine: Riflessioni su Neurotecnologie e su Neurodiritti*, in «notizie di POLITEIA», cit., p. 57.

¹⁴³ Cfr. J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, cit., p. 532.

¹⁴⁴ M. Ienca, K. Ignatiadis, *Artificial Intelligence in Clinical Neuroscience: Methodological and Ethical Challenges*, in «AJOB Neuroscience», 11(2020), n.2, pp. 77-87.

¹⁴⁵ Cfr. A.L. Roskies, *Neuroimaging Neuroethics: Introduction*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, cit., p. 688.

¹⁴⁶ *Ibidem*.

¹⁴⁷ *Ibidem*.

¹⁴⁸ Cfr. Ienca M., *Tra Cervelli e Macchine: Riflessioni su Neurotecnologie e su Neurodiritti*, in «notizie di POLITEIA», cit., p. 54.

dati cerebrali e ad una loro massiccia mercificazione che potrebbe mettere ulteriormente a rischio la sicurezza dei soggetti¹⁴⁹.

Inoltre, la raccolta e l'archiviazione di dati cerebrali personali sollevano anche un'altra questione etica connessa, in questo caso, al *neurohacking*¹⁵⁰. Difatti, l'archiviazione di dati neurali su *server cloud* rende tali dati vulnerabili a fughe involontarie o intenzionali. Le informazioni potrebbero, ad esempio, essere rubati tramite l'hackeraggio del *server*. Dunque, salvaguardare i *server* di archiviazione dei dati e i programmi *software* di elaborazione di essi è un prerequisito fondamentale per rendere sicuro l'accesso ai dati personali degli utenti e per preservare la loro *privacy*. È già stata dimostrata la fattibilità dell'hackeraggio di dispositivi medici attivi come gli *implantable cardioverter-defibrillator* (ICD)¹⁵¹. Dunque, proteggere i dispositivi attraverso la crittografia hardware, la crittografia end-to-end per il trasferimento dei dati¹⁵² e in generale investire sulla cybersicurezza potrebbe già rendere i dispositivi meno vulnerabili agli attacchi degli hacker, aiutando così a proteggere la *privacy* e la sicurezza dei soggetti.

Queste sono solo alcune delle sfide etiche di cui i ricercatori, gli organi politici, i comitati etici di ricerca, *in primis*, e poi anche gli investitori e in senso più ampio i singoli cittadini dovranno discutere, per trovare un accordo sullo sviluppo e sull'applicazione legittima di tali dispositivi.

Nello specifico, la seconda sfida esaminata (ovverosia il rischio che i neurodispositivi a circuito chiuso compromettano l'autonomia dei soggetti) potrebbe essere affrontata sviluppando delle linee guida chiare volte a promuovere un processo di ricerca e progettazione di neuro-dispositivi incentrati sulle effettive esigenze dei soggetti e sulla tutela di questi ultimi¹⁵³. Occorre altresì informare i pazienti in maniera esaustiva rispetto alle situazioni in cui si raccomanda la rimozione del dispositivo¹⁵⁴ e renderli

¹⁴⁹ Cfr. P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, cit., p. 94.

¹⁵⁰ *Ivi*, p. 87.

¹⁵¹ *Ivi*, p. 88.

¹⁵² *Ibidem*.

¹⁵³ Cfr. F. Gilbert, *A Threat to Autonomy? The Intrusion of Predictive Brain Implants*, in «AJOB Neuroscience», cit., p. 9.

¹⁵⁴ *Ibidem*.

consapevoli del loro diritto di richiedere in qualsiasi momento la disattivazione del dispositivo stesso¹⁵⁵.

Tuttavia, un avvertimento importante arriva direttamente da Frederic Gilbert, docente di bioetica presso l'Università della Tasmania, il quale invita a preoccuparsi non solo della compromissione dell'autonomia causata direttamente dai dispositivi, ma anche di quella causata dagli stessi soggetti quali affidandosi ciecamente ai dispositivi corrono il rischio di acquisire un falso senso di sicurezza¹⁵⁶.

Difatti, i dispositivi non sono immuni ad errori che potrebbero compromettere la sicurezza dei soggetti. La valutazione autonoma della risposta (da parte del dispositivo) ad un evento imminente (come una crisi epilettica) si basa su misurazioni probabilistiche della sua gravità, le quali variano a seconda della situazione perché agiscono o consigliano di agire in base a "ciò che potenzialmente potrebbe accadere" e non "a ciò che accadrà sicuramente", generando così potenziali falsi scenari¹⁵⁷.

Per evitare questi scenari, in cui la capacità decisionale è relegata esclusivamente al sistema autonomo, Kellmeyer propone un modello di condivisione della responsabilità, un'autonomia condivisa tra il soggetto e il sistema, per preservare e rafforzare l'identità personale dei soggetti¹⁵⁸.

Relativamente, invece, alla terza sfida menzionata (ovvero la tutela della privacy mentale) sarà necessario sviluppare alcune linee guide volte a tutelare le scansioni cerebrali, visto la possibilità di estrarre da esse informazioni altamente personali anche senza il consenso esplicito del soggetto¹⁵⁹ e per scopi che vanno oltre a quelli a cui i soggetti possono aver originariamente acconsentito¹⁶⁰. Tuttavia, rimane ancora da chiarire se gli attuali metodi di decodificazione rivelino, o meno, e in maniera affidabile informazioni sensibili sui soggetti.

Ad oggi, conoscere i progressi e le possibili applicazioni delle BCIs è fondamentale per affrontare consapevolmente le sfide come quelle menzionate sopra, comprendendo a pieno gli effettivi benefici ma anche i rischi connessi all'uso di tali

¹⁵⁵ *Ibidem*.

¹⁵⁶ *Ivi*, p.8.

¹⁵⁷ *Ibidem*.

¹⁵⁸ Cfr. P. Kellmeyer, T. Cochrane, Biller-N. Andorno, *The Effects of Closed-Loop Medical Devices on the Autonomy and Accountability of Persons and Systems*, cit., p. 631.

¹⁵⁹ Cfr. J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, cit., p. 532.

¹⁶⁰ *Ibidem*.

dispositivi per formulare una risposta normativa adeguata. In tal senso, sarà necessario che tutte le parti interessate siano preparate alla complessità di tali tecnologie; difatti, il processo deliberativo sulla regolamentazione intorno allo sviluppo e all'applicazione delle BCIs potrà dirsi equo solo lì dove coinvolgerà tutti (dai ricercatori ai singoli cittadini) alla discussione¹⁶¹.

È fondamentale tenere a mente che lo scopo da perseguire non è quello di plasmare la società sui progressi e limiti della tecnologia ma è quello di plasmare la tecnologia sulle esigenze e i valori degli esseri umani.

¹⁶¹ Cfr. P. Kellmeyer, T. Cochrane, Biller-N. Andorno, *The Effects of Closed-Loop Medical Devices on the Autonomy and Accountability of Persons and Systems*, cit., p. 631.

Capitolo Secondo

Sulla *privacy* dei *Brain e Mental Data*: la nuova frontiera dei neurodiritti

2.1. *Informational privacy*: antecedenti storici

In un articolo scritto dal Marcello Lenca e Roberto Andorno dal titolo *Towards New Human Rights in the Age of Neuroscience and Neurotechnology* (2017)¹⁶², viene riconosciuta, per la prima volta nel panorama scientifico, la necessità di creare dei nuovi diritti per tutelare i soggetti dai potenziali danni (per la *privacy*, l'integrità mentale, la continuità psicologica e più in generale la libertà cognitiva) connessi all'uso delle BCIs¹⁶³.

Data la crescente disponibilità di BCIs extra cliniche utilizzabili dai soggetti come strumenti di controllo di alcuni oggetti dell'attività quotidiana (quali smartphone, droni o PC) o per la neurostimolazione (non invasiva) dell'attività cerebrale per il miglioramento di funzioni cognitive come la memoria di lavoro, i due autori temono che questo possa favorire una raccolta incontrollata di dati altamente personali dei soggetti¹⁶⁴. Pertanto, lì dove le principali tecniche di *imaging* (sulla base delle quali funzionano le attuali BCIs) permettono di fare inferenze sulle attitudini, intenzioni e comportamenti dei soggetti sulla base dei dati neurali che queste raccolgono, urge la necessità di tutelare la libertà cognitiva e la *privacy* mentale dei soggetti¹⁶⁵.

Si può mettere in atto delle strategie di tutela proteggendo i dati cerebrali (che tali dispositivi sono in grado di raccogliere e conservare in potenti *server*) da qualsiasi tentativo illecito di raccolta, sottrazione (intenzionale o involontario) e uso non conforme a quello per cui erano originariamente stati ceduti; a questo farebbe specificamente riferimento il neurodiritto alla *privacy* mentale¹⁶⁶, la cui promozione mira a tutelare le informazioni mentali dedotte dalla decodificazione delle scansioni cerebrali¹⁶⁷. Diversamente, la *neuroprivacy* ha come obiettivo la protezione

¹⁶² M. Lenca, R. Andorno, *Towards New Human Rights in the Age of Neuroscience and Neurotechnology*, in «Life, Science, Society and Policy», 13 (2017), n. 1, pp. 1-27.

¹⁶³ *Ivi*, p. 1.

¹⁶⁴ *Ivi*, p. 3.

¹⁶⁵ *Ibidem*.

¹⁶⁶ M. Lenca, *Tra cervelli e macchine: riflessioni su neurotecnologie e su neurodiritti*, cit., pp. 52-62.

¹⁶⁷ M. Lenca, *On Neurorights*, in «Frontiers in Human Neuroscience», 15 (2021), pp. 1-11.

tecnologica dei dati, per rendere praticamente impossibile l'accesso ai dati stessi. Questa è la distinzione più chiara ed esplicita tra i due neurodiritti relativi alla privacy che il lenca traccia in una più ampia e recente discussione nell'articolo *On Neurorights*¹⁶⁸.

Appare così subito evidente la complessità di una delle implicazioni etiche relative all'uso delle BCIs cioè la questione della *privacy*, che già oggi è al centro di un acceso dibattito tra la comunità scientifica, gli organi politici e le aziende produttrici di neurodispositivi.

Prima di approfondire la discussione su *neuroprivacy* e *privacy* mentale, è fondamentale evidenziare come il panorama accademico ha affrontato la discussione sulla privacy (più nello specifico sulla privacy informazionale) indagandone le origini. Data la crescente diffusione negli ultimi decenni di dispositivi in grado di manipolare un'enorme quantità di dati sensibili (che personalmente condividiamo attraverso i molteplici dispositivi computazionali che usiamo ogni giorno) è diventata sempre più accesa la discussione sulla raccolta e sull'uso dei dati "prodotti" dagli individui attraverso le loro interazioni sul web, sui social networks o raccolti dai molteplici sensori che ci circondano (come, ad esempio, gli assistenti vocali SIRI e ALEXA, i Fitbit o i GPS). Malgrado la discussione sulla privacy informazionale possa sembrarci recente, in realtà la prima concettualizzazione del moderno diritto alla privacy risale ad un articolo¹⁶⁹ pubblicato nel 1890 da Samuel D. Warren e Louis D. Brandeis, in cui gli autori riconoscono il diritto alla privacy come "il diritto di essere lasciati in pace"¹⁷⁰. In realtà, Warren e Brandeis scrissero quest'articolo mossi dalla preoccupazione per il crescente interesse della stampa per il gossip e la rivelazione di informazioni personali sugli individui senza il loro consenso, considerando questa tendenza come un'invasione "dei sacri recinti della loro sfera privata"¹⁷¹. Tuttavia, questa prima concettualizzazione della privacy, come "il diritto di essere lasciati soli", è stata ulteriormente sviluppata da Alan Westin nella nozione più ampia di "privacy

¹⁶⁸ *Ivi*, p. 7.

¹⁶⁹ Cfr. M. lenca, *On Neurirights*, cit., p. 4.

¹⁷⁰ S. D. Warren, L. D. Brandeis, *The Right to Privacy*, in «Harvard Law Review», 4 (1890), n. 5, pp.193–220.

¹⁷¹ *Ivi*, p. 195.

dell'informazione" intesa come "il controllo delle informazioni su se stessi". In un saggio del 1968 dal titolo *Privacy and Freedom*, Westin scrisse:

Privacy is the claim of individuals, groups, or institutions to determine for themselves when, how, and to what extent information about them is communicated to others¹⁷².

Oltre Alan Westin anche altri autori hanno contribuito, esprimendo posizioni molto diverse tra loro, alla discussione sulla privacy informazionale. Tra questi vi è Judith J. Thomson che nel 1975 pubblica l'articolo *The Right to Privacy* in cui afferma la sua posizione estremamente scettica sul concetto di *privacy*, considerandolo inutile, incoerente e ridicibile a concetti più originari come i diritti sulla proprietà, i contratti e i diritti corporali¹⁷³. Appaiono, invece, completamente diverse le posizioni di James Rachels e Edward J. Bloustein i quali sostengono (il primo nell'articolo *The Privacy is Important*¹⁷⁴ e il secondo nell'articolo *Privacy as an Aspect of Human Dignity: an Answer to Dean Prossner*)¹⁷⁵ che il diritto alla *privacy* va riconosciuto come un tipo di diritto distintivo in virtù del particolare tipo di interesse che esso protegge. Tale interesse consiste nell'intimità (intesa come la condivisione selettiva delle informazioni personali) dalla quale dipendono le diverse tipologie di relazioni sociali che gli individui instaurano tra loro. Dunque, limitare l'accesso alle informazioni personali (anche se abbiamo la certezza che tali informazioni non saranno usate a nostro danno o usate affatto)¹⁷⁶ significa tutelare le diverse relazioni sociali che i soggetti costruiscono, in parte, attraverso i diversi gradi di condivisione delle proprie informazioni personali¹⁷⁷. A proposito Rachels scrive:

¹⁷² A. Westin, *Privacy and Freedom*, Ig Publishing, New York, 1968, pp. 24-65 («La privacy dell'informazione può essere definita come la pretesa di ognuno di determinare per sé quando, come e in che misura le informazioni personali vengono comunicate agli altri», trad. mia).

¹⁷³ J.J. Thomson, *The Right to Privacy*, in F. Schoeman (ed. by), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 272-289.

¹⁷⁴ J. Rachels, *The Privacy is Important*, in F. Schoeman (ed. by), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 290-300.

¹⁷⁵ E.J. Bloustein, *Privacy as an Aspect of Human Dignity: an Answer to Dean Prossner*, in F. Schoeman (ed. by), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 156-203.

¹⁷⁶ J. H. Reiman, *Privacy, Intimacy and Personhood*, in F. Schoeman (ed. by), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 301-316.

¹⁷⁷ *Ibidem*.

Because our ability to control who has access to us, and who knows what about us, allows us to maintain the variety of relationships with other people that we want to have, it is, I think, one of the most important reasons why we value privacy¹⁷⁸.

Nell'ottica di Rachels, la tutela di tale interesse è abbastanza sufficiente per giustificare il valore che diamo alla *privacy*. Diversamente, per J. H. Reiman, tale interesse non è sufficiente a fondare il diritto inviolabile alla *privacy*¹⁷⁹. Difatti, in *Privacy, Intimacy and Personhood* lo studioso sostiene che il diritto alla privacy è fondamentalmente legato alla personalità, ovverosia alla creazione e alla conservazione del proprio sé:

Privacy is a social ritual by means of which an individual's moral title to his existence is conferred¹⁸⁰.

La *privacy* è una parte essenziale di una complessa pratica sociale attraverso la quale il gruppo sociale riconosce - e comunica all'individuo - che la sua esistenza è sua¹⁸¹. Lì dove l'essere umano comprende che la sua dignità dipende anche dalla capacità di determinare autonomamente se stesso (i suoi pensieri e le sue azioni senza intromissioni altrui) sorge il diritto inviolabile dell'individuo di controllare quanto e a chi rivelare di sé¹⁸². Per Reiman, la percezione e la costruzione di sé sono qualcosa di moralmente distintivo non sviluppabili al di fuori di istituzioni sociali che istruiscono e dispongono normativamente le persone a riconoscere la sfera privata degli altri¹⁸³. Intesa in questo modo, per Reiman la privacy soddisfa il requisito di tutelare un interesse umano fondamentale, degno di protezione e che fornisce una solida base

¹⁷⁸ *Ibidem* («Poiché la nostra capacità di controllare chi ha accesso a noi, e chi sa cosa di noi, ci permette di mantenere la varietà di relazioni con altre persone che vogliamo avere, tale capacità è, credo, una delle ragioni più importanti per cui apprezziamo la privacy», trad. mia).

¹⁷⁹ *Ivi*, p. 308.

¹⁸⁰ *Ivi*, p. 310. («La privacy è un rituale sociale attraverso il quale viene conferito il titolo morale all'esistenza di un individuo», trad. mia).

¹⁸¹ *Ibidem*.

¹⁸² *Ibidem*.

¹⁸³ *Ibidem*.

per la costruzione di un diritto innegabile, valido universalmente e fondamento di altri diritti come quelli sulla persona e sulla proprietà¹⁸⁴.

Questi appena citati rappresentano solo alcuni dei molteplici tentativi di declinare la privacy informazionale come un concetto unico e coerente. Ciò che emerge, però, è la completa mancanza di un condiviso rispetto al valore (in sé o strumentale) della privacy e al motivo per cui la privacy debba essere oggetto di regolamentazione affinché gli individui, i governi e le organizzazioni in generale la rispettino¹⁸⁵.

Difatti, se da un lato alcuni teorici (come Reiman) sposano una posizione profondamente fondamentalista che riconosce la privacy come un bene intrinseco in sé (e, come tale, un aspetto imprescindibile per la dignità umana), altri (come Rachels) condividono una posizione nettamente strumentalista per la quale il valore della privacy è direttamente proporzionale ai bisogni e alle dimensioni sociali che essa tutela. Secondo quest'ultima, il valore della privacy dipende dal fatto che essa sostiene, promuove e protegge altri valori sociali la cui mancanza è ingiustificata; come tale, essa può essere scambiata o limitata per promuovere altri valori considerati più fondamentali¹⁸⁶; diversamente, secondo la posizione fondamentalista la privacy è un diritto fondamentale, al pari del diritto alla libertà o alla vita, e ogni sua eventuale mancanza risulta ingiustificata¹⁸⁷.

Questa posizione è ampiamente sostenuta da Westin per il quale la privacy è intimamente connessa alla costruzione e allo sviluppo autonomo della propria persona, aspetti questi che dipendono anche dalla divulgazione limitata e protetta delle proprie informazioni¹⁸⁸. Ecco perché Westin descrive la privacy, innanzitutto, come il controllo *in toto* da parte dei soggetti delle proprie informazioni personali¹⁸⁹; è questa una prospettiva largamente condivisa nella letteratura filosofica sulla *privacy*, ma allo stesso tempo una tale posizione viene aspramente criticata da chi sostiene che è fuorviante parlare di *privacy* nei termini di un totale controllo delle proprie informazioni¹⁹⁰. Si danno infatti molteplici situazioni in cui i soggetti non possono avere

¹⁸⁴ *Ivi*, p. 313.

¹⁸⁵ National Research Council, *Engaging Privacy and Information Technology in a Digital Age*, The National Academies Press, Washington DC, 2007.

¹⁸⁶ *Ibidem*.

¹⁸⁷ *Ibidem*.

¹⁸⁸ *Ibidem*.

¹⁸⁹ *Ibidem*.

¹⁹⁰ *Ivi*, p. 65.

il controllo sulle proprie informazioni per via del contesto in cui si trovano (ad esempio nel caso di un'emergenza medica dovuta all'insorgere di un'epidemia). Situazioni del genere potrebbero richiedere la divulgazione di determinate informazioni personali, ma non per questo si può dire che il soggetto abbia meno privacy¹⁹¹. Questa posizione è ferventemente sostenuta da quei teorici che descrivono la privacy non come il "controllo" bensì come "l'accesso limitato" e contestualizzato alle informazioni personali, lì dove, per questi, "il controllo" sulle informazioni non può essere una caratteristica della privacy¹⁹².

Sebbene queste due prospettive appena descrittive sulla privacy siano tra le più condivise è interessante considerare anche delle teorie alternative, come quella fornita da Helen Nissenbaum che può essere vista come una sorta di reazione alle prospettive sopra menzionate. In base alla teoria contestuale¹⁹³ di Nissenbaum, docente della facoltà di informatica presso la *Cornell University*, le *Informational norms* (ovvero le norme che regolano i principi di trasmissione del flusso delle informazioni e che articolano, di conseguenza, le diverse relazioni sociali che gli individui intrecciano sulla base della condivisione di esse)¹⁹⁴ sono le norme che stabiliscono la misura rispetto alla quale valutare la potenziale violazione della privacy di determinate azioni¹⁹⁵. Per Nissenbaum, una tale valutazione dipende, nello specifico, dal contesto in cui si svolgono le azioni, dal tipo di informazioni condivise e dal ruolo sociale dei soggetti coinvolti¹⁹⁶.

Ad esempio, in un contesto di assistenza sanitaria, una di queste norme potrebbe specificare che i pazienti siano obbligati a condividere le informazioni personali sulla salute con i medici che li hanno in cura, mentre un'altra potrebbe specificare che i medici non possano condividere tali informazioni con nessun altro soggetto.

Inoltre, nella teoria contestuale emerge il ruolo chiave dei vettori di cambiamento (come, ad esempio, il progresso tecnologico) nella formulazione delle *informational norms*. Questi vettori influiscono continuamente sulle norme che regolano il flusso delle informazioni, tale che qualsiasi loro mutamento potrebbe richiedere una

¹⁹¹ *Ibidem*.

¹⁹² *Ivi*, p. 61.

¹⁹³ *Ivi*, p. 63.

¹⁹⁴ *Ibidem*.

¹⁹⁵ *Ibidem*.

¹⁹⁶ *Ibidem*.

revisione di esse. Ad esempio, eventi critici, come l'insorgere di un'epidemia potrebbero richiedere una revisione delle norme sul flusso di informazioni nel contesto medico-sanitario, o ancora, la condivisione, sempre più in crescita, online di dati personali potrebbe mutare le norme che regolano il flusso di tali informazioni sul web¹⁹⁷.

Così, Nissenbaum mette in evidenza quanto le *informational norms* dipendano fortemente dal contesto e dal suo continuo mutamento (soprattutto tecnologico) tale da poter richiedere, all'occorrenza, la mutazione degli interessi protetti dalla *privacy*; tali interessi sono valutabili come appropriati lì dove sono in grado di rispondere alle sfide poste dal contesto di condivisione e distribuzione delle informazioni. In tal modo, la teoria dell'integrità contestuale mette in primo piano la natura multidimensionale delle informazioni personali e le sfide poste dal contesto e dal suo continuo mutamento¹⁹⁸.

La *privacy*, dunque, ci obbliga sempre a considerare tutti quei fattori contestuali (quali il progresso tecnologico, le trasformazioni sociali ad esso connesse, il contesto storico) che ridefiniscono, di volta in volta, quali informazioni dei soggetti salvaguardare e le modalità attraverso le quali tutelarle per preservare la riservatezza dei soggetti.

Tale imprescindibilità dei fattori contestuali rende, in relazione all'attuale progresso digitale, non adatte quelle teorie (già menzionate) che descrivono la *privacy*, ad esempio, come l'"accesso limitato" o il "controllo" su ciò che vogliamo o non vogliamo che gli altri sappiano di noi. Piuttosto nell'attuale società digitale la maggior parte delle nostre attività quotidiane si basa sulla condivisione e cessione volontaria, a terzi, di dati personali per ottenere in cambio beni e servizi immediati (anzi paghiamo con i dati tali beni e servizi)¹⁹⁹. In questo modo, diventa sempre più difficile sorvegliare su ciò che gli altri fanno o meno di noi. In effetti, negli ultimi decenni la *privacy* si è sempre più configurata come il diritto alla protezione dei dati personali, come testimonia prima la direttiva 95/46/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, sostituita poi, nel 2018,

¹⁹⁷ *Ivi*, p. 64.

¹⁹⁸ *Ibidem*.

¹⁹⁹ S. Rainey, K. McGillivray, C. Bublitz, et al, *Is the European Data Protection Regulation Sufficient to Deal with Emerging Data Concerns Relating to Neurotechnology?*, in «Journal of Law and the Biosciences», 7 (2020), n. 1, pp. 1-19

dal GDPR ovvero dal nuovo Regolamento Generale Europeo sulla Protezione dei Dati Personali.

Queste norme sono state specificamente varate sia per far fronte alla crescita di nuove tecnologie sempre più in grado di raccogliere ed elaborare gran quantità di dati altamente personali sia per proteggere i diretti interessati da chi raccoglie e manipola tali informazioni²⁰⁰. Difatti, lo scopo di queste normative è quello di attribuire agli individui il potere di pretendere che i propri dati personali siano raccolti e trattati da terzi solo nel rispetto delle regole e dei principi previsti dalle leggi in materia, fornendo così ai soggetti un maggiore controllo sulla circolazione dei propri dati e costringendo, allo stesso tempo, le aziende a rendere conto del modo in cui gestiscono i dati personali²⁰¹.

Nonostante gli enormi passi avanti compiuti con il GDPR, alcuni nodi problematici permangono. Se da un lato, ad esempio, il GDPR obbliga all'anonimizzazione dei dati per tutelare la *privacy* dei soggetti²⁰², dall'altro lato le misure contenute nel suddetto regolamento non si applicano ai dati anonimizzati che, invece, possono essere trattati liberamente dalle aziende. Queste ultime, infatti, possono riutilizzare tali dati per scopi diversi da quelli per cui erano stati originariamente ceduti²⁰³ o persino cederli ad altre società. Questo è particolarmente problematico dal momento che esiste la possibilità (tecnologica) di re-identificare i dati da anonimi a personali, consentendo ai titolari del trattamento dei dati di giungere facilmente all'identificazione dei singoli soggetti²⁰⁴.

Un altro nodo problematico riguarda le *privacy policy* (proposte dai fornitori di siti *internet* e *app* per informare i soggetti del trattamento dei loro dati personali) e le modalità di accettazione di queste da parte degli interessati²⁰⁵. Se da un lato le *privacy policy* vengono criticate per la complessità della loro formulazione, dall'altro lato viene criticato l'atteggiamento di chi, non leggendo *in toto* con attenzione tali proposte, cede inconsapevolmente dati personali, rinunciando così ai propri diritti di *privacy* su tali dati

²⁰⁰ *Ivi*, p. 5.

²⁰¹ *Ibidem*.

²⁰² D. Hallinan, P. Schütz, et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, in «Surveillance & Society», 12 (2013), n. 1, pp. 55–72.

²⁰³ *Ivi*, p. 63.

²⁰⁴ *Ivi*, p. 66.

²⁰⁵ M. Ienca, P. Haselager, et al., *Brain leaks and consumer neurotechnology*, in «Nature Biotechnology», 37 (2019), n.7, pp. 805-810.

in modo disinformato²⁰⁶. Questi e altri nodi lasciano ancora aperta la questione sull'effettivo controllo e gestione consapevole dei soggetti dei propri dati. Ecco perché in relazione al sempre più ampio interesse per lo sviluppo e la diffusione delle BCIs (cliniche ma soprattutto extra-cliniche) nonché ai rischi connessi all'utilizzo di tali dispositivi (quali la raccolta e la manipolazione di dati cerebrali) diventa fondamentale prestare ascolto alle parole della comunità accademica. In particolare, è necessario vagliare le proposte di quest'ultima rispetto alla necessità di riformulare o adottare nuove misure (tecnologiche e legali) per tutelare i soggetti dai potenziali rischi derivanti dall'uso delle BCIs per la *privacy*. Questo dimostra come, al mutare del contesto, possa subire uno stravolgimento anche lo *status quo* di alcune concezioni sviluppatesi prima di determinati cambiamenti. Di conseguenza, per quanto riguarda nello specifico la privacy informazionale, nonostante sia innegabile il suo valore morale e sociale, non sembra esistere per essa uno standard immutabile. In altre parole, quanto affermato sul tema in un tempo diverso da quello attuale potrebbe non essere adatto ad affrontare le sfide poste dal contesto presente e richiedere che vengano modificati gli interessi che essa tutela²⁰⁷.

²⁰⁶ *Ivi*, p. 808.

²⁰⁷ Cfr. National Research Council, *Engaging Privacy and Information Technology in a Digital Age*, cit., p. 69.

2.2. Privacy mentale e libertà cognitiva

Il miglioramento, negli ultimi decenni, delle tecniche di elaborazione dei dati (grazie alla combinazione con gli algoritmi di *machine learning*) e delle capacità di raccolta e archiviazione dei dati sta ampliando la quantità e la qualità delle informazioni disponibili sui soggetti, catalizzando l'attenzione della riflessione accademica sulle possibili implicazioni, *in primis* per la privacy, di tale fenomeno.

Le BCIs (spesso, impropriamente, citate come strumenti di *brain reading* o di "apprensione neurotecnologica del pensiero")²⁰⁸ sono i dispositivi che maggiormente preoccupano la comunità accademica in virtù della loro capacità di manipolare informazioni altamente sensibili dei soggetti. Nello specifico, a destare preoccupazione è la loro capacità di rilevare e rivelare gli stati mentali²⁰⁹ dei soggetti dall'analisi dei loro dati neurali. Il rischio più temuto (soprattutto in relazione al crescente utilizzo di neurodispositivi extraclinici) è quello di una diffusione incontrollata di informazioni altamente sensibili dei soggetti.

Dato le sfide poste dalle BCIs, Ienca e Andorno nell'articolo *Towards New Human Rights in the Age of Neuroscience and Neurotechnology*²¹⁰ suggeriscono di creare quattro specifici e differenti nuovi diritti, tra cui i diritti alla privacy mentale e alla libertà cognitiva²¹¹. Questo suggerimento trova giustificazione dinnanzi all'insufficienza dell'attuale quadro dei diritti umani esistenti di rispondere alle sfide sollevate dalle BCIs.

Per Ienca e Andorno, privacy mentale e libertà cognitiva sono innegabilmente intrecciate: tutelare i dati neurali dei soggetti e le informazioni mentali da essi deducibili da qualsiasi interferenza esterna non autorizzata significa innanzitutto salvaguardare la libertà degli individui di esercitare il controllo sulla propria sfera cognitiva ed emotiva²¹².

²⁰⁸ G. Meynen, *Ethical Issues to Consider Before Introducing Neurotechnological Thought Apprehension in Psychiatry*, in «AJOB Neuroscience», 10 (2019), n. 1, pp. 5-14.

²⁰⁹ *Ibidem*.

²¹⁰ M. Ienca, R. Andorno, *Towards New Human Rights in the Age of Neuroscience and Neurotechnology*, in «Life Science», Society and Policy, 13 (2017), n. 1, pp. 1-27.

²¹¹ *Ivi*, p. 1.

²¹² M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, in «Report Commissioned by Committee on Bioethics of the Council of Europe», (2021), pp. 1-81.

Secondo i due autori, i neurodispositivi (in particolar modo le BCIs extra-cliniche emergenti) mettono a rischio la forza, ormai non più inespugnabile, della mente²¹³, obbligando ad un'attenta riconcettualizzazione sia etica che legale dei diritti umani esistenti e persino alla creazione di nuovi diritti per tutelare i soggetti da eventuali danni²¹⁴.

Nello specifico, questi nuovi diritti (detti anche neurodiritti) vengono descritti dallo stesso lenca nei seguenti termini:

Neurorights can be defined as the ethical, legal, social, or natural principles of freedom or entitlement related to a person's cerebral and mental domain; that is, the fundamental normative rules for the protection and preservation of the human brain and mind²¹⁵.

Questa declinazione dei neurodiritti come diritti rivolti specificamente alla tutela del cervello e della mente umana può essere considerata come uno dei risultati più alti dell'indagine neuroetica e neurogiuridica sulle implicazioni etico-legali poste dai progressi delle neurotecnologie²¹⁶.

Per lenca e Andorno, la loro necessaria creazione sta nel fatto che aggiungono un nuovo e fondamentale livello di protezione normativa rivolta specificamente a preservare la sfera neurale e mentale dei soggetti da qualsiasi tipo di interferenza esterna e dai potenziali danni (in particolar modo per la *privacy*, per l'integrità mentale e la continuità psicologica) derivanti dall'uso improprio delle neurotecnologie²¹⁷.

Tuttavia, già agli inizi degli anni 2000, Sententia (sulla scia dei dibattiti dell'epoca dominanti nella neuroetica e nella neurogiurisprudenza) riconosce come un diritto

²¹³ M. lenca, *On Neurorights*, in «Frontiers in Human Neuroscience», 15 (2021), pp. 1-11.

²¹⁴ Cfr. M. lenca, R. Andorno, *Towards New Human Rights in the Age of Neuroscience and Neurotechnology*, cit., p. 1.

²¹⁵ *Ibidem* («I neurodiritti possono essere definiti come i principi etici, giuridici, sociali o naturali di libertà o di diritto relativi al dominio cerebrale e mentale di una persona; cioè, le regole normative fondamentali per la protezione e la conservazione del cervello e della mente umana», trad. mia).

²¹⁶ *Ivi*, p. 2.

²¹⁷ Cfr. M. lenca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 7.

fondamentale, non interpretabile come una descrizione neurofilosofica o come un desiderio morale, il diritto alla libertà cognitiva²¹⁸. Sententia definisce tale diritto come:

The right and freedom to control one's own consciousness and electrochemical thought processes is the necessary substrate for just about every other freedom²¹⁹.

Sententia, dunque, riconosce il diritto e la libertà fondamentale di ciascun individuo di esercitare il controllo sui propri processi cerebrali, mentali ed emotivi come il substrato neurocognitivo di ogni altra libertà²²⁰.

Difatti, come specifica lo stesso lenca, la libertà cognitiva è cronologicamente antecedente e costituisce il prerequisito di qualsiasi altra libertà (comprese la libertà di pensiero e le altre libertà che da esso dipendono) in quanto protegge il pensiero prima di qualsiasi sua esternazione o manifestazione attraverso la parola, la scrittura o il comportamento²²¹. In altre parole, il diritto alla libertà cognitiva precede e giustifica lo stesso diritto alla libertà di pensiero, inteso come il diritto alla libera manifestazione esterna del proprio pensiero²²².

Il diritto alla libertà di pensiero è già ampiamente riconosciuto, anzi la maggior parte delle costituzioni delle moderne società democratiche si fonda su di esso. Per esempio, tale diritto è fortemente tutelato dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (DUDU), il cui articolo 18 recita:

Ogni individuo ha diritto alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione; tale diritto include la libertà di cambiare la propria religione o il proprio credo e la libertà, da solo o in comunità con altri e in pubblico o in privato, di manifestare la propria religione o il proprio credo nell'insegnamento, nelle pratiche, nel culto e nell'osservanza.

Tuttavia, la libertà cognitiva deve essere considerata come una sorta di aggiornamento concettuale della libertà di pensiero²²³. Si tratta di un aggiornamento necessario per far fronte alla sempre più ampia possibilità di accedere ad informazioni

²¹⁸ W. Sententia, *Neuroethical Considerations: Cognitive Liberty and Converging Technologies for Improving Human Cognition*, in «Annals of the New York Academy of Sciences», 1013 (2004), n. 1, pp. 221-228.

²¹⁹ *Ivi*, p. 227.

²²⁰ Cfr. M. lenca, *On Neurorights*, cit., p. 2.

²²¹ *Ivi*, p. 4.

²²² *Ibidem*.

²²³ *Ibidem*.

altamente sensibili dei soggetti, possibilità questa che mette a rischio quel principio di autonomia mentale rispetto al quale la libertà cognitiva costituisce per questi autori il presupposto essenziale²²⁴.

Simon McCarthy-Jones, docente presso il *Trinity College Dublin*, afferma come l'esposizione dei pensieri dei soggetti potrebbe spingere questi ultimi ad una specie di autocensura, minando così la loro autonomia mentale²²⁵. In particolare, egli scrive:

Exposure of our thoughts would effectively alter them by pressurizing us not to think certain things. "if we cannot keep our thoughts private then we will experience conformity pressures to think in a certain way. [...] This pressure will cause self-censorship, impairing mental autonomy²²⁶.

Ebbene, questo è particolarmente rilevante in relazione alle capacità delle moderne tecniche di *neuroimaging* di dedurre, decodificando l'attività cerebrale, gli stati mentali (quali, ad esempio, intenzioni, desideri, emozioni, ricordi) dei soggetti, invadendone in tal modo la *privacy* mentale²²⁷.

La crescente diffusione e l'uso dei neurodispositivi extra-clinici non potrebbe che aumentare la disponibilità di informazioni di questo tipo; pertanto, Ienca e Andorno ritengono necessario proteggere i dati neurali (e le informazioni mentali da essi deducibili) per evitare che essi vengano esposti al medesimo grado di vulnerabilità e di intrusività a cui sono esposte attualmente la maggior parte delle informazioni personali dei soggetti, a causa, ad esempio, del tracciamento delle loro attività online o dei dati provenienti dai *wearable devices*.

Per Ienca, i dati cerebrali non godono attualmente di una sufficiente protezione legale²²⁸; egli sostiene quindi la necessità di adottare misure legali specifiche per la

²²⁴ S. McCarthy-Jones, *The Autonomous Mind: The Right to Freedom of Thought in the Twenty-First Century*, in «Frontiers in Artificial Intelligence», 2 (2019), pp. 1-17.

²²⁵ *Ivi*, p. 4.

²²⁶ *Ivi*, p. 8. («Se non possiamo mantenere i nostri pensieri privati, sperimenteremo pressioni di conformità per pensare in un certo modo [...]. Questa pressione causerà l'autocensura, compromettendo l'autonomia mentale», trad. mia).

²²⁷ Cfr. M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 22.

²²⁸ Cfr. M. Ienca, J.J. Fins, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, in «Neuroethics», 15 (2022), n. 20, pp. 1-19.

protezione di questa tipologia di dati o di rivedere quelle già esistenti, *in primis* il GDPR (*The General Data Protection Regulation*)²²⁹.

L'Unione Europea riconosce esplicitamente (tra i diritti su cui si fonda) il diritto dei soggetti alla protezione dei propri dati personali e al trattamento trasparente e leale dei dati stessi.

Difatti, l'articolo 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea recita:

1. Ogni persona ha diritto alla protezione dei dati personali che la riguardano;
2. I dati devono essere trattati lealmente per finalità determinate e sulla base del consenso dell'interessato o di altra base legittima prevista dalla legge. Ogni persona ha il diritto di accedere ai dati raccolti che la riguardano e di ottenerne la rettifica²³⁰.

In vigore dal 2018, il GDPR è considerato come una delle più importanti novità a livello globale in termini di protezione dei dati personali e della privacy dei soggetti. Questa regolamentazione mira specificamente a salvaguardare i soggetti dall'uso e dalla divulgazione impropria dei loro dati personali, indipendente dai fini e dalle modalità attraverso cui essi sono raccolti.

Tuttavia, per molti autori, il GDPR promuove un trattamento legale dei dati personali che non si adatta a dati particolarmente sensibili come quelli neurali; questi ultimi in virtù della loro particolare natura²³¹ (data dall'essere i correlati più diretti degli stati mentali²³²), dovrebbero quanto meno rientrare nell'elenco dei dati a protezione speciale, prevista dal GDPR per disciplinare il trattamento di dati particolarmente sensibili come, ad esempio, i dati genetici, biometrici e sanitari. Al momento, i dati neurali sono esclusi da tale elenco.

Pertanto, lì dove la combinazione tra questi dati e le crescenti capacità inferenziali delle tecniche di elaborazione dei dati consente un accesso privilegiato alla sfera mentale dei soggetti (fino ad ora rimasta inaccessibile), Ienca e Andorno propongono non solo la revisione delle attuali norme in materia di protezione dei dati, ma anche una reinterpretazione del diritto alla privacy e la creazione del diritto alla privacy mentale inteso come:

²²⁹ *Ibidem*.

²³⁰ https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf.

²³¹ Cfr. M. Ienca, M., Fins, J.J., Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, cit., p. 14.

²³² *Ibidem*.

The people's right against the unconsented intrusion by third parties into their brain data as well as against the unauthorized collection of those data²³³.

In tale modo, si intende promuovere esplicitamente la protezione specifica dei dati cerebrali e, implicitamente, delle informazioni mentali da essi deducibili da qualsiasi intrusione non autorizzata di terzi nella sfera mentale dei soggetti e contro la raccolta non autorizzata di tali dati²³⁴.

Per lenca, attraverso la creazione del diritto alla privacy mentale, l'obiettivo ultimo è la protezione della mente intesa come quel *locus internus* contenente tutte quelle informazioni private dei soggetti (quali, ad esempio, i discorsi silenziosi, le intenzioni nascoste, le preferenze preconscie) che esistono nella loro mente anche se gli individui non li esteriorizzano attraverso la parola, la scrittura o altri comportamenti²³⁵.

È necessario a questo punto della discussione fare chiarezza su un punto: le BCIs sono in grado di registrare (direttamente o indirettamente) e di elaborare ingenti quantità di dati sulla struttura, l'attività e il funzionamento dei correlati neurali del cervello umano.

Ora, i dati raccolti dalle tecniche di *imaging* e analizzati attraverso potenti algoritmi di *machine learning* possono essere utilizzati per identificare, ad esempio, malattie cerebrali come l'Alzheimer e la SLA o i correlati neurali di disturbi psichiatrici come la depressione e la schizofrenia²³⁶. Allo stesso tempo, diversi studi hanno dimostrato la possibilità di decodificare anche i correlati neurali di alcuni stati mentali e di ottenere, in tal modo, informazioni relative ad esempio alle intenzioni nascoste, ai desideri, ai pregiudizi inconsci e alle emozioni dei soggetti²³⁷.

²³³ Cfr. M. lenca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 5. («Il diritto delle persone contro l'intrusione non autorizzata da parte di terzi nei loro dati cerebrali nonché contro la raccolta e l'elaborazione non autorizzata di tali dati», trad. mia).

²³⁴ M. lenca, *On Neurorights*, cit., p. 4.

²³⁵ Cfr. M. lenca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field* cit., p. 57.

²³⁶ *Ivi*, p. 22.

²³⁷ *Ibidem*.

In uno studio²³⁸ guidato dallo psicologo britannico John-Dylan Haynes è stata dimostrata la possibilità di decodificare, dall'attività cerebrale di alcuni partecipanti alla ricerca, alcune informazioni rilevanti sulle azioni che questi intendevano compiere durante lo svolgimento dei compiti cognitivi assegnati. Il compito in questione consisteva nel decidere se sommare o sottrarre due numeri, tenendo nascosta la propria intenzione per alcuni secondi²³⁹. Durante questo breve intervallo, gli scienziati sono stati in grado di determinare, con il 70% di accuratezza, quale delle due azioni (aggiungere o sottrarre) i soggetti intendevano eseguire segretamente²⁴⁰.

Altri studi, invece, hanno dimostrato la possibilità di decodificare informazioni più generali quali, ad esempio, le preferenze sessuali dei soggetti, eventuali tendenze all'abuso di sostanze stupefacenti o al gioco d'azzardo; vi è anche la possibilità di decodificare le diverse preferenze nello stile di vita tra uomini e donne che, stando a questi studi, sarebbero correlate a specifiche differenze funzionali e strutturali dei cervelli maschili e femminili²⁴¹.

Tuttavia, questo non significa che le attuali neurotecnologie siano in grado di decodificare i pensieri; difatti, le BCIs (in particolar modo quelle non-invasive che sono attualmente le più utilizzate) non sono in grado di fornire una lettura in *real time* dei modelli neurali di specifici processi cognitivi. Ciononostante, tali dispositivi permettono di dedurre alcuni processi percettivi e cognitivi dei soggetti dai modelli di attivazione cerebrale attraverso un processo noto come inferenza inversa.

A tal proposito, John-Dylan Haynes e Geraint Rees nell'articolo *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans* scrivono:

As with any other non-invasive method, it is important to appreciate that decoding is essentially based on inverse inference. Even if a specific neural response pattern co-occurs with a mental state under a specific laboratory context, the mental state and pattern might not be necessarily or causally connected²⁴².

²³⁸ J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, in «Nature Review Neuroscience», 7 (2016), n. 7, pp. 523-34.

²³⁹ *Ivi*, p. 528.

²⁴⁰ Cfr. M. Lenca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 24.

²⁴¹ *Ibidem*.

²⁴² J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, cit., p. 531 («Anche se uno specifico modello di risposta neurale coincide con uno stato mentale in un dato contesto di

Dunque, lì dove la decodificazione degli stati mentali attraverso l'uso delle BCIs non invasive si basa sul processo dell'inferenza inversa, quest'ultimo non assicura la validità di un'eventuale correlazione tra un certo pattern di attivazione neurale e un determinato stato mentale rilevata in uno specifico contesto sperimentale.

Tuttavia, nello stesso articolo, gli autori sottolineano come questo limite nella decodificazione risulti piuttosto di tipo tecnologico, cioè sia dovuto per lo più ai dispositivi attualmente usati per la decodificazione. Siamo dunque dinanzi ad un limite che in futuro può essere superato. Difatti, i recenti miglioramenti apportati sia a livello di *hardware* che di *software* dei neurodispositivi hanno già permesso una rilevazione e decodificazione più accurata degli stati mentali, anche di quelli inconsci²⁴³. Questi miglioramenti, secondo gli studiosi, hanno permesso un notevole progresso, ad esempio, nella rilevazione della menzogna nei soggetti, attraverso la misurazione dei meccanismi neurali coinvolti nell'inganno²⁴⁴. In effetti, è stato dimostrato che le informazioni contenute in aree cerebrali come la corteccia parietale e prefrontale possono essere utilizzate per rilevare l'inganno; si tratta di un risultato per di più migliorabile attraverso la combinazione con le informazioni provenienti da altre regioni cerebrali²⁴⁵.

Inoltre, è stata dimostrata anche la possibilità di rilevare gli schemi neurali dei concetti di morte e di vita. Meynen, in *Ethical Issues to Consider Before Introducing Neurotechnological Thought Apprehension in Psychiatry*, descrive il tentativo (portato a termine con successo) di alcuni ricercatori che hanno utilizzato la fMRI, combinata con algoritmi di *machine learning*, per identificare i pazienti con ideazione suicida e per individuare chi, tra questi, avesse già tentato il suicidio²⁴⁶.

Sono state applicate, inoltre, modalità simili per la rilevazione degli schemi neurali di stati cognitivi più complessi quali, ad esempio, quelli relativi ai pregiudizi razziali

laboratorio, lo stato mentale e il modello potrebbero non essere necessariamente o causalmente collegati», trad. mia).

²⁴³ *Ivi*, p. 528.

²⁴⁴ *Ivi*, p. 529.

²⁴⁵ *Ibidem*.

²⁴⁶ G. Meynen, *Ethical Issues to Consider Before Introducing Neurotechnological Thought Apprehension in Psychiatry*, cit., p. 6.

consci²⁴⁷ e alla tendenza inconscia alla criminalità o all'uso di droghe e persino quelli relativi alle intenzioni future di eseguire particolari azioni²⁴⁸.

Per Haynes, nonostante gli attuali limiti, questi studi dimostrano la potenzialità delle moderne tecniche di *neuroimaging* di rivelare informazioni altamente sensibili dei soggetti, anche all'insaputa di essi o addirittura contro la loro volontà²⁴⁹. Difatti, dal momento che non esistono (nella raccolta dei neurodati) sistemi di filtraggio efficienti in grado di discernere tra le informazioni effettivamente necessarie per il funzionamento dei neurodispositivi, utilizzando questi ultimi i soggetti permettono, per lo più involontariamente e inconsapevolmente, a terzi di "accedere" anche a quelle informazioni di sé che non vorrebbero condividere. Questo, per molti autori, è problematico soprattutto in relazione al crescente interesse nell'uso di questi dispositivi per decodificare gli stati mentali dei soggetti durante, ad esempio, i colloqui di lavoro o ancora negli interrogatori dove sono coinvolti soggetti sospettati di attività criminali. Questi usi impropri dei neurodispositivi potrebbero compromettere la privacy dei soggetti e chiamano al necessario riconoscimento del diritto alla privacy mentale per tutelare i soggetti dall'impatto negativo di tali usi²⁵⁰.

Per Bublitz, la decodificazione degli stati mentali costituisce un problema complesso. Vi è innanzitutto la difficoltà di stabilire quanto e se i processi cognitivi, nella loro molteplicità e diversità, possano essere effettivamente mappati sui pattern neurali²⁵¹. Occorre poi prendere consapevolezza dei limiti delle attuali neurotecnologie, che permettono la decodificazione solo attraverso l'applicazione dell'inferenza inversa²⁵². Al momento, quindi, non vi è prova della validità delle correlazioni individuate (in uno specifico contesto di laboratorio e su pochi soggetti) tra uno stato mentale e uno o più modelli di attivazione neurale²⁵³.

Tuttavia, anche Bublitz è dell'idea che ulteriori progressi delle neuroscienze computazionali e dell'apprendimento automatico potrebbero superare tali problemi. Pertanto, egli afferma la necessità di proteggere adeguatamente i dati cerebrali (in

²⁴⁷ J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, cit., p. 531.

²⁴⁸ *Ibidem*.

²⁴⁹ *Ibidem*.

²⁵⁰ *Ibidem*.

²⁵¹ J.C. Bublitz, *Privacy Concerns in Brain-Computer Interfaces*, in «AJOB Neuroscience», 10 (2019), n. 1, pp. 30-32.

²⁵² *Ivi*, p. 30.

²⁵³ *Ivi*, p. 31.

vista della possibilità di accedere attraverso la loro decodificazione alle informazioni mentali dei soggetti) a partire dalla revisione delle attuali norme previste per il trattamento dei suddetti dati²⁵⁴. L'obiettivo è quello di salvaguardare la privacy mentale dei soggetti laddove essi hanno il totale diritto di mantenere riservate tali informazioni²⁵⁵.

Ienca e Andorno chiedono che venga riconosciuto il diritto alla privacy mentale per prevenire qualsiasi uso improprio delle potenziali informazioni a cui terze parti potrebbero accedere attraverso la raccolta dei neurodati dei soggetti. In effetti, dal momento che le BCIs funzionano sulla base della registrazione indiscriminata dell'attività cerebrale (nel senso che non esistono strumenti di filtraggio attraverso cui raccogliere, selettivamente, solo quelle informazioni utili al loro funzionamento)²⁵⁶, c'è il rischio che i dati raccolti esplicitamente per un certo scopo possano, invece, essere usati per estrapolare altre informazioni sensibili dei soggetti. Detto altrimenti, si potrebbero trarre informazioni estranee allo scopo per cui i soggetti avevano originariamente ed esplicitamente acconsentito alla raccolta dei dati²⁵⁷.

Alcuni settori extra-clinici quali, ad esempio, quello militare e occupazionale sono sempre più interessati all'uso dei neurodispositivi per raggiungere i propri scopi. Non si può quindi escludere che si giunga ad obbligare i soggetti alla raccolta dei loro dati cerebrali²⁵⁸; inoltre, le persone potrebbero essere indotte a cedere i propri dati ai colossi hi-tech per ottenere in cambio i vantaggi dei servizi da essi offerti, come, ad esempio, quelli derivanti dalla digitazione cerebrale (un progetto su cui Facebook sta già lavorando per sostituire il touchscreen)²⁵⁹. Dunque, in futuro, i soggetti potrebbero sempre più condividere, sotto coercizione esplicita o implicita, i propri neurodati²⁶⁰ e i rischi derivanti dalla manipolazione di tali informazioni rende necessario rivedere le norme sulla loro raccolta, condivisione ed elaborazione.

Ebbene, per far fronte ai rischi derivanti dalla crescente diffusione delle BCIs extracliniche, per Ienca e Andorno è fondamentale, *in primis*, ampliare l'attuale quadro

²⁵⁴ *Ivi*, p. 31.

²⁵⁵ *Ibidem*.

²⁵⁶ Cfr. M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 58.

²⁵⁷ *Ivi*, p. 30.

²⁵⁸ *Ibidem*.

²⁵⁹ *Ibidem*.

²⁶⁰ *Ibidem*.

dei diritti umani, riconcettualizzando il diritto alla privacy o creando il neurodiritto alla privacy mentale²⁶¹. I suddetti dispositivi consentono infatti l'accesso fino ad ora impensabile alle informazioni mentali dei soggetti prima di qualsiasi loro esternalizzazione extracranica. Di conseguenza, il riconoscimento del diritto alla privacy mentale è necessario per rispondere alle sfide poste dal continuo progresso di tali tecnologie²⁶². Difatti, nonostante gli attuali limiti di queste ultime (come, ad esempio, nella decodificazione mentale), c'è la convinzione che tali limiti siano per lo più contingenti e superabili grazie al progresso scientifico. In effetti, per una consistente parte della comunità accademica, i contenuti mentali non rimarranno per sempre non decodificabili in quanto derivanti e "costruiti" dall'attività neuronale²⁶³ e il continuo progresso dell'intelligenza artificiale aiuterà a sciogliere i nodi della neuroscienza computazionale.

Nel contesto attuale, il riconoscimento del diritto alla privacy mentale può essere considerato a tutti gli effetti il prodotto storico-concettuale degli attuali progressi neuroscientifici, volto a fornire una valida linea guida ai ricercatori e agli sviluppatori e, allo stesso tempo, finalizzato a tutelare gli individui da eventuali danni.

Tuttavia, lenca propone, accanto al diritto alla privacy mentale (inteso come il diritto di tutelare le informazioni mentali dei soggetti²⁶⁴), il diritto alla neuroprivacy. La promozione di quest'ultimo ha l'obiettivo di proteggere i neurodati, prima ancora e indipendentemente da qualsiasi loro ulteriore elaborazione volta a estrarre da essi informazioni mentali dei soggetti.

²⁶¹ M. lenca, R. Andorno, *Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology*, in «Life Science, Society and Policy», 13 (2017), n. 1, pp. 1-27

²⁶² *Ivi*, p. 25.

²⁶³ Cfr. M. lenca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 27.

²⁶⁴ *Ivi*, p. 59.

2.3. *Neuroprivacy*: il problema della protezione dell'informazione cerebrale

Se con la proposta del neurodiritto alla *privacy* mentale Ienca intende promuovere la protezione dell'informazione mentale deducibile dai dati cerebrali, con l'introduzione del neurodiritto alla *neuroprivacy* (proposto insieme al neurodiritto alla *privacy* mentale) lo studioso intende promuovere la protezione specifica dei dati cerebrali raccolti ed elaborati dalle BCIs. Per Ienca, questi due diritti non sono sovrapponibili anche se sono strettamente correlati tra di loro e il riconoscimento di essi è fondamentale per far fronte all'aumento dei settori extra-clinici interessati a sfruttare i dati cerebrali come beni di consumo²⁶⁵.

Allo stesso tempo, però, buona parte della comunità accademica chiede la revisione delle norme attualmente in vigore per la protezione dei dati neurali considerandole per lo più insufficienti a tale scopo. Vi è poi l'esigenza di adottare soluzioni pratiche (tecnologiche) per proteggere i suddetti dati. In effetti, il fenomeno emergente del *brain hacking* è solo uno dei problemi di sicurezza informatica posti dalle BCIs e potrebbe avere un impatto significativo sulla *privacy* dei soggetti.

In un complesso studio i cui risultati sono stati pubblicati nell'articolo *On the Feasibility of Side-Channel Attacks with Brain-Computer Interfaces*²⁶⁶, Ivan Martinovic, Doug Davies, Mario Frank, et al. hanno utilizzato un dispositivo BCI basato su EEG per dimostrare che da alcuni segnali EEG registrati è possibile estrarre informazioni altamente confidenziali. In particolare, si possono ottenere informazioni relative al mese di nascita, al luogo di residenza e anche parte delle informazioni finanziarie come, ad esempio, il nome della banca dell'utente, la carta bancaria preferita dall'utente e il numero PIN²⁶⁷. Nei diversi esperimenti progettati dal team di ricerca, i soggetti sono stati esposti ad una serie di stimoli visivi attraverso l'uso di un *brain spyware*, ovvero di un sistema *software* progettato per estrarre intenzionalmente informazioni private dei soggetti direttamente dai loro segnali cerebrali. In tal modo, i ricercatori sono stati in grado di rilevare quali tra gli stimoli presentati erano collegati

²⁶⁵ M. Ienca, M., Fins, J.J., Jox, R.J. et al. *Towards a Governance Framework for Brain Data*, in «Neuroethics», 15 (2022), n. 20, pp. 1-14.

²⁶⁶ I. Martinovic, D. Davis, M. Frank, et al., *On the Feasibility of Side-Channel Attacks with Brain-Computer Interfaces*, in «USENIX Security Symposium», (2012), pp. 143-158.

²⁶⁷ *Ivi*, p. 147.

alle informazioni private degli utenti. Gli studiosi hanno così dimostrato la facilità con cui eventuali agenti malevoli possono interferire e manipolare l'*input* di una BCI allo scopo di generare intenzionalmente nei soggetti un certo tipo di compito mentale per ottenere da essi dati privati, senza che i diretti interessati ne siano consapevoli o abbiano fornito il consenso²⁶⁸. L'obiettivo dello studio citato era quindi quello di far riflettere sulle possibili implicazioni di questi neurodispositivi in termini di sicurezza e *privacy*²⁶⁹.

Nel saggio dal titolo *Interfacce cervello-computer: nuove frontiere all'intersezione tra bioetica e sicurezza informatica*²⁷⁰, lenca descrive i possibili attacchi cybercriminali a cui sono suscettibili le BCIs in ognuna delle quattro fasi del ciclo del loro funzionamento. In particolare, in relazione alla prima fase, ovverosia quella del "segnale in entrata", lenca descrive la possibilità, da parte di agenti malevoli, di manipolare lo stimolo sensoriale presentato al soggetto per "dirottarlo" verso compiti mentali di indiretto interesse criminale²⁷¹. Ed è proprio questa manipolazione dell'*input* che rimanda specificamente alla problematica etica della *privacy* e della protezione dei dati personali, in quanto permette di estrarre informazioni altamente sensibili dei soggetti²⁷² come, ad esempio, informazioni relative al luogo di residenza, al luogo e mese di nascita, alle coordinate bancarie, al codice PIN, etc. Si tratta ovviamente di dati utili per attività criminali come il furto d'identità o per l'identificazione di account personali a scopo di frode²⁷³.

In una serie di articoli quali, ad esempio, *Neuroprivacy, Neurosecurity and Brain-Hacking: Emerging Issues in Neural Engineering*²⁷⁴ e *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*,²⁷⁵

lenca ha richiamato spesso l'attenzione sulla vulnerabilità degli attuali dispositivi neurali agli attacchi cybercriminali e sui reali rischi di manipolazione e raccolta

²⁶⁸ *Ivi*, p. 149.

²⁶⁹ *Ivi*, p. 155.

²⁷⁰ M. lenca, *Interfacce cervello-computer: nuove frontiere all'intersezione tra bioetica e sicurezza informatica*, in «Bioetica | Consulta di Bioetica», 23 (2014), pp. 363-378.

²⁷¹ *Ivi*, p. 68.

²⁷² *Ivi*, p. 70.

²⁷³ *Ibidem*.

²⁷⁴ M. lenca, *Neuroprivacy, Neurosecurity and Brain-Hacking: Emerging Issues in Neural Engineering*, in «Bioethical Forum», 8 (2015), pp. 51-53.

²⁷⁵ M. lenca, P. Haselager, E.J. Emanuel, *Brain leaks and consumer neurotechnology*, in «Nature Biotechnology», 36 (2018), n. 9, pp. 805-810.

impropria di informazioni altamente personali per fini criminali²⁷⁶. In tal modo si estendono i potenziali crimini informatici anche alla sfera mentale; difatti, si parla di *brain hacking* o *brain-cracking* in analogia alle attività criminali di hackeraggio dei *server* o dei *personal computer*²⁷⁷.

Secondo P. Kellmeyer, che condivide le medesime preoccupazioni sulla vulnerabilità dei neurodispositivi agli attacchi cybercriminali, la crescita dell'utilizzo delle BCIs (soprattutto di quelle extra-cliniche)²⁷⁸ favorisce la raccolta incontrollata e la mercificazione di dati neurali mettendo così a rischio la *privacy* dei soggetti rispetto ai loro stati cerebrali. Questi dati, in combinazione con altre informazioni provenienti ad esempio dai *wearable*, offriranno una consistente quantità di dati *multivariati* per la decodifica online degli stati neurofisiologici della personalità e del comportamento dei soggetti²⁷⁹. Pertanto, Kellmeyer ritiene fondamentale salvaguardare i neurodati sia attraverso la garanzia di sicurezza tecnologica dei neurodispositivi e delle loro modalità di archiviazione e di condivisione dei dati sia attraverso l'adozione di misure legali adeguate al trattamento degli stessi dati²⁸⁰.

Così la sicurezza informatica – intesa come l'analisi delle vulnerabilità e delle potenziali minacce all'integrità sia fisica (*hardware*) che funzionale (*software*) delle BCIs e, allo stesso tempo, come la protezione tecnologica di esse²⁸¹ – diventa fondamentale per prevenire la violazione della *privacy* e della sicurezza dei soggetti. Nonostante siano già state introdotte delle misure tecnologiche in vista della protezione dei dati attraverso, ad esempio, le norme che impongono ai titolari del trattamento dei dati di usare le tecniche di anonimizzazione e pseudonimizzazione per nascondere l'identità dei soggetti, questi ultimi in realtà possono essere facilmente re-identificati attraverso la combinazione con altre informazioni degli utenti conservati su altri server. Inoltre, un altro nodo problematico riguarda le modalità di conservazione dei dati, essendo conservati per lo più su *server* (locali o online), tali dati possono

²⁷⁶ Cfr. M. Ienca, *Neuroprivacy, Neurosecurity and Brain-Hacking: Emerging Issues in Neural Engineering*, cit., p. 52.

²⁷⁷ Cfr. *Interfacce cervello-computer: nuove frontiere all'intersezione tra bioetica e sicurezza informatica*, cit., p. 363.

²⁷⁸ P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, in «*Neuroethics*», 14 (2018), pp. 83-98.

²⁷⁹ *Ivi*, p. 84.

²⁸⁰ *Ivi*, p. 85.

²⁸¹ Cfr. M. Ienca, *Interfacce cervello-computer: nuove frontiere all'intersezione tra bioetica e sicurezza informatica*, cit., p. 370.

essere intenzionalmente o accidentalmente resi accessibili e/o rubati tramite l'hackeraggio dei *server*. Questo, ovviamente, vale anche per i dati neurali raccolti dalle BCIs che vengono per la maggior parte archiviati su *server cloud*.

La cybercriminalità non è però l'unica modalità di diffusione impropria dei dati. I soggetti che accettano le *privacy policy* proposte, ad esempio, dai fornitori delle BCIs cedono volontariamente il diritto, a terzi, di accedere alle proprie informazioni personali. Un valido esempio a riguardo è l'informativa sulla *privacy* proposta dall'azienda *Emotiv*: quest'ultima afferma esplicitamente che si avvale del diritto di raccogliere tutte le informazioni personali che possono essere associate ai soggetti, compresi i dati EEG e i dati di *log* ovvero tutte le informazioni relative alle attività online dei soggetti²⁸², nonché le informazioni deducibili dalla loro combinazione²⁸³. Allo stesso tempo, l'azienda acquisisce il diritto di condividere tali informazioni con terze parti per perseguire, ad esempio, scopi di ricerca o migliorare i servizi offerti.

Questo è solo un esempio di come i soggetti, accettando le varie *privacy policy*, consentano ad aziende private di disporre delle proprie informazioni personali anche per finalità che esulano dal servizio offerto. Ecco perché, nel caso specifico dei dati cerebrali, molti autori chiedono che i titolari del trattamento di tali dati siano tenuti ad applicare delle "procedure di consenso informato" esplicitate²⁸⁴, che vadano cioè ben oltre le generali *privacy policy* proposte dai fornitori di dispositivi e servizi web. Per lenca, ad esempio, queste procedure dovrebbero rivelare in modo trasparente quali informazioni vengono effettivamente decodificate, come vengono riutilizzati e condivisi i dati cerebrali, dove vengono archiviati e la durata di archiviazione²⁸⁵. Inoltre, si dovrebbe esplicitare anche, e soprattutto, chi è giuridicamente responsabile nel caso di eventuali violazioni dei dati²⁸⁶.

Dunque, alle aziende (in particolar modo a quelle che raccolgono e manipolano i dati cerebrali) è richiesta una maggiore trasparenza nel trattamento dei dati. Occorre altresì che vengano risolti praticamente, cioè attraverso la stessa tecnologia, i

²⁸² https://id.emotivcloud.com/eoidc/privacy/privacy_policy/.

²⁸³ *Ibidem*.

²⁸⁴ M. Ienca, G. Malgieri, *Mental Data Protection and the GDPR*, in «Journal of Law and the Biosciences», 9 (2022), n. 1, pp. 1-30.

²⁸⁵ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, E.J. Emanuel, *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 809.

²⁸⁶ *Ibidem*.

problemi di sicurezza in vista della protezione della privacy dei soggetti²⁸⁷. La crittografia a livello di *hardware*, la crittografia end-to-end per il trasferimento dei dati, la minimizzazione dei dati, l'uso di metodi di tracciamento dei dati come, ad esempio, la *blockchain* e la *differential privacy*²⁸⁸ sono solo alcune delle soluzioni pratiche che le aziende dovrebbero adottare per garantire la sicurezza dei neurodispositivi e dei neurodati²⁸⁹ in vista della tutela della *privacy* dei soggetti.

Una consistente parte della comunità accademica sostiene che l'adozione di soluzioni pratiche come quelle appena proposte sia necessaria, ma non sufficiente. Occorre infatti promuovere anche un nuovo paradigma regolativo per la raccolta e l'uso dei dati neurali, in quanto le attuali norme non sono sufficienti a garantirne un'adeguata protezione²⁹⁰. Ad esempio, negli Stati Uniti la legge federale protegge specificamente i dati sanitari, ma nessuna legge o linea guida specifica regola la raccolta e l'uso dei dati cerebrali raccolti al di fuori dell'ambito clinico. Solo nel caso in cui una BCI extra-clinica o app (associata al suo funzionamento) sia fornita direttamente dall'ospedale o da un'azienda ad esso associata si applica la normativa HIPAA (*Health Insurance Portability and Accountability Act*), la cui applicazione non è tuttavia prevista per i dati neurali raccolti dalle BCI acquistate online senza prescrizione medica²⁹¹. In Europa, invece, nel GDPR (che dal 2018 costituisce la principale normativa europea in materia di protezione dei dati personali) la specifica classificazione dei dati, ovvero sia il loro riconoscimento come dati sensibili o personali, influisce sul grado di protezione offerto²⁹².

Ora, nel caso specifico dei dati neurali registrati dalle BCI, la loro classificazione come dati sanitari o semplicemente come dati personali dipende dalla finalità per cui il dispositivo li registra. Se i neurodati sono raccolti da una BCI clinica, allora questi vengono regolarmente classificati come dati sanitari e l'articolo 9 ne vieta il trattamento

²⁸⁷ S. Rainey, K. McGillivray, C. Bublitz, et al., *Is the European Data Protection Regulation Sufficient to Deal with Emerging Data Concerns Relating to Neurotechnology?*, in «Journal of Law and the Biosciences», 7 (2020), n.1, pp.1-19.

²⁸⁸ Cfr. P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, cit., p. 88.

²⁸⁹ *Ibidem*.

²⁹⁰ Cfr. S. Rainey, K. McGillivray, C. Bublitz, et al., *Is the European Data Protection Regulation Sufficient to Deal with Emerging Data Concerns Relating to Neurotechnology?*, cit., p. 16.

²⁹¹ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, E.J. Emanuel, *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 808.

²⁹² Cfr. S. Rainey, K. McGillivray, C. Bublitz, et al., *Is the European Data Protection Regulation Sufficient to Deal with Emerging Data Concerns Relating to Neurotechnology?*, cit., p. 14.

(a meno che non siano previste eccezioni); se, invece, sono raccolti da una BCIs extra-clinica, essi non sono considerati dati sanitari e trattati come dati personali²⁹³.

La crescente disponibilità di dati cerebrali anche e soprattutto al di fuori del settore sanitario e della ricerca biomedica mette così in discussione anche la carenza delle attuali norme relative al trattamento dei dati neurali che potrebbero paradossalmente consentire, in maniera del tutto legale, un uso improprio degli stessi dati. Pertanto, appare evidente da quello che è stato detto fino ad ora, che se si vuole tutelare efficacemente la *privacy* e la sicurezza dei soggetti rispetto alla raccolta, all'archiviazione e all'uso dei loro dati cerebrali, allora è necessario intervenire specificamente su tre livelli: su quello dei singoli utenti, dei produttori di neurotecnologie e degli organismi di normazione²⁹⁴.

Ai soggetti è richiesto un consenso solido e valido. Abbiamo già menzionato prima l'insufficienza delle attuali *privacy policy* proposte ai soggetti per il trattamento dei loro dati personali. Questo risulta ulteriormente problematico lì dove la maggior parte dei soggetti non legge integralmente tali proposte, rinunciando così alla *privacy* sui propri dati in maniera disinformata²⁹⁵. Per Kellmeyer, questa mancanza di attenzione dei soggetti al tracciamento dei propri dati online sembra essere giustificato dal fatto che le ricompense psicologiche derivanti dall'uso dei servizi spesso superano i possibili interessi delle persone per le minacce alla propria *privacy*²⁹⁶. Questo atteggiamento potrebbe essere particolarmente pericoloso in relazione all'uso delle BCIs extra-cliniche; ecco perché diventa fondamentale impedire ai soggetti questo scambio inconsapevole e disinformato dei propri dati cerebrali.

Come già evidenziato in precedenza, i produttori di neurodispositivi sono invece chiamati a fornire indicazioni "trasparenti" sul trattamento dei neurodati e a colmare le attuali lacune nella sicurezza adottando soluzioni tecnologiche efficienti. Occorre poi intervenire a livello normativo per garantire un'ulteriore e più incisiva protezione dell'informazione cerebrale dei soggetti. Gran parte della comunità accademica chiede che i dati neurali raccolti dalle BCIs extracliniche siano riconosciuti a tutti gli

²⁹³ *Ibidem*.

²⁹⁴ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, E.J. Emanuel, *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 809.

²⁹⁵ *Ibidem*.

²⁹⁶ Cfr. P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, cit., p. 89.

effetti come dati sanitari e trattati come dati sensibili; anzi alcuni chiedono di riconoscere tali informazioni come una categoria speciale di dati e creare rispetto ad essi dei neurodiritti specifici.

In un articolo intitolato *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*²⁹⁷, Hallinan, Schütz e Friedewald sostengono che il GDPR non sarebbe sufficiente a tutelare i neurodati; difatti, per i tre ricercatori del *Fraunhofer Institute for Systems and Innovation Research (ISI)* la natura particolare dei neurodati mette in discussione l'attuale standard di protezione offerto dal GDPR²⁹⁸.

Di solito l'efficacia di un certo strumento legislativo dipende dalla sua capacità di rispondere all'oggetto della normativa e di adattarsi al contesto della regolamentazione²⁹⁹; se, come nel caso della direttiva sulla protezione dei dati, la sostanza della regolamentazione sono i dati, lì dove emergono nuovi dati che presentano caratteristiche inedite si è chiamati a mettere in discussione l'efficacia dello strumento normativo vigente e a proporre un suo riesame³⁰⁰.

Per Hallinan et al., nonostante la problematicità di dichiarare i dati neurali come dati mentali a causa del forte disaccordo tra gli scienziati, i neurodati hanno delle caratteristiche uniche, estranee ai dati convenzionalmente protetti dal GDPR, che quindi si mostra necessario di revisione³⁰¹.

Tra queste caratteristiche, gli autori citano il forte legame tra i neurodati e il soggetto da cui sono raccolti. In effetti, nonostante i tentativi di cancellare ogni riferimento all'identità dei soggetti (attraverso, ad esempio, la tecnica di anonimizzazione), i neurodati rimangono una fonte di identificazione unica delle persone. Tali dati rimandano direttamente all'attività cerebrale degli individui e andrebbero quindi riconosciuti come identificatori biometrici unici, alla pari delle impronte digitali o della retina dell'occhio³⁰².

In questo senso i dati neurali acquisiscono, per gli autori, una qualità oggettiva unica che mette in evidenza l'inadeguatezza dell'attuale standard di protezione offerto dalle

²⁹⁷ Hallinan, D., Schütz, P., Friedewald, et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, in «Surveillance & Society», 12 (2013), n.1, pp. 55–72.

²⁹⁸ *Ivi*, p. 57.

²⁹⁹ *Ibidem*.

³⁰⁰ *Ivi*, p. 64.

³⁰¹ *Ibidem*.

³⁰² *Ivi*, p. 67.

vigenti norme in materia di protezione dei dati. Pertanto, la protezione di queste informazioni è fondamentale a prescindere e indipendentemente dalla possibilità di poter dedurre da esse aspetti riconducibili alla dimensione mentale dei soggetti³⁰³.

Un'ulteriore caratteristica che renderebbe unici i neurodati è la possibilità, attraverso la loro analisi, di accedere alle informazioni relative allo stato di salute neurologica e mentale dei soggetti; l'utilizzo di biomarcatori di *neuroimaging* permette di rilevare i biomarcatori di malattie neurologiche come il morbo di Parkinson o di malattie psichiatriche come la depressione³⁰⁴.

Inoltre, dal momento che l'attività cerebrale per lo più sfugge al controllo cosciente, i soggetti non possono autonomamente selezionare quali informazioni cedere e quali intenzionalmente isolare durante l'uso di una BC³⁰⁵; questo consente ai titolari del trattamento dei dati di ottenere informazioni significative che vanno anche oltre quelle previste nelle *privacy policy* proposte ai soggetti.

Dunque, alla luce dell'analisi delle caratteristiche sopra menzionate, Hellinan et al. affermano la necessità di tutelare i neurodati raccolti attraverso le BCs extra-cliniche attraverso l'applicazione delle norme previste per il trattamento dei dati sensibili e non, come invece accade attualmente, secondo quelle previste per il trattamento dei dati personali³⁰⁶.

Un'altra problematica relativa all'applicazione del GDPR è che questo regolamento si applica solo ai "dati personali", cioè solamente ai dati relativi a una persona fisica identificata o identificabile. Nello specifico, l'art. 4, par.1 definisce i dati personali come:

Any information relating to an identified or identifiable natural person ('data subject'); an identifiable natural person is one who can be identified, directly or indirectly, in particular by reference to an identifier such as a name, an identification number, location data, an

³⁰³ *Ibidem*.

³⁰⁴ A.Y. Paek, J.A. Brantley, B.J. Evans, et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, in «IEEE Systems Journal», 15 (2021), n. 2, pp. 3069-3080.

³⁰⁵ Cfr. M. Ienca, M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 29.

³⁰⁶ Cfr. Hallinan, D., Schütz, P., Friedewald, et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, cit., 70.

online identifier or to one or more factors specific to the physical, physiological, genetic, mental, economic, cultural or social identity of that natural person³⁰⁷.

Questo significa che esso non si applica, ad esempio, ai dati personali resi anonimi attraverso le tecniche di anonimizzazione, in quanto non sono più collegabili all'identità civile dei soggetti da cui sono stati raccolti. In una tale cornice, risultano problematiche le attuali norme che disciplinano il trattamento dei dati neurali: in base a tali norme, i dati personali (tra cui i neurodati) possono essere raccolti e manipolati a condizione che siano anonimizzati. Ora, sebbene attraverso la tecnica di anonimizzazione il legame tra l'identità civile dei soggetti e i loro neurodati possa essere reciso, i soggetti potrebbero essere comunque re-identificati attraverso l'aggregazione dei neurodati anonimizzati con le cosiddette "informazioni aggiuntive", cioè con ulteriori dati archiviati su altri server³⁰⁸. Per Hellinan et al., tutti i dati neurali indipendentemente dalle modalità e dalle finalità per le quali sono raccolti devono rientrare nell'elenco dei dati sensibili (da cui sono attualmente esclusi) e devono essere ad essi applicate le norme previste per il trattamento dei dati sensibili³⁰⁹. Anzi, gli autori concludono l'articolo sostenendo che i dati cerebrali, in quanto rimandano al *forum internum* dei soggetti, dovrebbero essere considerati ancora più sensibili dei dati che rientrano attualmente (all'interno GDPR) nella categoria di dati personali speciali³¹⁰. A loro parere i dati cerebrali dovrebbero rientrare in una categoria distinta di dati sensibili. Diversamente, per Ienca, a prescindere dalla possibilità o meno di dedurre dai dati neurali le informazioni mentali dei soggetti, tali dati devono essere riconosciuti come dati sensibili in quanto dati quantitativi sulla struttura, sull'attività e sulla funzione del cervello³¹¹. I dati neurali consentono di accedere a informazioni sensibili sul

³⁰⁷ <https://gdpr-info.eu> («qualsiasi informazione relativa a una persona fisica identificata o identificabile ("interessato"); si considera identificabile la persona fisica che può essere identificata, direttamente o indirettamente, in particolare mediante riferimento a un identificativo come il nome, un numero di identificazione, dati relativi all'ubicazione, un identificativo online o a uno o più fattori specifici di natura fisica, fisiologica, genetica, mentale, economica, culturale o sociale di tale persona fisica», trad. mia)

³⁰⁸ Cfr. Hallinan, D., Schütz, P., Friedewald, et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, cit., p. 66.

³⁰⁹ *Ivi*, p. 67.

³¹⁰ *Ivi*, p. 68.

³¹¹ Cfr. M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 59.

funzionamento cerebrale e sullo stato di salute neurologica e psichiatrica (presente e futura) dei soggetti.

Inoltre, Ienca considera problematiche sia l'attuale mancanza nel diritto internazionale di una *governance* obbligatoria incentrata specificamente sui dati cerebrali³¹² sia la classificazione, all'interno del GDPR, dei dati cerebrali semplicemente come dati personali e non come dati sensibili³¹³. In effetti, il fatto che il GDPR non si applichi ai dati personali "anonimizzati" (che, come detto sopra, possono essere facilmente re-identificati) renderebbe maggiormente vulnerabili i dati cerebrali. Pertanto, Ienca suggerisce che ai dati cerebrali raccolti ed elaborati da neurodispositivi extra-clinici siano applicate le medesime norme previste per il trattamento di essi nell'ambito clinico e della ricerca biomedica³¹⁴.

In effetti, al momento i neurodispositivi extra-clinici non necessitano dell'approvazione della *Food & Drug Administration* (FDA) statunitense o della conformità al regolamento dell'UE sui dispositivi medici (2017/745). L'approvazione di queste agenzie è prevista solo per i *software* e i dispositivi con finalità mediche³¹⁵. Pertanto, anche quei dispositivi che raccolgono ed elaborano i dati cerebrali per scopi non medici, ma comunque legati alla salute (come quelli venduti a scopo di benessere, relax, etc.), non sono classificati come dispositivi medici e, di conseguenza, i dati da essi "manipolati" non sono riconosciuti come dati sensibili e "trattati" come tali³¹⁶. Qualcosa di molto diverso accade per i dati raccolti ed elaborati dalle BCIs cliniche: ai soggetti viene chiesto di prendere autonomamente visione e accettare (o rifiutare) le *privacy policy* proposte dalle aziende in merito al trattamento dei loro dati personali. Per Ienca, tale procedura non è sufficiente a tutelare la privacy dei soggetti in merito alla loro informazione neurale, in quanto le persone il più delle volte non leggono tali proposte e pur di accedere al servizio che viene loro offerto potrebbero accettare di cedere i propri dati a qualsiasi condizione venga loro proposta. Tali dati (laddove al momento non rientrano in alcuna categoria speciale di dati personali) possono così, essere usati legalmente dai titolari del trattamento dei dati per scopi che vanno ben oltre quelli per

³¹² Cfr. M. Ienca, M., Fins, J.J., Jox, et al. *Towards a Governance Framework for Brain Data*, cit., p. 7.

³¹³ *Ivi*, p. 8.

³¹⁴ *Ibidem*.

³¹⁵ *Ibidem*.

³¹⁶ *Ibidem*.

cui sono stati originariamente ceduti. In particolare, potrebbero essere usati per le attività di ricerca che non sono di stretto interesse pubblico come, ad esempio, le ricerche di neuromarketing sulla previsione del comportamento dei consumatori.

Da qui la necessità per molti autori di riconoscere i dati cerebrali come una categoria speciale di dati personali per disciplinare l'uso non clinico. Per Ienca, tale richiesta è del tutto coerente con l'approccio basato sul rischio previsto dal GDPR e potrebbe imitare l'inquadramento di altre categorie speciali di dati personali come, ad esempio, i dati genetici (art. 4, p. 13)³¹⁷.

Pertanto, i dati raccolti dalle BCIs sia cliniche che extra-cliniche sono sicuramente da considerarsi dati personali³¹⁸; tuttavia, laddove tali dati permettano di accedere ad informazioni altamente sensibili dei soggetti, allora essi devono essere classificati e trattati secondo le norme previste per il trattamento dei dati sensibili³¹⁹, alla pari di altri dati che già rientrano in questa categoria. Ciò fornirebbe un primo livello di sicurezza utile all'interno di un contesto in cui stanno crescendo parallelamente sia le capacità di raccolta e di analisi dei neurodispositivi sia i rischi per la *privacy* dei soggetti.

Così, una consistente parte della comunità accademica chiede il trattamento dei dati neurali (indipendentemente dalle loro modalità e finalità di raccolta) come dati sensibili. Tuttavia, per i dati registrati dalle BCIs, gli autori chiedono la creazione sia di un'ulteriore categoria speciale (per distinguerli ulteriormente dagli attuali dati classificati come sensibili) sia di neurodiritti specifici. Gli studiosi consigliano di riconcettualizzare il diritto corrente sulla *privacy* e crearne uno diretto a preservare specificamente la *privacy* cerebrale dei soggetti.

Per gli autori, questo discorso dovrebbe crescere parallelamente allo sviluppo delle neurotecnologie e non *ex-post*.

In sintesi, le caratteristiche particolari dei dati cerebrali e le possibilità aperte dalle BCIs di ottenere dall'elaborazione di tali dati delle informazioni altamente sensibili sollevano delle complesse sfide, soprattutto in assenza di un'adeguata regolamentazione in materia. Da qui la proposta di molti autori di revisionare le vigenti norme che disciplinano il trattamento dei neurodati e di ampliare l'attuale quadro dei

³¹⁷ *Ivi*, p.8.

³¹⁸ S. Rainey, K. McGillivray, C. Bublitz, et al., *Is the European Data Protection Regulation Sufficient to Deal with Emerging Data Concerns Relating to Neurotechnology?*, cit., p. 14.

³¹⁹ *Ibidem*.

diritti umani, includendo nuovi diritti progettati appositamente per proteggere l'informazione cerebrale e mentale dei soggetti. In questo specifico quadro rientra la proposta di lenca di creare i neurodiritti alla neuroprivacy e alla privacy mentale, come nuovi diritti mirati a salvaguardare esplicitamente la privacy informazionale, sia cerebrale che mentale, dei soggetti³²⁰.

³²⁰ Cfr. M. lenca, *On Neurorights*, cit., p. 7.

Capitolo Terzo

I limiti del paradigma neurocentrico

3.1. Differenti prospettive sui dati mentali

Il potenziamento delle capacità di elaborazione dei dati raccolti dai dispositivi che i soggetti utilizzano quotidianamente per svolgere la maggior parte delle loro attività ha spinto una consistente parte della comunità accademica a chiedere la revisione e persino la creazione di nuovi diritti per tutelare la *privacy* dei soggetti.

A causa del crescente utilizzo dei neurodispositivi extra-clinici, molti autori temono un aumento significativo della diffusione *online* di dati altamente sensibili degli individui, considerando pertanto, necessario salvaguardare specificamente l'informazione cerebrale e mentale dei soggetti attraverso l'adozione di adeguate misure sia tecnologiche che legali. Difatti, i ricercatori sostengono che l'attuale riconoscimento legale dei dati neurali (raccolti dalle BCIs extracliniche) semplicemente come dati personali sia insufficiente a tutelare la *privacy* dei soggetti e suggeriscono di riconoscere tali dati come informazioni sensibili al pari, ad esempio, dei dati biometrici, genetici, etc. per vietare (salvo eccezioni) il loro trattamento.

Per lenca proteggere i neurodati significa tutelare i correlati neurobiologici degli stati mentali dei soggetti; per lo studioso, tutta l'attività cognitiva ed emotiva dei soggetti è fondamentalmente generata dal cervello³²¹ e, in quanto tale, i rischi relativi alla loro raccolta ed elaborazione sono nettamente superiori a quelli relativi all'analisi di altre misurazioni del corpo umano³²².

Ad oggi, nonostante le tecniche di *imaging* (non invasive) su cui si basano le attuali BCIs extra-cliniche non siano ancora in grado di rivelare in maniera esaustiva e precisa i correlati neurali di specifici processi cognitivi³²³, le *neuroimaging* permettono di dedurre, dagli schemi di attivazione cerebrale, alcuni dei processi percettivi e cognitivi dei soggetti; tutto questo si ottiene grazie alla combinazione con potenti strumenti di analisi dei dati quali gli algoritmi di *machine learning*³²⁴.

³²¹ M. Ienca, J.J. Fins, R.J. Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, in «Neuroethics», 15 (2022), n. 20, pp. 1-14.

³²² *Ibidem*.

³²³ *Ivi*, p. 4.

³²⁴ *Ibidem*.

Molti autori condividono la tesi secondo cui i neurodati siano un particolare tipo di dati³²⁵ in quanto (derivanti direttamente dal cervello) permettono di accedere ai fenomeni mentali³²⁶ dei soggetti. Pertanto, gli studiosi sostengono che la sensibilità di tali informazioni sia superiore a quella dei dati che attualmente compaiono nell'elenco dei dati "sottoposti a trattamento speciale" da cui, invece, i neurodati sono esclusi.

Per Hallinan et al., la possibilità di derivare informazioni su alcuni tratti della personalità e del comportamento dei soggetti³²⁷ è ciò che contraddistingue i neurodati dalla "normalità degli altri dati"³²⁸; pertanto, i ricercatori sostengono la necessaria revisione delle vigenti norme di protezione dei dati cerebrali giudicate insufficienti e inadeguate a tutelare la privacy mentale dei soggetti³²⁹.

Ora, i recenti progressi nel campo del *neuroimaging* hanno dimostrato che è possibile decodificare accuratamente gli stati mentali (sia consci che inconsci) dei soggetti anche solo attraverso la misurazione non invasiva della loro attività cerebrale³³⁰. Le tecniche di *neuroimaging* rilevano principalmente i segnali neurofisiologici (ovvero i processi elettrici o chimici) del sistema nervoso centrale che, nel momento in cui vengono elaborati e calcolati ulteriormente attraverso complessi strumenti di analisi, consentono di dedurre alcuni stati mentali³³¹.

Tuttavia, per Haynes persistono ancora notevoli limiti³³²; uno su tutti, ad esempio, l'attuale impossibilità di rilevare e decodificare in modo indipendente i diversi stati mentali che si verificano simultaneamente (a causa della loro sovrapposizione spaziale)³³³. Vi è poi la difficoltà nel trattare quelle situazioni in cui stati mentali diversi sono codificati nella stessa rete neurale³³⁴. Inoltre, la maggior parte dei correlati neurali degli stati mentali descritti all'interno di numerosi studi è stata rilevata durante specifici esperimenti (quindi all'interno di un contesto di laboratorio)³³⁵ e attraverso

³²⁵ D. Hallinan, P. Schütz, M. Friedewald, et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, in «Surveillance & Society», 12 (2013), n. 1, pp. 55–72.

³²⁶ *Ivi*, p. 67.

³²⁷ *Ibidem*.

³²⁸ *Ibidem*.

³²⁹ *Ivi*, p. 70.

³³⁰ J.D. Haynes, G. Rees, *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, in «Nature Review Neuroscience», 7 (2016), n. 7, pp. 523-34.

³³¹ *Ivi*, p. 530.

³³² *Ibidem*.

³³³ *Ivi*, p. 531.

³³⁴ *Ibidem*.

³³⁵ *Ibidem*.

l'uso di neurodispositivi non invasivi³³⁶; qui, i ricercatori hanno applicato lo schema interpretativo dell'"inferenza inversa" per la deduzione degli stati mentali³³⁷.

Ora, l'inferenza inversa è la pratica argomentativa più diffusa all'interno della neuroscienza cognitiva e consiste nel seguente schema argomentativo:

P1. In the present study, when task comparison A was presented, brain area Z was active.

P2. In other studies, when cognitive process X was putatively engaged, then brain area Z was active.

C. Thus, the activity of area Z in the present study demonstrates engagement of cognitive process X by task comparison A³³⁸.

In altre parole, l'inferenza che gli scienziati traggono è di tipo "Se il processo cognitivo X è coinvolto, allora l'area cerebrale A è attiva" e tale inferenza è chiamata "inversa" in quanto essi deducono dall'attivazione dell'area cerebrale uno specifico stato mentale³³⁹.

Tra gli scienziati cognitivi è sempre più in aumento l'applicazione di questo schema argomentativo ai dati di neuroimmagine³⁴⁰ per dedurre specifici processi cognitivi, percettivi ed emotivi dall'attivazione di una o più specifiche regioni cerebrali³⁴¹.

Tuttavia, per Poldrack, l'inferenza inversa non è deduttivamente valida, ma piuttosto riflette la fallacia logica dell'affermazione del conseguente³⁴², laddove dall'affermazione di un effetto si intende evincere l'esistenza di una causa³⁴³. Ad esempio: "Se lascio cadere un uovo, allora l'uovo si rompe. Qui c'è un uovo rotto,

³³⁶ *Ibidem*.

³³⁷ R.A. Poldrack, *Can Cognitive Processes Be Inferred from Neuroimaging Data?*, in «Trends in Cognitive Sciences», 10 (2006), n. 2, pp. 59-63.

³³⁸ *Ivi*, p. 59 («P1. Nel presente studio, quando è stato presentato il compito A, l'area cerebrale Z era attiva.

P2. In altre ricerche, quando il processo cognitivo X era ipoteticamente coinvolto, l'area cerebrale Z era attiva. C. Quindi, l'attività dell'area Z nel presente studio dimostra il coinvolgimento del processo cognitivo X attraverso il confronto con l'esecuzione del compito A», trad. mia).

³³⁹ *Ibidem*.

³⁴⁰ *Ibidem*.

³⁴¹ *Ibidem*.

³⁴² *Ivi*, p. 60.

³⁴³ *Ibidem*.

dunque, devo averlo lasciato cadere”; ovviamente altri incidenti potrebbero aver causato la rottura dell’uovo.

In un’argomentazione logicamente valida si afferma l’antecedente e si deduce il conseguente mentre è completamente errato affermare prima il conseguente al fine di dedurre l’antecedente; difatti, un evento può essere prodotto da cause diverse e non possiamo essere certi che vi sia implicata una sola e specifica causa.

Poldrack sostiene che, riformulando lo schema argomentativo dell’inferenza inversa in termini probabilistici, possiamo affermare come l’obiettivo di tale inferenza sia quello di dedurre la probabilità di uno specifico processo mentale M dall’attivazione di uno o più pattern neurali A .

Ora, tale probabilità può essere inquadrata, applicando il teorema di Bayes utilizzato generalmente per il calcolo delle probabilità soggettive, come la probabilità condizionata $P(M|A)$ ³⁴⁴. Per il calcolo di tale probabilità, i dati di neuroimmagine sono l’elemento fondamentale; difatti, tali dati consentono di calcolare la probabilità effettiva dell’attivazione di o più pattern neurali quando è presente un certo processo mentale X e può essere inquadrata come la probabilità marginale $P(M|A)$ ³⁴⁵.

Per lo studioso, l’applicazione di tale teorema è fondamentale per calcolare la quantità di prove utili per formulare una valida previsione della presenza di uno specifico processo mentale dall’attivazione di uno o più regioni cerebrali³⁴⁶.

Nello specifico, il teorema di Bayes consente di calcolare la probabilità condizionata che un determinato evento X si verifichi sapendo che si è verificato precedentemente l’evento Z , ovvero permette di calcolare “la probabilità di X condizionata da Z ”³⁴⁷; tale probabilità, intesa come $P(X/Z)$, viene chiamata anche “a posteriori”. Essa è calcolata tenendo conto sia della probabilità $P(Z|X)$, che rappresenta la probabilità condizionata dell’evento Z dato l’evento X che si presume noto, sia della probabilità $P(X)$, ovvero della probabilità “a priori” cioè la probabilità dell’evento X prima di ottenere qualsiasi conoscenza su Z . Così come della “probabilità dell’evento condizionante” $P(Z)$, ovvero sia la probabilità di Z indipendentemente da X , detta tasso base di Z ³⁴⁸.

³⁴⁴ *Ibidem.*

³⁴⁵ *Ibidem.*

³⁴⁶ *Ibidem.*

³⁴⁷ *Ibidem.*

³⁴⁸ *Ibidem.*

Dunque, per Poldrack, relativamente alla deduzione di uno specifico stato mentale M dall'attivazione di una o più pattern neurali A, il grado di validità dell'inferenza dipenderà dalla selettività della risposta neurale (intesa come il rapporto tra l'attivazione nell'area cerebrale A del processo cognitivo M e la probabilità complessiva dell'attivazione di tale processo M in quell'area cerebrale A in tutti i compiti)³⁴⁹ e dalla convinzione *a priori* del coinvolgimento di tale processo cognitivo M durante lo svolgimento di un certo compito³⁵⁰.

Per l'autore, il teorema di Bayes è molto utile in quanto permette di aggiornare continuamente, ovvero sulla base di sempre nuove informazioni, la probabilità che un certo evento si verifichi³⁵¹; pertanto, applicando il teorema di Bayes ogni qualvolta che si hanno nuove informazioni su un certo evento, si possono correggere le probabilità precedentemente calcolate e ottenere un risultato sempre più esatto ed accurato di tale probabilità.

Così, per il calcolo della probabilità degli stati mentali dall'attivazione degli schemi neurali, i dati di neuroimmagine sono fondamentali in quanto forniscono sempre nuove informazioni sulla base delle quale derivare tale probabilità in maniera sempre più precisa ed accurata³⁵².

In parole più semplici, l'inferenza inversa consiste in una sorta di ragionamento "a ritroso" attraverso cui gli studiosi intendono dedurre particolari funzioni mentali dall'attivazione cerebrale³⁵³ ed è la pratica argomentativa maggiormente usata dai neuroscienziati cognitivi per dedurre i fenomeni mentali sulla base dell'analisi dei dati di neuroimmagine.

Tuttavia, per Poldrack, nonostante l'entusiasmo per le capacità delle tecniche di neuroimmagini di fornire sempre maggiori informazioni sull'organizzazione delle funzioni cognitive, le inferenze inverse possono sì fornire alcune informazioni interessanti sull'architettura neurale sottostante ad alcuni stati mentali³⁵⁴, ma devono

³⁴⁹ *Ibidem*.

³⁵⁰ *Ibidem*.

³⁵¹ R. A. Poldrack, *Inferring Mental States from Neuroimaging Data: from Reverse Inference to Large-Scale Decoding*, in «Neuron», 72 (2011), n. 5, pp. 692-697.

³⁵² Cfr R.A. Poldrack, *Can Cognitive Processes Be Inferred from Neuroimaging Data?*, cit., p. 63.

³⁵³ *Ivi*, p. 60.

³⁵⁴ *Ivi*, p. 66.

essere usate con cautela e intese come uno strumento imperfetto della nostra comprensione della mente³⁵⁵.

Lo studioso osserva che la maggior parte delle correlazioni neurali degli stati mentali individuate finora in laboratorio non sono necessariamente valide³⁵⁶; difatti, è attualmente impossibile impiegare tali correlazioni per decodificare gli stati mentali di ogni singolo soggetto nel tentativo di rivelarne in modo affidabile le informazioni sensibili³⁵⁷. Purtroppo, le differenze intraindividuali tra i cervelli dei soggetti fanno sì che le correlazioni osservate in un soggetto possano non essere valide per conoscere le correlazioni neurali degli stati mentali di un altro soggetto³⁵⁸.

Tuttavia, per molti autori gli attuali limiti nella decodificazione mentale sono contingenti e non necessari in quanto dipendono per lo più dai limiti degli strumenti attraverso cui i ricercatori raccolgono ed elaborano i dati cerebrali dei soggetti³⁵⁹; pertanto, il continuo perfezionamento di tali strumenti determinerà, in futuro, il successo della conoscenza dei correlati neurali degli stati mentali³⁶⁰. In effetti, una consistente parte della comunità accademica condivide l'idea secondo cui gli stati mentali derivino dall'attività neuronale e non c'è alcuna ragione valida per credere che i contenuti mentali rimarranno per sempre non decodificabili³⁶¹.

Tali autori si muovono all'interno di quel ben definito paradigma epistemologico noto come neurocentrismo; in una tale prospettiva, gli esseri umani sono fondamentalmente i loro cervelli³⁶² e, pertanto, i processi cognitivi, percettivi ed emotivi dei soggetti sono indagabili attraverso la raccolta e l'elaborazione dei loro dati cerebrali³⁶³. Di conseguenza, chi adotta un approccio neurocentrico ripone la massima fiducia nelle moderne tecniche di neuroimmagine come nuovi mezzi attraverso cui

³⁵⁵ *Ivi*, p. 59.

³⁵⁶ C. J. Bublitz, *Privacy Concerns in Brain-Computer Interfaces*, in «AJOB Neuroscience», 10 (2019), n. 1, pp. 30-32.

³⁵⁷ *Ivi*, p. 30.

³⁵⁸ *Ibidem*.

³⁵⁹ M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, in «Report Commissioned by Committee on Bioethics of the Council of Europe», pp. 1- 80.

³⁶⁰ Cfr. C. J. Bublitz, *Privacy Concerns in Brain-Computer Interfaces*, cit., p. 31.

³⁶¹ Cfr. M. Ienca, *Common Human Rights Challenges Raised by Different Applications of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, cit., p. 27.

³⁶² F. Vidal, *Historical and Ethical Perspectives of Modern Neuroimaging*, in J. Clausen, N. Levy (ed. by), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 535-55.

³⁶³ *Ivi*, p. 537.

indagare a livello neurobiologico i fenomeni mentali e dimostrare l'esistenza della connessione intima tra il cervello e la mente umana³⁶⁴. Allo stesso tempo, tuttavia, per gli studiosi, questa possibilità inedita di "lettura della mente" chiama alla necessaria creazione di specifici neurodiritti per proteggere in maniera esclusiva i dati cerebrali e le informazioni mentali dei soggetti.

Ora, l'urgenza per questi autori di creare specifici neurodiritti riflette sia la loro profonda convinzione che i soggetti siano i loro cervelli sua la loro completa adesione al paradigma neurocentrico; d'altronde, il prefisso "neuro" non può che confermare la posizione primaria che per essi occupa il cervello.

Quanto appena detto costituisce però anche l'anello debole della posizione di questi studiosi; difatti, il riconoscimento di specifici neurodiritti è messo, innanzitutto, in discussione dall'attuale scetticismo che ruota intorno alle reali possibilità di ottenere specifiche informazioni mentali dei soggetti dalla decodificazione dei loro dati neurali. Inoltre, per gli studiosi che abbracciano una prospettiva diversa da quella neurocentrica (come, ad esempio, quella offerta dalla teoria della mente estesa), è possibile accedere alla sfera mentale dei soggetti non solo mediante l'analisi dei loro dati cerebrali, ma anche attraverso l'analisi delle loro "impronte digitali".

Per questi autori, infatti, i dati registrati dai *wearable devices* e molti dei dati relativi alle attività online dei soggetti (quali, ad esempio, le ricerche sul web, le transazioni online, le interazioni sui social, etc.) consentono di accedere alla sfera mentale dei soggetti.

Di conseguenza, la discussione sui dati mentali non coinvolge esclusivamente i dati cerebrali e deve necessariamente essere ampliata.

Nell'articolo *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, Palermos assume, per amor di discussione, che la tesi della mente estesa (così come è stata teorizzata da Clark e Chalmers) sia vera e che la nostra mente possa estendersi ad alcune specifiche tecnologie³⁶⁵.

Clark e Chalmers, alla fine degli anni Novanta, in un rivoluzionario articolo intitolato *The Extended Mind* negano che gli stati mentali siano costituiti unicamente dagli stati

³⁶⁴ *Ibidem*.

³⁶⁵ S.O. Palermos, *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, in «AJOB Neuroscience», 20 (2022), pp. 1-13.

cerebrali³⁶⁶ e avanzano l'idea secondo cui alcuni processi mentali biologici (quale, ad esempio, la memoria) possano ugualmente realizzarsi attraverso l'uso di dispositivi tecnologici, finendo per assumere, in tal modo, lo stesso ruolo funzionale dei processi interni al cervello³⁶⁷. Consideriamo il famoso esempio di Clark e Chalmers (1998) di Otto e del suo *block notes*³⁶⁸. Otto soffre di demenza e quindi annota tutto ciò che pensa di dover ricordare. Ora, egli viene a sapere che c'è una nuova mostra al *Museum of Modern Art* di New York; prende allora il suo taccuino su cui aveva precedentemente annotato l'ubicazione del museo e si avvia verso la 53esima strada³⁶⁹.

Con questo esempio, Clark e Chalmers intendono sostenere che, poiché il taccuino di Otto svolge lo stesso ruolo funzionale nel recupero della memoria che i pattern neurali generalmente svolgono nei soggetti sani per ricordare, allora dovremmo considerare il taccuino di Otto come parte della sua mente³⁷⁰.

Più in generale, i sostenitori della teoria della mente estesa difendono il principio di parità³⁷¹: se uno strumento realizza uno certo processo cognitivo tale che, se fosse realizzato da un processo neurobiologico non avremmo difficoltà a concludere che sia a tutti gli effetti considerabile come un fenomeno mentale, allora tale processo cognitivo dovrebbe essere considerato allo stesso modo un fenomeno mentale, indipendentemente dal fatto che sia stato realizzato da un processo interno o esterno al cervello³⁷².

Naturalmente, Otto ha una malattia cerebrale che degrada la sua memoria interna e lo porta a sostituirla con una "protesi esterna"; tuttavia, per Clark e Chalmers non solo i soggetti con gravi patologie estendono i propri stati e capacità mentali interne perché, in effetti, l'estensione della mente è un comportamento naturale che tutti gli individui da sempre mettono in atto ed è alla base del progresso cognitivo dell'umanità³⁷³.

³⁶⁶ N. Levy, *Rethinking Neuroethics in the Light of the Extended Mind Thesis*, in «The American Journal of Bioethics», 7 (2007), n. 9, pp. 3-11.

³⁶⁷ P. B. Reiner, S. Nagel, *Technologies of the Extended Mind: Defining the Issues*, in J. Illes (ed. by), *Neuroethics: Anticipating the Future*, Oxford Academic, Oxford 2017, pp. 108-122.

³⁶⁸ Cfr. N. Levy, *Rethinking Neuroethics in the Light of the Extended Mind Thesis*, cit., p. 3.

³⁶⁹ *Ibidem*.

³⁷⁰ *Ibidem*.

³⁷¹ *Ivi*, p. 4.

³⁷² *Ibidem*.

³⁷³ *Ibidem*.

Ovviamente tale idea si contrappone alla tesi del neurocentrismo e continua a sfidare le intuizioni di molti autori secondo cui la mente si identifica e deriva esclusivamente dall'attività cerebrale.

Tuttavia, è fondamentale sottolineare come la teoria formulata da Chalmers e Clark non chiami in causa qualsiasi dispositivo tecnologico che i soggetti utilizzano regolarmente nella loro vita quotidiana³⁷⁴, ma solo quei dispositivi con cui le persone – nell'esecuzione di determinati compiti mentali – interagiscono in maniera bidirezionale, influenzandosi reciprocamente nell'esecuzione del compito³⁷⁵.

Per Reiner e Nagel³⁷⁶, laddove i soggetti nello svolgimento di un determinato compito mentale utilizzino i dispositivi come un'estensione della propria mente, allora possiamo parlare di tali dispositivi come Tecnologie della Mente Estesa. In un tale contesto, i suddetti dispositivi sostengono i soggetti nella realizzazione di alcune delle loro funzioni mentali³⁷⁷.

Ad esempio, i *personal computer*, gli *smartphone*, i *wearable devices* o i sistemi GPS rientrano tra i dispositivi maggiormente citati come esempi di tecnologie della mente estesa; tuttavia, per gli studiosi questi dispositivi permettono, al momento, solo un tentativo timido e limitato di estensione della mente.

Molti autori guardano soprattutto al futuro, in particolare allo sviluppo di tecnologie come le BCIs; secondo Palermos lo sviluppo e il perfezionamento di dispositivi come *Neuralink* cambieranno per sempre il rapporto tra noi, i dispositivi e i dati generati e manipolati da tali strumenti, rendendolo molto più fluido e immediato, rispetto al rapporto che intratteniamo attualmente con i dati e i dispositivi che li generano³⁷⁸.

Per alcuni autori, molte delle informazioni generate, archiviate e condivise dai dispositivi digitali e *account cloud* dei soggetti possono essere considerate dei dati mentali³⁷⁹. Le loro "impronte online" (quali, ad esempio, le playlist musicali salvate su Spotify, le transazioni online, le interazioni sui social network o le localizzazioni GPS), specie se aggregate, permettono di fare inferenze sul comportamento, sugli interessi

³⁷⁴ Cfr. S.O. Palermos, *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, cit., p. 5.

³⁷⁵ *Ibidem*.

³⁷⁶ P. B. Reiner, S. Nagel, *Technologies of the Extended Mind: Defining the Issues*, in J. Illes (eds.), *Neuroethics: Anticipating the Future*, OUP, Oxford 2017, pp. 108-122.

³⁷⁷ *Ibidem*.

³⁷⁸ Cfr. S.O. Palermos, *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, cit., p. 8.

³⁷⁹ *Ivi*, p. 1.

personali e su alcuni tratti dell'identità dei soggetti³⁸⁰. Pertanto, la raccolta e l'analisi di tali dati, al pari di quelli cerebrali, permettono di accedere alla sfera mentale dei soggetti; in effetti, oggi esistono molteplici algoritmi di *machine learning* usati dalle aziende per l'analisi psicométrica degli individui sulla base dei dati generati dalle loro tracce digitali.

Nell'articolo *Human and Computer Personality: Prediction from Digital Footprints*, Hinds e Joinson spiegano come gli individui, navigano sul web o collegandosi ad una rete *Wi-Fi* con il proprio *smartphone* ma anche semplicemente indossando *wearable devices* come lo *smartwatch*, lascino molteplici impronte digitali da cui gli algoritmi sono in grado di estrarre una considerevole quantità di informazioni personali dei soggetti³⁸¹. Difatti, cresce costantemente il numero di aziende che usano i sistemi di Intelligenza Artificiale per l'analisi psicométrica dei soggetti a partire dall'esame delle loro tracce online; dalle piattaforme *social* alle società di consulenza aumenta l'uso degli algoritmi di *machine learning* per targettizzare e "segmentare" gli utenti³⁸². Ad esempio, IBM ha sviluppato, specificamente per le aziende private, il programma *IBM Watson Personality Insight*, capace di prevedere la "personalità, i bisogni e i valori" dei soggetti sulla base dell'analisi dei dati raccolti dalle loro interazioni sui *social media*³⁸³. Così, oggi, queste moderne tecniche di elaborazione dei dati consentono un inaspettato accesso ai contenuti mentali dei soggetti, rimasti finora del tutto imperscrutabili e inaccessibili in assenza della nostra volontà.

Anche per Palermos, molti dei dati digitali generati dalle attività *online* dei soggetti e analizzati da potenti strumenti di calcolo come gli algoritmi di *machine learning* (anche se realizzati fisicamente da processi non biologici) sono considerabili dati mentali, al pari di quelli deducibili dall'analisi dei dati cerebrali; quindi, indipendentemente dal loro sostrato materiale e dalla loro collocazione spaziale, tali contenuti informativi rinviano alla mente delle persone³⁸⁴.

Pertanto, laddove soggetti terzi possano facilmente raccogliere e analizzare tali dati, per lo studioso questi ultimi e non solo quelli cerebrali devono essere resi (legalmente

³⁸⁰ *Ivi*, p. 11.

³⁸¹ J. Hinds, A. Joinson, *Human and Computer Personality Prediction from Digital Footprints*, in «Current Directions in Psychological Science», 28 (2019), n. 2, pp. 204–211.

³⁸² Cfr. S.O. Palermos, *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, cit., p. 11.

³⁸³ *Ibidem*.

³⁸⁴ Cfr. S.O. Palermos, *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, cit., p. 13.

e praticamente) inaccessibili³⁸⁵ e qualsiasi loro raccolta ed elaborazione non esplicitamente autorizzata deve essere considerata come una violazione della privacy mentale dei soggetti.

Emerge, così, un'importante sfida per la tutela della privacy dei soggetti e per Palermos sarà necessario innanzitutto rivedere le norme vigenti per la protezione di questo tipo di dati, in quanto insufficienti a salvaguardare la privacy mentale dei soggetti. Tuttavia, per lo studioso sarà soprattutto necessario adottare opzioni tecnologiche nuove per offrire un livello di protezione superiore³⁸⁶. L'autore sostiene che tali misure (disposte attualmente da studiosi come, ad esempio, Andorno e Ienca solo per i dati cerebrali)³⁸⁷ devono essere applicate a tutti i dati che consentono l'accesso alla sfera mentale dei soggetti e, pertanto, non solo ai dati cerebrali³⁸⁸.

Dunque, Palermos riconosce la necessità di creare il diritto alla privacy mentale per promuovere la protezione sia legale che tecnologica dei dati mentali; per lo studioso si tratta di proteggere e preservare la capacità dei soggetti di controllare l'accesso alle proprie informazioni sensibili e di scegliere autonomamente se e quando condividere tali informazioni con gli altri.

In realtà, i soggetti mostrano per lo più un interesse timido per la propria privacy³⁸⁹ e lo dimostrano accettando superficialmente le *privacy policy* proposte per usufruire di determinati servizi digitali; difatti i soggetti, pur di accedere a tali servizi, cedono volontariamente a terzi i propri dati personali non prestando attenzione ai rischi derivanti da questo comportamento per la propria privacy. Da qui, la necessità per Palermos di creare il diritto alla privacy mentale al fine di garantire legalmente l'inaccessibilità pratica dei dati mentali a terzi (a meno che l'agente non acconsenta esplicitamente di condividerli)³⁹⁰.

Per concludere, l'analisi delle "impronte digitali" dei soggetti consente un pericoloso accesso alla loro sfera mentale e quindi, per alcuni autori, questi dati mentali devono essere protetti attraverso l'adozione di adeguate misure sia legali che tecnologiche.

³⁸⁵ *Ivi*, p. 13.

³⁸⁶ *Ivi*, p. 16.

³⁸⁷ *Ivi*, p. 17.

³⁸⁸ *Ivi*, p. 18.

³⁸⁹ Cfr. P. B. Reiner, S. Nagel, *Technologies of the Extended Mind: Defining the Issues*, cit., p. 6.

³⁹⁰ Cfr. S.O. Palermos, *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, cit., p. 20

Pertanto, il riconoscimento non solo dei neurodati (come vorrebbero i sostenitori dei neurodiritti) ma di una più ampia mole di dati come dati mentali sollecita la discussione su quali dati debbano essere concretamente protetti per preservare la privacy mentale dei soggetti; inoltre, tale riconoscimento mette in discussione la reale adeguatezza dei neurodiritti (così come sono stati proposti dai loro fautori) per la protezione della sfera mentale dei soggetti.

3.2. Neurodiritti: abbiamo davvero bisogno di nuovi diritti umani?

Poiché gli attuali progressi nel campo delle BCIs stanno mutando i confini epistemici della mente, molti studiosi stanno mettendo in discussione la sostenibilità dell'attuale quadro dei diritti umani. Per esempio, alcuni autori considerano i neurodati come un'importante fonte di conoscenza dei correlati neurali degli stati mentali dei soggetti e pertanto suggeriscono di introdurre specifici neurodiritti per proteggere in maniera esclusiva i dati neurali e le informazioni mentali da essi deducibili, al fine di tutelare la privacy mentale dei soggetti. Diversamente, altri autori affermano che l'analisi esclusiva dei dati cerebrali non è sufficiente a dedurre gli stati mentali perché solo l'elaborazione di una ben più ampia mole di dati dei soggetti consente di accedere alla loro sfera mentale. A loro avviso, l'analisi delle "impronte digitali" dei soggetti mediante la cosiddetta pratica del *linked data* (che permette di aggregare e collezionare i dati provenienti da fonti diverse) consentirebbe di conoscere alcuni aspetti della personalità e del comportamento degli individui. Pertanto, secondo questa prospettiva, i neurodati non costituiscono l'unica tipologia di dati che deve essere legalmente e tecnologicamente protetta per salvaguardare la privacy mentale dei soggetti attraverso la creazione di nuovi diritti.

In ogni caso tali studiosi, pur abbracciando paradigmi epistemologici diversi, riconoscono la necessità di creare dei nuovi diritti umani per proteggere specificamente la privacy mentale dei soggetti dai potenziali rischi derivanti dalle crescenti capacità di alcuni dispositivi di accedere ad informazioni altamente personali. La preoccupazione degli studiosi è in linea con il principio di precauzione³⁹¹ riconosciuto dalla Commissione mondiale per l'etica della conoscenza scientifica e della tecnologia (COMEST). Rispetto a tale principio, la COMEST afferma:

When human activities may lead to morally unacceptable harm that is scientifically plausible but uncertain, actions shall be taken to avoid or diminish that harm³⁹².

³⁹¹ S. McCarthy-Jones, *The Autonomous Mind: The Right to Freedom of Thought in the Twenty-First Century*, in «Frontiers in Artificial Intelligence», 2 (2019), n. 19, pp. 1-17.

³⁹² <https://unesdoc.unesco.org/about> ("Quando le attività umane possono portare a un danno moralmente inaccettabile, scientificamente plausibile ma incerto, devono essere intraprese delle azioni per evitare o ridurre tale danno", trad. mia).

Per la COMEST, quindi, determinate azioni di prevenzione devono essere intraprese prima che si verifichi un certo danno, per evitarlo o ridurne gli effetti negativi.

Nell'articolo *Rethinking Freedom of Thought for the 21st Century*³⁹³, Susie Alegre sostiene che i potenziali rischi derivanti dagli attuali progressi tecnologici (a discapito della privacy mentale) rientrano perfettamente nell'ambito del danno moralmente inaccettabile³⁹⁴.

I fautori dei neurodiritti sostengono che i diritti umani esistenti non proteggono adeguatamente i soggetti dalle minacce poste dagli attuali progressi neurotecnologici e considerano, dunque, necessario introdurre nuovi diritti umani³⁹⁵. Tra i neurodiritti proposti vi è quello alla privacy mentale, un diritto finalizzato a proteggere in maniera esclusiva i dati cerebrali e le informazioni mentali dalla raccolta, dall'archiviazione e dall'uso non autorizzato³⁹⁶; secondo i suoi sostenitori, tale diritto fornirebbe una protezione più forte rispetto ai diritti vigenti³⁹⁷.

Ora, Lenca suggerisce di creare ben due diritti, ovverosia il diritto alla privacy mentale e la neuroprivacy, per tutelare in maniera distinta i neurodati (come categoria di dati sensibili speciali) e le informazioni mentali (intese come informazioni altamente sensibili sui processi mentali dei soggetti) da qualsiasi intrusione non autorizzata.

Diversamente, Lavazza e Bublitz promuovono la creazione di un solo nuovo diritto: il primo propone il diritto all'integrità mentale, mentre il secondo suggerisce il diritto all'autodeterminazione mentale. In entrambi i casi, si allude al diritto dei soggetti di avere il pieno controllo sui propri dati cerebrali e sui propri stati mentali³⁹⁸, di modo che (senza il loro esplicito consenso) nessuno possa leggere, diffondere o alterare tali stati al fine di condizionare i diretti interessati³⁹⁹.

Pertanto, il diritto all'integrità mentale (per Lavazza) e il diritto all'autodeterminazione mentale (per Bublitz) deve essere inteso sia come il diritto alla riservatezza sulle

³⁹³ S. Alegre, *Rethinking Freedom of Thought for the 21st Century*, in «European Human Rights Law Review», 3 (2017), pp. 221–233.

³⁹⁴ *Ivi*, p. 230.

³⁹⁵ N. Hertz, *Neurorights – Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought*, in «Neuroethics», 16 (2022), n. 1, pp. 1-15.

³⁹⁶ *Ivi*, p. 2.

³⁹⁷ *Ibidem*.

³⁹⁸ *Ibidem*.

³⁹⁹ *Ibidem*.

proprie informazioni mentali sia come il diritto a manipolare liberamente i propri stati mentali⁴⁰⁰; pertanto, tale diritto proteggerebbe i soggetti dalle intrusioni non autorizzate nella loro sfera mentale⁴⁰¹.

Difatti, Bublitz afferma che il diritto all'autodeterminazione mentale proposto deve essere considerato come una combinazione di alcuni diritti già esistenti⁴⁰², quali il diritto all'integrità mentale (art. 8 CEDU) e il diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU)⁴⁰³, ma allo stesso tempo deve essere riconosciuto come un diritto nuovo e indipendente per assicurare una protezione migliore dei diritti appena menzionati⁴⁰⁴; ad ogni modo, per lo studioso, l'introduzione di tale diritto colmerebbe le attuali lacune nella protezione della privacy mentale⁴⁰⁵.

Per i sostenitori dei neurodiritti, finora i diritti umani hanno fornito una maggiore protezione ai corpi fisici rispetto agli stati mentali⁴⁰⁶. Ad esempio, per Bublitz l'applicazione del diritto alla libertà di pensiero è insufficiente per la protezione dei processi mentali sia a causa dell'imprecisione concettuale del termine "pensiero" (così com'è inteso all'interno del diritto) sia a causa della natura assoluta del diritto che gli impedisce di fornire una linea guida adatta a risolvere i casi pratici⁴⁰⁷; pertanto, il diritto alla libertà di pensiero mancherebbe di una concreta applicazione pratica⁴⁰⁸. Invece, secondo lo studioso, i neurodiritti aiuterebbero a tradurre i valori universali espressi in alcuni dei diritti umani esistenti in concreti obiettivi politici adatti ad affrontare le sfide poste dalle BCIs.

Pertanto, i rischi correlati allo sviluppo e alla diffusione delle BCIs stanno animando il dibattito su come i diritti umani possano proteggere la sfera mentale dei soggetti⁴⁰⁹ e se i diritti esistenti siano adeguati a tal fine. Alcuni studiosi adottano però una posizione

⁴⁰⁰ *Ibidem*.

⁴⁰¹ *Ibidem*.

⁴⁰² *Ivi*, p. 3.

⁴⁰³ *Ibidem*.

⁴⁰⁴ *Ibidem*.

⁴⁰⁵ C. Bublitz, *Cognitive Liberty or the International Human Right to Freedom of Thought*, in J. Clausen, N. Levy, (eds) *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2015, pp. 1309-1333.

⁴⁰⁶ S. Lighthart, C. Bublitz, T. Douglas, et al., *Rethinking the Right to Freedom of Thought: A Multidisciplinary Analysis*, in «European Human Rights Law Review», 22 (2022), n. 4, pp. 1-14.

⁴⁰⁷ Cfr. C. Bublitz, *Cognitive Liberty or the International Human Right to Freedom of Thought*, cit., p. 1318.

⁴⁰⁸ *Ivi*, p. 1316.

⁴⁰⁹ Cfr. N. Hertz, *Neurorights – Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought*, cit., p. 5.

completamente diversa da quella sostenuta dai fautori dei neurodiritti perché considerano il diritto alla privacy (art. 8 CEDU, art. 17 ICCPR), il diritto alla libertà di espressione (art. 10 CEDU, art. 19 ICCPR) e il diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU, art. 18 ICCPR)⁴¹⁰ sufficienti a tutelare i soggetti e la loro privacy mentale dall'uso improprio delle neurotecnologie.

Se Bublitz sostiene che il diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU, art. 18 ICCPR) è insufficiente a proteggere la privacy mentale dei soggetti⁴¹¹ in quanto manchevole di una certa rilevanza pratica⁴¹², al contrario, per questi autori, il diritto alla libertà di pensiero (in particolare l'art.18 del Patto internazionale sui diritti civili e politici) è sufficiente a tutelare i processi mentali così come sono contenuti nel *forum internum*⁴¹³.

Alegre sostiene come la riconcettualizzazione del diritto alla libertà di pensiero sia sufficiente ad affrontare le sfide poste dalle neurotecnologie⁴¹⁴ e a proteggere la dimensione della privacy mentale⁴¹⁵; pertanto, la studiosa propone di adottare, innanzitutto, una definizione più ampia del termine pensiero affinché comprenda gli stati cognitivi, percettivi e affettivi dei soggetti. Alegre considera i neurodiritti proposti come lo sviluppo pratico del contenuto del diritto alla libertà di pensiero⁴¹⁶; pertanto, in alternativa, l'autrice propone lo sviluppo giuridico di tale contenuto (ovviamente adattato al contesto moderno) e la creazione di norme che permettano di rendere il diritto alla libertà di pensiero pratico e adatto ad affrontare le sfide poste dal nuovo contesto⁴¹⁷. Inoltre, la studiosa fa notare come la creazione di nuovi diritti per far fronte alle minacce poste dalle nuove tecnologie possa paradossalmente sminuire il valore dei diritti umani esistenti e minare la loro natura assoluta⁴¹⁸.

⁴¹⁰ *Ivi*, p. 2.

⁴¹¹ S. Lighthart, T. Douglas, C. Bublitz, et. al, *Forensic Brain-Reading and Mental Privacy in European Human Rights Law: Foundations and Challenges*, in «*Neuroethics*», 14 (2021), pp. 191–203.

⁴¹² J. C. Bublitz, *Freedom of Thought in the Age of Neuroscience: A Plea and a Proposal for the Renaissance of a Forgotten Fundamental Right*, in «*Archives for Philosophy of Law and Social Philosophy*», 100 (2014), n. 1, pp. 1–25.

⁴¹³ *Ivi*, p. 3.

⁴¹⁴ *Ivi*, p. 5.

⁴¹⁵ *Ibidem*.

⁴¹⁶ Cfr. S. Alegre, *Rethinking Freedom of Thought for the 21st Century*, cit., p. 222.

⁴¹⁷ *Ivi*, p. 232.

⁴¹⁸ *Ibidem*.

Per Herz, la definizione del termine "pensiero" è cruciale per valutare se la protezione del diritto alla libertà di pensiero offra o meno una forte protezione, tale da escludere un'eventuale delineazione di nuovi diritti umani⁴¹⁹. Per la studiosa, se con il termine "pensiero" intendiamo i processi mentali (intesi come i processi cognitivi, affettivi e percettivi) dei soggetti, allora qualsiasi uso delle neurotecnologie che possa influenzare tali processi rientrerebbe nell'ambito della protezione del diritto alla libertà di pensiero⁴²⁰; pertanto, per Hertz, anche gli stessi dati cerebrali sarebbero protetti dalla loro divulgazione, laddove la raccolta e l'analisi dei dati cerebrali (rivelando gli stati mentali dei soggetti) influenzassero tali processi negativamente. Difatti, come sostiene McCharthy-Jones, l'esposizione dei pensieri dei soggetti attraverso l'uso delle BCIs potrebbe spingere gli individui ad un atteggiamento di autocensura, minando la loro autonomia mentale e invadendo la loro privacy mentale⁴²¹, ed entrambe sono severamente protette dal diritto alla libertà di pensiero.

In effetti, Alegre afferma che il diritto alla libertà di pensiero comprende il diritto di mantenere i pensieri privati, al punto da non dover mai essere costretti a rivelarli⁴²²; anzi, quest'ultimo punto è uno degli elementi chiave che garantisce la natura assoluta del diritto⁴²³. Pertanto, qualsiasi interferenza con tale libertà è illegale e ingiustificata. Per la studiosa, l'uso dei dati per analizzare e prevedere i tratti della nostra personalità, del comportamento o, in senso ampio, del nostro modo di pensare è probabilmente considerabile come un'interferenza con il nostro diritto alla libertà di pensiero⁴²⁴. Malgrado i soggetti stessi, accettando le *privacy policy*, forniscano il consenso alla raccolta e all'analisi dei propri dati, è davvero difficile descrivere quanto le persone siano effettivamente a conoscenza delle potenziali informazioni a cui terzi possono accedere attraverso l'analisi di tali dati e, di conseguenza, quanto questo consenso possa considerarsi davvero informato⁴²⁵. Così, l'intrusione di terzi nelle informazioni mentali dei soggetti attraverso l'analisi delle loro tracce digitali potrebbe essere

⁴¹⁹ Cfr. N. Hertz, *Neurorights – Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought*, cit., p. 7.

⁴²⁰ *Ibidem*.

⁴²¹ S. McCarthy-Jones, *The Autonomous Mind: The Right to Freedom of Thought in the Twenty-First Century*, in «Frontiers in Artificial Intelligence», 2 (2019), pp. 1-17.

⁴²² Cfr. S. Alegre, *Rethinking Freedom of Thought for the 21st Century*, cit., p. 222.

⁴²³ *Ivi*, p. 226.

⁴²⁴ *Ibidem*.

⁴²⁵ *Ivi*, p. 227.

considerata come un'interferenza con il diritto alla libertà del pensiero, dando luogo ad un illecito. Per Alegre, questo tipo di dati (in virtù del particolare tipo di informazioni da essi deducibili) potrebbero rientrare nell'ambito della protezione del diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU, art. 18 ICCPR) e del diritto alla privacy (art. 8 CEDU, art. 17 ICCPR)⁴²⁶.

Per Hertz, sia l'art. 9 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (CEDU) che l'art. 18 del Patto internazionale sui diritti civili e politici (ICCPR) offrono un'adeguata protezione dei processi mentali e, allo stesso tempo, forniscono una valida base normativa per regolamentare l'uso delle neurotecnologie⁴²⁷. Per la studiosa, un'interpretazione evolutiva del diritto alla libertà di pensiero è più convincente dell'introduzione di nuovi diritti⁴²⁸.

Alegre sostiene che ad oggi è fondamentale sviluppare il contenuto del diritto alla libertà di pensiero attraverso lo sviluppo di nuove leggi e norme che permettano di rendere tale diritto adatto ad affrontare praticamente le sfide poste dalle moderne tecnologie. Dunque, l'adozione di una definizione più ampia di pensiero (come quella proposta da Alegre) consentirebbe di re-interpretare il diritto alla libertà di pensiero come il diritto alla protezione dei processi mentali⁴²⁹, ponendo così rimedio alla mancanza di chiarezza giuridica contestata dai sostenitori dei neurodiritti. Inoltre, una tale interpretazione sarebbe del tutto coerente, per la Hertz, con lo scopo della norma, che è quello di proteggere la formazione e il mantenimento dei processi mentali nel *forum internum*⁴³⁰; pertanto, l'introduzione di un nuovo diritto umano sembra del tutto inutile⁴³¹.

In ogni caso, per la Herz, anche se determinate applicazioni delle neurotecnologie potrebbero non interferire direttamente con il diritto alla libertà di pensiero, tali applicazioni potrebbero comunque interferire con il diritto alla libertà di (non) espressione (art. 10 CEDU, art. 19 ICCPR) o con il diritto alla privacy (art. 8 CEDU, art. 17 ICCPR)⁴³² la cui protezione da intrusioni indesiderate è esplicitamente tutelata.

⁴²⁶ *Ivi*, p. 229.

⁴²⁷ *Ibidem*.

⁴²⁸ *Ivi*, p. 1.

⁴²⁹ *Ibidem*.

⁴³⁰ *Ivi*, p. 6.

⁴³¹ *Ibidem*.

⁴³² *Ivi*, p. 8.

In effetti, per Sijors Ligthart, l'analisi dei dati cerebrali equivale alla divulgazione degli stati mentali dei soggetti, sollevando alcuni problemi che possono essere esaminati in considerazione del diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU, art. 18 ICCPR) ma anche alla luce del diritto alla libertà di (non) espressione (art. 10 CEDU, 19 ICCPR)⁴³³. In ogni caso, secondo Hertz, i sostenitori dei neurodiritti preferiscono porre rimedio alla mancanza di chiarezza concettuale dei diritti umani esistenti con l'introduzione di nuovi diritti piuttosto che con l'evoluzione dell'interpretazione dei diritti umani esistenti⁴³⁴. Così, secondo alcuni autori, la Convenzione europea dei diritti dell'uomo (CEDU) e il Patto internazionale sui diritti civili e politici (ICCPR) sono "strumenti vivi" e le loro disposizioni devono essere applicate nel contesto e alla luce delle condizioni attuali⁴³⁵; il significato delle disposizioni, nel tempo, può cambiare e richiedere di essere adattato ai nuovi cambiamenti sociali.

Pertanto, un'interpretazione evolutiva del diritto alla libertà di pensiero è sufficiente a salvaguardare i processi mentali⁴³⁶ e a fornire una base normativa valida per proteggere i soggetti e la loro privacy dall'uso improprio delle neurotecnologie. In alternativa, gli studiosi suggeriscono di introdurre il contenuto dei diritti proposti attraverso un atto di *soft law* o delle nuove linee guida di carattere etico per ri-orientare l'interpretazione dei diritti umani esistenti⁴³⁷.

Hertz suggerisce che un atto di *soft law* adottato dagli Stati e dalle organizzazioni internazionali potrebbe, ad esempio, evidenziare l'importanza del diritto alla libertà di pensiero per la protezione della sfera mentale dei soggetti dall'uso improprio delle neurotecnologie e stimolare un'interpretazione evolutiva di tale diritto per migliorare la sua applicazione pratica⁴³⁸.

Quindi, per Hertz i nuovi diritti possono essere introdotti attraverso un documento di *soft law* per evidenziare l'importanza dei diritti esistenti per affrontare le sfide poste dalle neurotecnologie e per stimolare, allo stesso tempo, l'interpretazione evolutiva di tali diritti, adattando il loro significato alle "condizioni attuali"⁴³⁹. Per gli autori,

⁴³³ S. Ligthart, *Freedom of Thought in Europe: Do Advances in 'Brain-Reading' Technology Call for Revision?*, in «Journal of Law and the Biosciences», pp. 1-27.

⁴³⁴ *Ibidem*.

⁴³⁵ *Ivi*, cit., p. 9.

⁴³⁶ *Ibidem*.

⁴³⁷ *Ibidem*.

⁴³⁸ *Ivi*, p. 10.

⁴³⁹ *Ibidem*.

l'interpretazione evolutiva dei diritti già esistenti offrirebbe una protezione maggiore rispetto alla creazione di nuovi diritti.

In effetti, i neurodiritti proposti non sono concettualizzati dai loro fautori come diritti assoluti (al pari, ad esempio, del diritto alla libertà di pensiero), bensì come diritti relativi e in quanto tali giustificano anche potenziali interferenze nella sfera mentale dei soggetti; pertanto, la loro protezione potrebbe essere, paradossalmente, più debole.

Inoltre, Herz sostiene che la creazione di nuovi diritti umani introduce il rischio di "inflazione dei diritti", intesa come la discutibile tendenza a etichettare come "diritto umano" tutto ciò che è moralmente desiderabile⁴⁴⁰. Di conseguenza, per la studiosa è bene evitare la proliferazione ingiustificata di nuovi diritti, in quanto la loro introduzione non necessariamente rafforza il sistema dei diritti ma può, invece, indebolirlo⁴⁴¹.

A tal proposito, Ienca sostiene che la soluzione migliore per evitare il rischio di "inflazione dei diritti" sia quella di adottare un approccio più moderato considerando i neurodiritti come interpretazioni evolutive dei diritti esistenti⁴⁴² sottoponendoli, però, al contempo, ad alcuni test progettati da diversi autori per valutare se determinate proposte normative possano effettivamente costituire dei nuovi diritti umani⁴⁴³.

Nell'articolo *Conjuring Up New Human Rights: A Proposal for Quality Control* (1984), Philip Alston ha proposto una lista di criteri che una certa proposta normativa deve soddisfare per essere riconosciuta come un "nuovo diritto umano"⁴⁴⁴. A suo avviso, il nuovo diritto umano proposto deve:

1. Reflect a fundamentally important social value;
2. be consistent with, but not merely repetitive of, the existing body of international human right law;
3. be capable of achieving a very high degree of international consensus;
4. be sufficiently precise as to give rise to identifiable rights and obligations⁴⁴⁵.

⁴⁴⁰ *Ibidem*.

⁴⁴¹ *Ibidem*.

⁴⁴² M. Ienca, *On Neurorights*, in «Frontiers in Human Neuroscience», 15 (2021), pp. 1-11.

⁴⁴³ *Ivi*, p. 9.

⁴⁴⁴ P. Alston, *Conjuring Up New Human Rights: A Proposal for Quality Control*, in «American Journal of International Law», 78 (1984), n. 3, pp. 607-621.

⁴⁴⁵ *Ivi*, p. 615 («1. riflettere un valore sociale fundamentalmente importante; 2. essere coerente, ma non semplicemente ripetitivo, del corpo esistente della legge internazionale sui diritti umani; 3. essere in grado di raggiungere un grado molto elevato di consenso internazionale e 4. essere sufficientemente preciso da dare origine a diritti e obblighi identificabili», trad. mia).

Anche per Alston, la proliferazione ingiustificata di nuovi diritti umani più che aumentare il livello di protezione già fornito dai diritti umani esistenti contribuirebbe a sminuirne il valore⁴⁴⁶.

Ora, i neurodiritti sembrerebbero rispondere positivamente ai criteri proposti da Alston. Difatti, per lenca con l'introduzione dei diritti neurali si intende proteggere l'importante valore sociale della privacy (mentale e neurale) dei soggetti; inoltre, laddove non esistano norme che tutelano specificamente la privacy mentale dei soggetti, tali diritti non possono essere considerati una mera riproposizione dei diritti umani esistenti⁴⁴⁷. Anzi, i neurodiritti contribuirebbero ad ampliare e migliorare la protezione offerta dall'attuale quadro dei diritti umani⁴⁴⁸. Pertanto, per lo studioso al momento è fondamentale lavorare sul modo in cui tali diritti devono essere interpretati e formulati concettualmente⁴⁴⁹ per essere giustificati dal punto di vista normativo⁴⁵⁰.

Per Lighthart, sebbene il riconoscimento esplicito di un nuovo diritto alla privacy mentale possa sottolineare l'importanza di proteggere questo specifico valore sociale, la creazione di un nuovo diritto è del tutto superfluo e non garantirebbe una maggiore protezione legale⁴⁵¹. Per lo studioso, il quadro dei diritti umani esistenti è più che sufficiente a proteggere la privacy mentale dei soggetti⁴⁵²; piuttosto, Lighthart sostiene la necessità di sviluppare un approccio giuridico che adatti la dottrina dei diritti umani vigenti all'uso delle neurotecnologie⁴⁵³.

Così, molti autori considerano del tutto inutile l'introduzione di un nuovo diritto incentrato sulla protezione specifica dell'informazione cerebrale e mentale, sostenendo, quindi, che l'attuale quadro dei diritti umani sia più che adeguato a garantire la protezione legale della privacy dei soggetti⁴⁵⁴.

⁴⁴⁶ *Ibidem*.

⁴⁴⁷ Cfr. M. lenca, *On Neurorights*, cit., p. 10.

⁴⁴⁸ *Ibidem*.

⁴⁴⁹ M. lenca, M., Fins, J.J., Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, in «*Neuroethics*», 15 (2022), n. 20, pp. 1-14.

⁴⁵⁰ *Ivi*, p. 40.

⁴⁵¹ Cfr. S. Lighthart, T. Douglas, C. Bublitz, et al., *Forensic Brain-Reading and Mental Privacy in European Human Rights Law: Foundations and Challenges*, cit., p. 201.

⁴⁵² *Ibidem*.

⁴⁵³ *Ibidem*.

⁴⁵⁴ Cfr. C. Bublitz, *Freedom of Thought in the Age of Neuroscience: A Plea and a Proposal for the Renaissance of a Forgotten Fundamental Right*, cit., p. 1.

Pergli studiosi, il diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU, art. 18 ICCPR) protegge gli stati mentali e il loro diritto a non essere rivelati. Tale diritto insieme a quello della (non) espressione (art. 10 CEDU, art. 19 ICCPR) e al diritto alla privacy (art. 8 CEDU, art. 17 ICCPR) sono sufficienti a proteggere il *forum internum* dei soggetti dall'uso improprio delle neurotecnologie⁴⁵⁵. Di conseguenza, questi autori non ritengono che sia necessario introdurre specifici neurodiritti.

Per concludere, nonostante gli attuali limiti delle BCIs, le istituzioni nazionali e internazionali devono considerare i potenziali rischi derivanti dall'uso delle BCIs e valutare in anticipo le misure precauzionali più adatte a tutelare efficacemente la privacy mentale dei soggetti⁴⁵⁶, evitando, però, la proliferazione scoordinata di indicazioni normative.

⁴⁵⁵ Ivi, p. 4.

⁴⁵⁶ Cfr. S. Lighthart, T. Douglas, C. Bublitz, at al., *Forensic Brain-Reading and Mental Privacy in European Human Rights Law: Foundations and Challenges*, cit., p. 193.

3.3. Oltre i diritti

Dai paragrafi precedenti è emerso come non solo l'analisi dei dati cerebrali ma anche l'esame di una più ampia mole di dati consentano di accedere alla sfera mentale dei soggetti. Pertanto, risulta necessario riconoscere la protezione dei processi mentali deducibili da tutte le varie tipologie di dati mentali e, dunque, non esclusivamente (come vorrebbero alcuni autori) ai processi derivabili dall'analisi dei dati cerebrali. Ecco perché alcuni studiosi considerano inesatto parlare di diritto alla privacy mentale facendo riferimento alla protezione esclusiva dell'informazione mentale deducibile dai dati cerebrali, e considerano necessario estendere la protezione di tali diritti a tutti i dati la cui raccolta e analisi consentono di conoscere i processi mentali dei soggetti. Di conseguenza, potrebbe essere più utile introdurre il diritto alla neuroprivacy attraverso un atto di *soft law* per incentivare il riconoscimento dei dati cerebrali raccolti da neurodispositivi extra-clinici come dati sensibili, affinché rientrino tra i dati sottoposti a "trattamento speciale"⁴⁵⁷.

I neurodati dovrebbero essere riconosciuti come dati sensibili, ma non, come vorrebbero i fautori dei neurodiritti, in virtù della possibilità - attualmente ancora da verificare - di dedurre da essi gli stati mentali dei soggetti, bensì in quanto i neurodati consentono di accedere ad informazioni sanitarie e biometriche dei diretti interessati⁴⁵⁸. In effetti, i ricercatori attualmente stanno sperimentando la possibilità del *brain fingerprinting*, cioè di utilizzare i dati cerebrali in virtù della loro natura altamente personalizzata come dati di autoidentificazione biometrica (al pari delle impronte digitali o della retina dell'occhio) per scopi di sicurezza personale⁴⁵⁹. Inoltre, l'analisi dei dati cerebrali dei soggetti consente di ottenere informazioni altamente riservate sul loro stato di salute neurologica e mentale. Pertanto, i neurodati devono essere riconosciuti come dati sensibili alla luce di questo potenziale informativo altamente sensibile.

⁴⁵⁷ S. Rainey, et al., *Is the European Data Protection Regulation sufficient to deal with emerging data concerns relating to neurotechnology?*, in «Journal of Law and the Biosciences», 7 (2020), n. 1, pp. 1-19.

⁴⁵⁸ *Ivi*, p. 18.

⁴⁵⁹ P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, in «Neuroethics», 14 (2018), n. 1, pp. 83-98.

Nel caso in cui fossero riconosciuti come dati sensibili, il trattamento dei dati cerebrali sarebbe consentito solo in circostanze specifiche e limitate nonché in seguito al consenso esplicito delle persone. Certo, per gli studiosi il fatto che il GDPR preveda delle particolari esenzioni che consentono il trattamento dei dati sensibili a fine di ricerca da parte di enti sia pubblici che privati suscita ancora dei dubbi sul reale livello di protezione di tale regolamento.

Tuttavia, al momento il GDPR assicurerebbe che ogni caso di trattamento dei dati sensibili sia soggetto a obblighi di rendicontazione e a un esame del suo potenziale impatto sui diritti fondamentali. Per di più, qualsiasi violazione di questi obblighi comporterebbe pesanti ammende, creando così un meccanismo capace di valutare caso per caso la legittimità e la proporzionalità del loro trattamento⁴⁶⁰. Quindi, qualora i neurodati venissero riconosciuti come dati sensibili, l'art. 9 del GDPR consentirebbe un trattamento controllato e proporzionato dei dati neurali e impedirebbe in anticipo quei trattamenti che violano i diritti umani fondamentali.

Per alcuni studiosi un atto di *soft law* come una raccomandazione o una dichiarazione⁴⁶¹, quale ad esempio la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani, potrebbe offrire un valido strumento per esplorare lo sviluppo di una dichiarazione analoga incentrata sulla protezione dei dati cerebrali e i diritti umani.

Nello specifico, la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani fu adottata dall'UNESCO nel 2003 per disciplinare l'uso, la raccolta, l'archiviazione e il trattamento legittimo dei dati genetici umani al fine di garantire il rispetto della dignità umana e la protezione dei diritti umani⁴⁶². Pertanto, una Dichiarazione simile potrebbe definire una serie di condizioni per l'uso legittimo dei dati cerebrali con particolare attenzione all'importanza di ottenere un consenso libero e informato, di prevenire discriminazioni e stigmatizzazioni e di proteggere la privacy e la riservatezza.

Per quanto riguarda la protezione dei dati derivanti dall'analisi delle tracce digitali dei soggetti, è utile che i produttori di dispositivi e servizi digitali adottino nuove misure tecnologiche (come la crittografia a livello di *hardware* e di *software*, la crittografia end-

⁴⁶⁰ D. Hallinan, P. Schütz, M. Friedewald, *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, in «Surveillance & Society», 12 (2013), n. 1, pp. 55–72.

⁴⁶¹ Cfr. N. Hertz, *Neurorights – Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought*, cit., p. 10.

⁴⁶² Cfr. M. Ienca, M. Fins, J.J. Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, cit., p. 9.

to-end e la tecnica della *differential privacy* per la verifica e tracciamento dei dati)⁴⁶³ nella progettazione dei propri prodotti, per tutelare più efficacemente la privacy dei soggetti⁴⁶⁴. Tali salvaguardie proattive sono specificamente consigliate dagli studiosi per rafforzare i principi della *privacy by design* e *by default* previsti dal GDPR per proteggere i dati.

Inoltre, come suggerisce Ienca, è necessario riformare le procedure relative alle *privacy policy* che ad oggi prevedono che siano gli stessi interessati del trattamento dei dati a provvedere alla stesura delle suddette *policy* (ovviamente rispettando le linee guida previste dal GDPR). Occorre però lasciare agli stessi interessati la piena responsabilità di comprendere tali *policy*, che sono per lo più scritte in maniera complessa e poco chiara; pertanto, tale modalità non garantisce di ottenere un consenso esplicitamente informato⁴⁶⁵.

Di conseguenza, Ienca sostiene che devono essere formulate pratiche di consenso esplicito predefinite e strutturate in modo tale che tutte le aziende informino i soggetti in maniera trasparente sui seguenti aspetti: come vengono riutilizzati e condivisi i dati, dove vengono archiviati e la durata della loro archiviazione, quali informazioni vengono effettivamente decodificate⁴⁶⁶ e, soprattutto, chi è giuridicamente responsabile in caso di eventuali violazioni⁴⁶⁷. Per di più, per Ienca, le pratiche per l'uso e la gestione dei dati dovrebbero essere regolate da specifici comitati indipendenti che monitorino l'accesso e il corretto uso dei dati degli individui⁴⁶⁸ e che valutino attentamente se e come le aziende ri-utilizzano le informazioni per scopi diversi da quelli per cui sono state originariamente cedute le stesse informazioni⁴⁶⁹.

Queste misure potrebbero essere estremamente utili al momento per la protezione dei dati mentali. In futuro è possibile che gli algoritmi di *machine learning* siano in grado di accedere e di prevedere in maniera più precisa e accurata gli stati mentali dei soggetti dall'analisi di suddetti dati.

⁴⁶³ *Ivi*, p. 88.

⁴⁶⁴ *Ibidem*.

⁴⁶⁵ Cfr. M. Ienca, M., Fins, J.J., Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, cit., p. 7.

⁴⁶⁶ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, E.J. Emanuel, *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 809.

⁴⁶⁷ *Ibidem*.

⁴⁶⁸ Cfr. M. Ienca, M., Fins, J.J., Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, cit., p. 10.

⁴⁶⁹ Cfr. M. Ienca, P. Haselager, E.J. Emanuel, *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*, cit., p. 809.

Per gli studiosi, compresi i neuroeticisti più convinti come Ienca⁴⁷⁰, l'incrocio di dati multivariati come i dati cerebrali e le informazioni relative alle attività online dei soggetti consentirà in futuro un pericoloso accesso alla sfera mentale⁴⁷¹; pertanto, è necessario già adesso agire per preservare la privacy dei soggetti, a partire dall'adozione delle misure tecnologiche e legali sopra menzionate.

Tuttavia, per la protezione delle informazioni mentali deducibili dall'analisi dei dati mentali, alcuni autori considerano i diritti esistenti sufficienti a proteggere la privacy mentale dei soggetti al punto da non ritenere necessario introdurre un nuovo e specifico diritto alla privacy mentale; tra questi, il diritto alla libertà di pensiero (art. 9 CEDU, art. 18 ICCPR) proteggerebbe gli stati mentali degli individui da qualsiasi tentativo esterno di intrusione attraverso modalità non esplicitamente consensuali, considerandolo come una grave e illegale interferenza nel *forum internum* protetto dal diritto.

Tuttavia, per quanto i diritti esistenti e l'adozione di nuove misure legali e tecnologiche possano aiutare nella protezione della privacy, questi mezzi potrebbero non essere sufficienti a garantire un'adeguata protezione della privacy dei soggetti.

Purtroppo, è ampiamente noto l'irresponsabile utilizzo dei social media da parte dei soggetti; in effetti, quest'ultimi, pur di accedere a determinati servizi e beni *online* acconsentono alla condivisione dei propri dati personali, incuranti dei potenziali rischi per la propria privacy.

Rainey et al. sostengono che i soggetti pagano con i propri dati beni e servizi online (solo apparentemente gratis) e considerano preoccupante l'atteggiamento superficiale dei soggetti verso i propri dati, scambiati prontamente dai diretti interessati per ottenere qualcosa di utile in cambio⁴⁷²; ed è ancora più preoccupante se si pensa che tale "pratica di scambio" in futuro sarà riservata dai soggetti anche a dati sensibili come i dati cerebrali al fine di utilizzare le BCIs extra-cliniche.

Per gli studiosi, questi tipi di problemi non sono risolvibili né applicando l'attuale GDPR né attraverso l'adozione di nuove misure legali e tecnologiche in quanto tali mezzi non possono offrire soluzioni soddisfacenti per risolvere questo tipo di comportamenti

⁴⁷⁰ Cfr. M. Ienca, M., Fins, J.J., Jox, et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, cit., p. 3.

⁴⁷¹ *Ibidem*.

⁴⁷² Cfr. S. Rainey, et al., *Is the European Data Protection Regulation sufficient to deal with emerging data concerns relating to neurotechnology?*, cit., p. 18.

sociali; pertanto, i rischi legati alla raccolta e all'uso improprio dei dati persistono e continueranno a persistere anche in futuro⁴⁷³.

Kellmeyer auspica una maggiore alfabetizzazione tecnologica delle persone e sottolinea come i fallimenti, soprattutto politici, registrati finora nell'alfabetizzazione dei soggetti al corretto uso dei dati generati e condivisi sui social media⁴⁷⁴ debbano spingere all'adozione di un approccio radicalmente diverso per educare i soggetti all'uso responsabile dei dati neurotecnologici⁴⁷⁵. Per lo studioso, un approccio preventivo di questo tipo potrebbe aiutare a ridurre al minimo la necessità di formulare dei nuovi diritti per disciplinare l'uso della tecnologia emergente⁴⁷⁶. Pertanto, l'adozione di nuove misure legali e tecnologiche è sicuramente necessaria per tutelare a livello pratico la privacy mentale dei soggetti, ma non risulta sufficiente; una maggiore alfabetizzazione sulla generazione e condivisione responsabile dei propri dati potrebbe aiutare a prevenire i problemi di privacy e sicurezza.

È bene tenere a mente che oltre alle sfide tecniche e legali, esistono importanti barriere psicologiche e sociali che devono essere necessariamente superate per proteggere la privacy mentale dei soggetti⁴⁷⁷.

Secondo alcuni autori, le ricompense psicologiche (effettive o percepite) derivanti dall'uso di beni e servizi online superano la paura per le possibili minacce alla propria privacy.

Nell'articolo *Facebook and Online Privacy: Attitudes, Behaviors, and Unintended Consequences*⁴⁷⁸, Debatin analizza come i soggetti percepiscono i benefici e rischi derivanti dall'uso di alcune piattaforme digitali e la reale consapevolezza delle persone dei problemi di privacy derivanti dall'uso di tali piattaforme.

Lo studioso afferma che da una serie di ricerche è emerso come i soggetti tendano a condividere una grande quantità di informazioni altamente personali sulle piattaforme digitali; tuttavia, ciò che ha sorpreso particolarmente l'autore è la percezione dei

⁴⁷³ *Ibidem*.

⁴⁷⁴ Cfr. P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, cit., p. 93.

⁴⁷⁵ Cfr. S. Rainey, et al., *Is the European Data Protection Regulation sufficient to deal with emerging data concerns relating to neurotechnology?*, cit., p. 18.

⁴⁷⁶ *Ibidem*.

⁴⁷⁷ Cfr. P. Kellmeyer, *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, cit., p. 89.

⁴⁷⁸ B. Debatin, et al., *Facebook and Online Privacy: Attitudes, Behaviors, and Unintended Consequences*, in «Journal of Computer-Mediated Communication», 15 (2009), n. 1, pp. 83–108.

soggetti dei rischi di violazione della propria privacy. Nello specifico, i soggetti agiscono attivamente in vista della protezione dei propri dati solo dopo aver vissuto in prima persona una violazione della privacy, ma soprattutto tendono a percepire maggiormente il rischio di violazione dei dati altrui rispetto a quello dei propri dati personali. In altri termini, si tende a minimizzare il pericolo di violazione della propria privacy. Per lo studioso, questo atteggiamento lassista è dovuto sia all'elevata gratificazione offerta dalle piattaforme sia al meccanismo psicologico dell'effetto "terza persona" che fa sì che il rischio percepito per la privacy degli altri sia maggiore rispetto a quello percepito per la propria privacy, facendo passare del tutto in secondo piano le preoccupazioni per la propria privacy⁴⁷⁹.

Così, per la maggior parte dei soggetti i vantaggi derivanti dall'uso di dispositivi e piattaforme digitali superano le preoccupazioni relative alla divulgazione e all'uso improprio dei propri dati personali. In tal senso, è esemplare il caso menzionato da Debatin e relativo a un certo Brian, il quale, pur essendo stato vittima per ben tre volte di una grave violazione della propria privacy su una certa piattaforma web, ha continuato ad utilizzare tale servizio, minimizzando la violazione come un mero evento eccezionale e giustificando la sua persistente presenza sulla piattaforma con il riconoscimento dell'importanza di quest'ultima per la sua vita sociale⁴⁸⁰.

Per lo studioso, il caso di Brian illustra come i benefici e le gratificazioni derivanti dall'uso delle piattaforme digitali possano addirittura annullare gli effetti di esperienze anche estremamente negative.

Inoltre, per molti studiosi è preoccupante come la maggior parte dei soggetti che utilizzano quotidianamente beni e servizi digitali abbiano una conoscenza minima delle questioni relative alla privacy e non si preoccupino di prendere adeguate precauzioni per proteggerla. In effetti, più ricerche hanno rilevato una chiara discrepanza tra la conoscenza dei soggetti dell'importanza di tutelare la propria privacy e l'atto concreto dei diretti interessati di prendere le misure necessarie per salvaguardarla.

Purtroppo, come ha ben sottolineato Debatin, solo l'esperienza personale diretta (e spesso neanche questa) di invasione della propria privacy spinge i soggetti ad agire

⁴⁷⁹ *Ivi*, p. 89

⁴⁸⁰ *Ivi*, p. 99.

attivamente per tutelarla⁴⁸¹. Nel corso delle sue ricerche, lo studioso ha scoperto che i soggetti percepiscono concretamente i rischi per la propria privacy se e solo se si trasformano da potenziali rischi a violazioni effettive; solo allora i diretti interessati sono disposti a cambiare il loro comportamento⁴⁸². Tuttavia, la maggior parte dei soggetti difficilmente prende sul serio tali rischi; pertanto, le persone sono chiamate a comportarsi in maniera più prudente e a fare sempre un'attenta analisi dei costi-benefici derivanti dalla condivisione dei propri dati personali a terzi.

Se è vero che ogni qualvolta che i soggetti cedono i propri dati rinunciano volontariamente ad una parte della propria privacy, allora è necessaria una responsabilità maggiore da parte delle persone. In effetti, un uso più sicuro dei diversi beni e servizi digitali richiede, innanzitutto, dei soggetti responsabili, adeguatamente informati e con un certo livello di alfabetizzazione informatica, non solo in senso tecnico ma anche in senso socioculturale ed etico.

Pertanto, da un lato appare opportuno chiedere alle istituzioni una maggiore educazione dei soggetti sui benefici della condivisione dei dati ma anche sui rischi derivanti dalla gestione irresponsabile delle proprie informazioni personali; dall'altro lato è necessario che i soggetti stessi adottino consapevolmente un nuovo comportamento "digitale".

D'altronde, non deve pesare solo sulle istituzioni il ruolo attivo nell'alfabetizzazione digitale dei cittadini; gli stessi soggetti (divenuti ormai dei cittadini digitali) dovrebbero informarsi su come agire correttamente per tutelare i loro interessi personali come, ad esempio, la privacy.

Nell'articolo *Privacy Self-Management and the Consent Dilemma*, Solove afferma polemicamente che le istituzioni tendono a scaricare sui singoli soggetti la responsabilità di prendere visione e acconsentire o meno alle proposte di trattamento dei propri dati personali, lasciando che i diretti interessati si assumano eventualmente la responsabilità in caso di violazioni⁴⁸³.

⁴⁸¹ *Ivi*, p. 101.

⁴⁸² *Ibidem*.

⁴⁸³ D. J. Solove, *Introduction: Privacy Self-Management and the Consent Dilemma*, in «Harvard Law Review», 126 (2013), n. 7, pp. 1880-1903.

Ora, per quanto si possa criticare la complessità e l'incomprensibilità delle *privacy policy*, allo stesso tempo, molte ricerche hanno purtroppo dimostrato il disinteresse dei soggetti stessi nel prendere visione di tali informative. In realtà, ogni *privacy policy* viene proposta come strumento di controllo della propria privacy informazionale. Difatti, molti soggetti, pur essendo consapevoli dell'importanza di leggere le *privacy policy* prima di accettarle, non leggono attentamente le informative sul trattamento dei dati. Spesso tali informative vengono accettate velocemente per accedere ad un certo servizio.

Molte persone non prestano poi sufficiente attenzione alla condivisione delle proprie informazioni personali in quanto fondamentalmente ritengono di "non avere nulla da nascondere", scambiando in tal modo erroneamente la privacy con la segretezza⁴⁸⁴; tuttavia, come nota Solove, il problema della condivisione dei dati ha poco a che fare con questa affermazione. Difatti, quei singoli dati che i soggetti condividono in maniera disinteressata e che ad essi appaiono privi di significato, in realtà se aggregati (attraverso l'uso degli algoritmi di *machine learning*) possono rivelare notevoli informazioni personali che difficilmente i soggetti vorrebbero condividere con terzi.

In ogni caso, lo studioso si mostra in parte scettico sull'uso dello strumento normativo delle *privacy policy* in quanto per l'autore le persone non si impegnano a sufficienza nell' "autogestione della propria privacy"⁴⁸⁵. Difatti, la maggior parte delle persone (oltre a non leggere regolarmente le informative sulla privacy) non si preoccupa, ad esempio, di cambiare le impostazioni predefinite sulla privacy nei siti web per tutelare le proprie informazioni personali e, paradossalmente, poche persone rinunciano alla raccolta, all'uso e alla divulgazione dei propri dati quando viene loro offerta la possibilità di farlo⁴⁸⁶.

Pertanto, malgrado le *privacy policy* siano in teoria (nonostante i numerosi limiti) un buono strumento per informare e ottenere dai soggetti il consenso volontario al trattamento dei propri dati, in realtà nella pratica lasciano molto a desiderare in quanto i soggetti per lo più accettano le *privacy policy* loro proposte senza leggerle o, pur

⁴⁸⁴ D. J. Solove, *I've Got Nothing to Hide' and Other Misunderstandings of Privacy*, in «San Diego Law Review», 44 (2007), n. 289, pp. 745-722.

⁴⁸⁵ Cfr. D. J. Solove, *Introduction: Privacy Self-Management and the Consent Dilemma*, cit., p. 1880.

⁴⁸⁶ *Ivi*, p. 1884.

leggendole, senza davvero capire ciò che è stato loro proposto⁴⁸⁷. Tuttavia, anche laddove si è tentato di semplificare e sintetizzare le *privacy policy* (per risolvere il problema di informative troppe lunghe e complesse), non si è registrata alcuna importante variazione nel comportamento dei soggetti.

Per Solove, esiste purtroppo, una profonda discrepanza tra l'alto valore che in teoria i soggetti riconoscono alla privacy e il loro concreto comportamento, per lo più a danno della propria privacy⁴⁸⁸.

Per alcuni autori, l'adozione da parte dei soggetti di una diversa prospettiva potrebbe modificare l'atteggiamento che attualmente riservano ai propri dati; per gli studiosi, i soggetti non dovrebbero banalmente considerare i dati personali come mera merce di scambio per ottenere "gratuitamente" qualcosa, ma dovrebbero essere coscienti del potenziale informativo dei dati che disinteressatamente condividono e del notevole vantaggio che terzi potrebbero trarre da tale condivisione.

In futuro, le informazioni ottenute potrebbero essere usate a scapito dei diretti interessati in importanti settori extra-clinici quali, ad esempio, il settore occupazionale, assicurativo, militare, legale, etc.⁴⁸⁹; pertanto, i soggetti dovrebbero essere maggiormente propensi a responsabilizzarsi rispetto alle informazioni che superficialmente condividono. Calate in un contesto in cui dominano l'*analytics* e la *datafication* dell'esperienza quotidiana, le persone devono necessariamente prestare maggiore attenzione a ciò che potrebbe limitare la propria autodeterminazione⁴⁹⁰.

Ecco perché, per evitare scenari simili e salvaguardare le informazioni personali non è sufficiente l'adozione di specifiche misure legali e tecnologiche ma è fondamentale che i soggetti stessi partecipino attivamente in vista della protezione e della condivisione responsabile dei propri dati, impegnandosi ad utilizzare correttamente gli strumenti digitali.

Ad oggi, i soggetti si limitano per lo più a chiedere il riconoscimento di sempre nuovi diritti per proteggere i propri interessi personali, pretendendo arrogantemente che siano le istituzioni stesse a difendere tali diritti in maniera unilaterale, ovverosia senza

⁴⁸⁷ *Ivi*, p. 1886.

⁴⁸⁸ *Ivi*, p. 1887.

⁴⁸⁹ P. Hummel, M. Braun, P. Dabrock, *Own Data? Ethical Reflections on Data Ownership*, in «Philosophy & Technology», 34 (2021), pp. 545-572.

⁴⁹⁰ *Ivi*, p. 555.

mai riflettere sugli obblighi e le responsabilità che per i soggetti stessi derivano dal riconoscimento dei suddetti diritti.

Difatti, oggigiorno si tende a pensare che le sfide poste dalle BCIs possano essere affrontate mediante una mera pianificazione e gestione dei rischi e si propone per lo più di risolvere tali sfide in termini normativi, cioè ricorrendo all'uso di strumenti come i diritti, gli atti di *soft law*, le *privacy policy*, etc. Tuttavia, anche con salvaguardie di questo tipo (con cui, finora, le istituzioni hanno cercato di minimizzare e gestire il più possibile i rischi legati alla manipolazione dei dati e, allo stesso tempo, di aumentare il controllo dei soggetti sulle modalità di utilizzo di alcuni tipi di dati)⁴⁹¹ i soggetti e la loro privacy non sono esenti da rischi⁴⁹². In questo contesto, l'azione individuale deve essere partecipativa, ovverosia gli individui sono chiamati in prima persona ad agire in maniera responsabile ed informata⁴⁹³.

Pertanto, per affrontare diligentemente le sfide poste dalle BCIs, i responsabili politici devono necessariamente ascoltare e collaborare con la comunità scientifica e gli organi normativi per anticipare i rischi derivanti dallo sviluppo e dalla diffusione delle neurotecnologie. Tuttavia, le persone devono essere consapevoli delle opportunità, dei benefici provenienti dalle nuove tecnologie e non sottovalutare le minacce e le vulnerabilità a cui tali tecnologie ci espongono ma soprattutto devono agire attivamente nella sicurezza online dei propri dati personali.

Nel 2006, Clive Humby ha affermato che i dati sono il nuovo petrolio; è questo un paragone particolarmente interessante che dovrebbe far riflettere le persone sull'enorme valore dei dati personali nell'attuale *digital age*. Invece, i soggetti (che dovrebbero fare della sicurezza delle proprie informazioni personali una priorità) sembrano, paradossalmente, preoccuparsi poco degli scopi della raccolta e del riutilizzo delle proprie "tracce digitali".

Si tende sempre di più a discutere della salvaguardia della privacy come un problema di politica sociale quando, in realtà, la sua tutela dovrebbe essere considerata *in primis* un atto di responsabilità personale.

⁴⁹¹ A. McMahon, et al., *Big Data Governance Needs More Collective Responsibility: The Role of Harm Mitigation in the Governance of Data Use in Medicine and Beyond*, in «Medical Law Review», 28 (2020), n. 1, pp. 155-182.

⁴⁹² *Ivi*, p. 7.

⁴⁹³ *Ibidem*.

Conclusioni

Oggi stiamo assistendo ad una rapida e dirompente diffusione di neurodispositivi in grado di misurare e manipolare, grazie alla combinazione con l'intelligenza artificiale, l'attività cerebrale. Dal momento che le *Brain Computer Interfaces* funzionano principalmente sulla base della raccolta e dell'elaborazione di dati neurali, molti studiosi sono preoccupati della totale assenza di una precisa e utile governance su tale tipo di dati.

Fino a poco tempo fa, i rischi relativi alla raccolta e all'elaborazione di neurodati erano per lo più inesistenti; tuttavia, i recenti progressi nel campo delle scienze cognitive e della neuroingegneria stanno fornendo gli strumenti necessari per accedere e utilizzare una mole non indifferente di informazioni altamente sensibili dei soggetti. In relazione a tali rischi, vi è chi sostiene come l'attuale quadro dei diritti umani non protegga adeguatamente la privacy dei soggetti e risulti quindi necessaria l'introduzione di una nuova classe di diritti umani.

I fautori dei nuovi neurodiritti sostengono la necessità di creare delle normative per tutelare le informazioni cerebrali e mentali dei soggetti, laddove la loro protezione non è esplicitamente menzionata nei diritti umani esistenti. Pertanto, il neurodiritto alla neuroprivacy e il diritto alla privacy mentale sono stati proposti con l'obiettivo di promuovere la protezione dei dati neurali e delle informazioni mentali ottenibili dall'analisi dei dati cerebrali delle persone.

Ora, ad oggi le norme relative al trattamento dei dati personali non prevedono il trattamento dei dati neurali raccolti da neurodispositivi extra-clinici come dati sensibili al pari, ad esempio, dei dati genetici o dei dati biometrici come le impronte digitali e, pertanto, sono attualmente esclusi dalla categoria dei dati sottoposti a "trattamento speciale". In questo scritto si è invece sostenuto che i dati neurali (indipendentemente dalle finalità cliniche o extra-cliniche per cui sono raccolti) dovrebbero essere riconosciuti come dati sensibili in virtù delle informazioni sanitarie e biometriche ottenute dalle BCIs.

Pertanto, in futuro, sarà fondamentale disciplinare l'uso, la raccolta, l'archiviazione e il trattamento dei dati cerebrali raccolti dalle BCIS extra-cliniche al fine di garantire il rispetto dei diritti umani dei singoli soggetti. In questo senso, non si può che essere d'accordo con gli studiosi sulla necessità di proteggere le informazioni cerebrali dei

soggetti raccolte da tali dispositivi. Tuttavia, non risulta condivisibile la proposta dei fautori dei neurodiritti di introdurre un nuovo ed esplicito neurodiritto alla privacy mentale. Infatti, come è stato mostrato in questo lavoro di ricerca, appare più che sufficiente un atto di *soft law* come, ad esempio, una Dichiarazione che definisca i “principi” fondamentali per la protezione dei neurodati contro ogni manipolazione impropria a danno dei soggetti.

A riguardo, si potrebbe incoraggiare una dichiarazione del tipo “Neurotecnologie e diritti umani” che ponga al centro la necessità sia di richiedere il consenso libero e informato dei soggetti prima di acquisire e di utilizzare i dati cerebrali sia di garantire la riservatezza dei dati per tutelare la privacy delle persone. Una tale dichiarazione dovrebbe ribadire il divieto di qualsiasi forma di discriminazione e stigmatizzazione sulla base delle informazioni cerebrali dei soggetti nonché evidenziare la responsabilità dei ricercatori rispetto al trattamento di questi dati altamente sensibili. Infine, il documento dovrebbe incentivare il riconoscimento di tutti i dati cerebrali raccolti e analizzati come dati sensibili, cambiando così le attuali modalità di trattamento dei neurodati raccolti dalle BCIs extra-cliniche. In questo scenario, manterrebbero un ruolo attivo i diritti umani esistenti (come, ad esempio, il diritto alla privacy, alla non discriminazione, alla dignità e al libero sviluppo della propria personalità) nella protezione dei singoli soggetti da qualsiasi uso improprio dei neurodati a danno dei diretti interessati.

Tale Dichiarazione dovrebbe così rivolgersi agli individui, agli Stati e soprattutto alle aziende pubbliche e private, esponendo quei principi etici e giuridici che devono guidare il progresso della ricerca neuoscientifica e neurotecnologica e le loro applicazioni pratiche affinché avvengano sempre nel pieno rispetto della dignità e dei diritti umani. In questo caso, la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani offre un valido esempio per esplorare lo sviluppo di un analogo documento incentrato, però, sulla protezione dei dati cerebrali e dei diritti umani.

Relativamente, invece, alla necessità di creare il neurodiritto alla privacy mentale per proteggere le informazioni mentali deducibili dall’analisi dei dati cerebrali dei soggetti, emergono importanti limiti. Per la deduzione dei dati mentali dai dati cerebrali raccolti dalle tecniche di *neuroimaging* non invasive, gli studiosi solitamente applicano la cosiddetta inferenza inversa per ottenere informazioni sull’attivazione delle aree

cerebrali nei processi cognitivi. Tuttavia, per le inferenze inverse viene generalmente applicato il teorema di Bayes utilizzato per il calcolo della probabilità soggettiva degli eventi. Pertanto, tali inferenze non assicurano la conoscenza ultima e precisa dei correlati neurali degli stati mentali di ogni singolo soggetto fuori dal contesto di laboratorio in cui sono stati individuati. Di conseguenza, non viene assicurato l'accesso ai dati mentali dei soggetti. Ecco perché, le inferenze inverse e i dati di neuroimmagine possono essere al massimo considerati come validi strumenti per generare sempre nuove ipotesi e per far progredire la nostra comprensione della mente e del cervello. Tuttavia, tali strumenti non sono sufficienti a fornire validi dati sugli stati mentali dei soggetti, al punto tale da richiedere l'introduzione di un nuovo diritto.

Inoltre, un altro importante limite del neurodiritto alla privacy mentale così come viene proposto sta nel fatto che si riconosce la sola protezione delle informazioni mentali provenienti dall'analisi dei dati cerebrali. Ciò si verifica perché la maggior parte dei promotori di tale diritto considera le suddette informazioni come gli unici dati mentali. Tuttavia, se consideriamo anche i dati che generiamo e condividiamo attraverso i *wearable devices* e decliniamo le piattaforme digitali che utilizziamo quotidianamente come "canali d'accesso" alla sfera mentale dei soggetti, allora anche i dati provenienti dall'analisi delle attività online dei soggetti dovrebbero essere considerati dati mentali necessari di adeguata promozione per tutelare la privacy mentale delle persone. Sulla base di quanto appena detto, il diritto alla privacy mentale dovrebbe proteggere non solo le informazioni provenienti dalla decodificazione dei dati cerebrali, ma anche le informazioni ottenute dall'analisi delle "impronte digitali" dei soggetti; eppure, queste ultime informazioni sono attualmente del tutto escluse dal quadro del neurodiritto proposto.

Come è stato evidenziato nel corso di questo scritto, le attuali normative in tema di diritti umani (in particolare l'art. 18 dell'ICCPR e l'art. 9 della CEDU, l'art. 10 della CEDU e l'art. 8 della CEDU) già tutelano adeguatamente la privacy mentale dei soggetti; non è quindi necessario introdurre un nuovo e specifico diritto alla privacy mentale. Ad esempio, il diritto alla libertà di pensiero (art. 18 dell'ICCPR e art. 9 della CEDU) può essere coerentemente interpretato in senso ampio come il diritto alla protezione dei processi mentali dei soggetti da interferenze non autorizzate. Da questo

punto di vista, tale diritto fornisce già una valida base normativa per proteggere i soggetti e la loro privacy dall'uso improprio delle loro informazioni mentali. Pertanto, un'interpretazione evolutiva dei diritti umani esistenti e un ulteriore sviluppo giuridico del loro contenuto in relazione all'uso delle neurotecnologie appaiono delle strategie più vantaggiose rispetto all'introduzione di un nuovo diritto.

È bene inoltre ricordare che, ad oggi, la protezione dei dati e della privacy dei soggetti non dipende più solo dal ricorso a nuove misure legali, ma anche e soprattutto dall'adozione di efficienti misure tecnologiche. Le aziende che producono i neurodispositivi e che sono responsabili del trattamento dei dati raccolti e manipolati dai dispositivi sono già obbligate a rispettare i cosiddetti principi della *privacy by design* e *by default*, imposti dall'art. 25 del GDPR. I fornitori di dispositivi e servizi digitali sono chiamati ad aggiornare continuamente le misure tecniche e organizzative per proteggere efficacemente i dati dei soggetti. Attualmente esistono molteplici soluzioni tecnologiche d'avanguardia per la tutela della privacy dei soggetti, ma poche aziende si impegnano ad aggiornare i paradigmi di sicurezza. Pertanto, in futuro, è bene che indipendenti comitati competenti monitorino sia le modalità di raccolta e di uso da parte delle aziende dei dati dei soggetti, sia i paradigmi di sicurezza scelti per lo sviluppo dei prodotti.

In questo lavoro di ricerca è emersa una sottovalutazione da parte degli studiosi del ruolo della responsabilità dei singoli soggetti nella tutela della propria privacy. A dire il vero, la maggior parte delle persone sottovaluta l'importanza dell'azione individuale nella protezione dei propri dati personali. Le persone per lo più si aspettano che siano le istituzioni politiche, gli organi normativi e gli altri enti competenti a farsi carico della responsabilità di prendere le misure più adeguate per tutelare i diritti (nel nostro caso il diritto alla privacy) dei cittadini; tuttavia, è ampiamente noto l'atteggiamento disinteressato che i soggetti riservano ai propri dati personali, prontamente condivisi per accedere in cambio a dispositivi e servizi digitali.

Purtroppo, l'adozione di nuovi diritti o di nuovi paradigmi di sicurezza informatica non può e non potrà mai offrire una piena garanzia di tutela della privacy; le persone invece possono fare la differenza, cambiando radicalmente il proprio comportamento e partecipando attivamente nella gestione consapevole e responsabile dei propri dati.

È sicuramente più comodo delegare ai responsabili politici, agli organi normativi e alla comunità scientifica la responsabilità di agire contro i rischi posti dalle BCIs; tuttavia, l'azione di tali soggetti, per quanto necessaria, non è sufficiente. È fondamentale che i cittadini escano da questo stato di "infantilismo digitale" e, già da oggi, si impegnino in prima persona al fine di conoscere i dispositivi che utilizzano quotidianamente, i rischi insiti nel loro utilizzo e il valore dei dati che condividono; ciò aiuterebbe (di gran lunga rispetto ad altre soluzioni) a prevenire i problemi di privacy e ridurrebbe al minimo la necessità di formulare nuovi diritti in relazione alle tecnologie emergenti.

Per concludere, la diffusione sul mercato delle neurotecnologie consentirà una sempre più ampia raccolta di neurodati e, in futuro, la combinazione di tali dati con quelli provenienti dall'attività digitale dei soggetti consentirà un inedito accesso alla sfera mentale delle persone. In questo senso, la discussione sui neurodiritti è sicuramente utile per incentivare la necessità di proteggere la privacy dei soggetti in relazione ai nuovi rischi derivanti dalla diffusione dei neurodispositivi ma, al contempo, è necessario evitare di proporre indicazioni normative non necessarie.

In futuro, potrebbe essere necessaria la creazione di un Garante che esamini le questioni etiche e giuridiche sollevate sia dalla raccolta dei dati cerebrali sia dai progressi neuroscientifici e neurotecnologici affinché vengano sempre rispettati la dignità, le libertà fondamentali e i diritti umani dei singoli individui. Così, è necessario sin da ora un impegno cooperativo e interdisciplinare per elaborare delle strategie preventive che possano contribuire a massimizzare i benefici delle neurotecnologie, riducendo, allo stesso tempo, i rischi per la privacy.

Il miglioramento degli standard di sicurezza di *hardware* e *software*, la riforma delle *privacy policy* per il trattamento dei dati personali e la creazione di una Dichiarazione come quella appena menzionata saranno sicuramente degli strumenti utili in futuro per la tutela della privacy dei soggetti. Tutto ciò non è comunque sufficiente per garantire la piena protezione delle persone. Queste ultime, infatti, sono chiamate in prima persona a contribuire in vista della sicurezza dei propri dati, ad esempio leggendo scrupolosamente le *privacy policy* proposte dalle aziende prima di cedere i propri dati e scegliendo l'opzione di cedere solo i dati strettamente necessari. Un'altra strategia è quella di impostare direttamente nei propri dispositivi la funzionalità

privacy&sicurezza affinché venga limitato il tracciamento dei propri dati e ci si possa proteggere da *malware* e da altre estensioni pericolose.

Bibliografia

Alegre S., *Rethinking Freedom of Thought for the 21st Century*, in «European Human Rights Law Review», 3 (2017), pp. 221-233.

Alston P., *Conjuring Up New Human Rights: A Proposal for Quality Control*, in «American Journal of International Law», 78 (1984), n. 3, pp. 607-621.

Anton A. I., Earp, J. B., Young, J. D., *How Internet Users' Privacy Concerns Have Evolved since 2002*, in «IEEE Security & Privacy Magazine», 8 (2010), n. 1, pp. 21-27.

Bard I., Singh I., *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Improving Performance Through Brain-Computer Interface*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 741-762.

Bloustein E. J., *Privacy as an Aspect of Human Dignity: An Answer to Dean Prossner*, in F. Schoeman (eds.), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 156-203.

Bublitz J. C., *Privacy Concerns in Brain-Computer Interfaces*, in «AJOB Neuroscience», 10 (2014), n. 1, pp. 30-32.

Bublitz J. C., *Freedom of Thought in the Age of Neuroscience: A Plea and a Proposal for the Renaissance of a Forgotten Fundamental Right*, in «ARSP: Archives for Philosophy of Law and Social Philosophy», 100 (2014), n. 1, pp. 1-25.

Clausen J., *Bonding Brains to Machines: Ethical Implications of Electroceuticals for the Human Brain*, in «Neuroethics», 6 (2013), n. 3, pp. 429-434.

Debatin B., et al., *Facebook and Online Privacy: Attitudes, Behaviors and Unintended Consequences*, in «Journal of Computer-Mediated Communication», 15 (2009), n.1, pp. 83-108.

Denning T., Matsuoka Y., Kohno T., *Neurosecurity: Security and Privacy for Neural Devices*, in «Neurosurgical Focus», 27 (2009), n. 1, pp. 1-4.

Dings R., De Bruin L., *Situating the Self: Understanding the Effects of Deep Brain Stimulation*, in «Phenomenology and the Cognitive Sciences», 15 (2016), n. 2, pp.151-165.

Fasoli M., *Substitutive, Complementary and Constitutive Cognitive Artifacts: Developing an Interaction-Centered Approach*, in «Review of Philosophy and Psychology», 9 (2017), n. 3, pp. 671-687.

Fasoli M., *Artefatti cognitivi*, in «APhEx» 20, (2019), pp. 1-22.

Floridi L., *The Ontological Interpretation of Informational Privacy*, in «Ethics and Information Technology», 7 (2005), pp. 185-200.

Gilbert F., *A Threat to Autonomy? The Intrusion of Predictive Brain Implants*, in «AJOB Neuroscience», 6 (2015), n. 4, pp. 4-11.

Hallinan D., Schütz P., Friedewald, et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, in «Surveillance & Society», 12 (2013), n. 1, pp. 55-72.

Hausman C., *Information Age Ethics: Privacy Ground Rules for Navigating in Cyberspace*, in «Journal of Mass Media Ethics: Exploring Questions of Media Morality», 9 (1994), n. 3, pp.135-144.

Haynes J.D., Rees G., *Decoding Mental States from Brain Activity in Humans*, in «Nature Review Neuroscience», 7 (2016), n. 7, pp. 523-34.

Heinrichs J.H., *Neuroethics, Cognitive Technologies and the Extended Mind Perspective*, in «Neuroethics», 14 (2018), n. 1, pp. 59-72.

Ienca M., *On Neurorights*, in «Frontiers in Human Neuroscience», 15 (2021), pp. 1-11.

Ienca M., *Tra cervelli e macchine: riflessioni su neurotecnologie e su neurodiritti*, in «Notizie di POLITEIA», 35 (2109), n. 133, pp. 52-62.

Ienca M., Andorno R., *Towards New Human Rights in the Age of Neuroscience and Neurotechnology*, in «Life Science, Society and Policy», 13 (2017), n. 1, pp. 1-27.

Ienca M., Malgieri G., *Mental Data Protection and the GDPR*, in «Journal Law and the Biosciences», 9 (2022), n. 1, pp. 1-19.

Ienca M., Haselager P., *Hacking the Brain: Brain–Computer Interfacing Technology and the Ethics of Neurosecurity*, in «Ethics and Information Technology», 18 (2016), pp. 117-129.

Ienca M., Haselager P., Emanuel E.J., *Brain Leaks and Consumer Neurotechnology*, in «Nature Biotechnology», 6 (2018), pp. 805-810.

lenca M., *Neuroprivacy, Neurosecurity and Brain-Hacking: Emerging Issues in Neural Engineering*, in «Bioethical Forum Band», 8 (2015), pp. 51-53.

lenca M., Ignatiadis K., *Artificial Intelligence in Clinical Neuroscience: Methodological and Ethical Challenges*, in «AJOB Neuroscience», 11 (2020), n. 2, pp. 77-87.

lenca M., *Common Human Rights Challenges Raised by Different Application of Neurotechnologies in the Biomedical Field*, in «Report Commissioned by Committee on Bioethics of the Council of Europe», 2021, pp. 1-81.

lenca M., Fins J.J., et al., *Towards a Governance Framework for Brain Data*, in «Neuroethics», 5 (2022), n. 20, pp. 1-14.

Haynes J.D., Rees G., *Decoding Mental States from Brain activity in Humans*, in «Nature Review Neuroscience», 7 (2016), n. 7, pp. 523-34.

Hallinan D., Schütz P., et al., *Neurodata and Neuroprivacy: Data Protection Outdated?*, in «Surveillance & Society», 12 (2013), n. 1, pp. 55-72.

Heersmink R., *Extended Mind and Cognitive Enhancement: Moral Aspects of Cognitive Artifacts*, in «Phenomenology and the Cognitive Sciences», 16 (2017), pp. 17-32.

Heersmink, R., *Varieties of the Extended Self*, in «Consciousness and Cognition», 85 (2020), pp. 1-12.

Heinrichs JH., *Neuroethics, Cognitive Technologies and the Extended Mind Perspective*, in «Neuroethics», 14 (2021), pp. 59-72.

Hertz N., *Neurorights – Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought*, in «Neuroethics», 16 (2022), n.1, pp. 1-15.

Hinds J., Joinson A., *Human and Computer Personality Prediction from Digital Footprints*, in «Current Directions in Psychological Science», 28 (2019), n. 2, pp. 204-211.

Hummel P., Braun M., Dabrock P., *Own Data? Ethical Reflections on Data Ownership*, in «Philosophy & Technology», 34 (2021), pp. 545–572.

Kawala-Sterniuk A., Browarska N., Al-Bakri A., Pelc M., et al., *Summary of over Fifty Years with Brain-Computer Interfaces-A Review*, in «Brain Science», 11 (2021), n.1, pp. 1-41.

Kellmeyer P., *Big Brain Data: On the Responsible Use of Brain Data from Clinical and Consumer-Directed Neurotechnological Devices*, in «Neuroethics», 14 (2018), pp. 83–98.

Kellmeyer P., Cochrane T., Müller, et al., *The Effects of Closed-Loop Medical Devices on the Autonomy and Accountability of Persons and Systems*, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 25 (2016), n. 4, pp. 623-33.

Kellmeyer P., *Ethical and Legal Implications of the Methodological Crisis in Neuroimaging*, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 26 (2017), n. 4, pp. 530-554.

Kübler A., *The History of BCI: From a Vision for the Future to Real Support for Personhood in People with Locked-in Syndrome*, in «Neuroethics», 13 (2020), pp. 163-180.

Lavazza A., Farina M., *Incorporation, Transparency and Cognitive Extension: Why the Distinction Between Embedded and Extended Might Be More Important to Ethics Than to Metaphysics*, in «Philosophy & Technology», 35 (2022), n. 10, pp. 1-21.

LaRose R., Rifon N. J., et al., *Promoting Personal Responsibility for Internet Safety*, in «Communications of the ACM», 51 (2008), n. 3, pp. 71-76.

Levy N., *Rethinking Neuroethics in the Light of the Extended Mind Thesis*, in «American Journal Biotechnology», 7 (2007), n. 9, pp. 3-11.

Lighthart S., *Freedom of Thought in Europe: Do Advances in ‘Brain-Reading’ Technology Call for Revision?*, in «Journal of Law and the Biosciences», 7 (2020), pp. 1-27.

Lighthart S., C. Bublitz, T. Douglas, et al., *Rethinking the Right to Freedom of Thought: A Multidisciplinary Analysis*, in «Human Rights Law Review», 22 (2022), n. 4, pp. 1-14.

Lighthart S., et al., *Forensic Brain-Reading and Mental Privacy in European Human Rights Law: Foundations and Challenges*, in «Neuroethics», 14 (2021), pp. 191–203.

Martinovic I., Davis D., Frank M., et al., *On the Feasibility of Side-Channel Attacks with Brain-Computer Interfaces*, USENIX Security Symposium, 2012, pp. 34-46, (<https://www.usenix.org/conference/usenixsecurity12/technical-sessions/presentation/martinovic>).

Mattia D., Tamburrini G., *Ethical Issues in Brain–Computer Interface Research and Systems for Motor Control*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 726-740.

McMahon A., Buyx A., Prainsack B., *Big Data Governance Needs More Collective Responsibility: The Role of Harm Mitigation in the Governance of Data Use in Medicine and Beyond*, in «Medical Law Review», 28 (2019), n. 1, pp. 155-182.

McCarthy-Jones S., *The Autonomous Mind: The Right to Freedom of Thought in the Twenty-First Century*, in «Frontiers in Artificial Intelligence», 2 (2019), pp. 1-17.

Meynen G., *Ethical Issues to Consider Before Introducing Neurotechnological Thought Apprehension in Psychiatry*, in «AJOB Neuroscience», 10 (2019), n.1, pp. 5-14.

National Research Council, *Engaging Privacy and Information Technology in a Digital Age*, The National Academies Press, Washington DC, 2007.

Paek A.Y., Brantley J.A., Evans B.J., et al., *Concerns in the Blurred Divisions between Medical and Consumer Neurotechnology*, in «IEEE Systems Journal», 15 (2021), n. 2, pp. 3069-3080.

Palermos S. O., *Data, Metadata, Mental Data? Privacy and the Extended Mind*, in «AJOB Neuroscience», 1 (2022), n.13, pp. 1-25.

Perry D., *Case Study Brain-Computer Interface Applications Research*, in «SCientific RESearch and Information Technology», 12 (2022), n. 2, pp. 1-3.

Poldrack R. A., *Inferring Mental States from Neuroimaging Data: from Reverse Inference to Large-Scale Decoding*, in «Neuron», 72 (2011), n. 5, pp. 692-697.

Poldrack R.A., *Can Cognitive Processes Be Inferred from Neuroimaging Data?*, in «Trends in Cognitive Sciences», 10 (2006), n. 2, pp. 59-63.

Rachels J., *The Privacy is Important*, in F. Schoeman (ed. by), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 290-300.

Rainey S., K. McGillivray, C. Bublitz, et al., *Is the European Data Protection Regulation Sufficient to Deal with Emerging Data Concerns Relating to Neurotechnology?*, in «Journal of Law and the Biosciences», 7 (2020), n.1, pp. 1-19.

Reiman J. H., *Privacy, Intimacy and Personhood*, in F. Schoeman (eds.), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 301-316.

Reiner P. B., Nagel S., *Technologies of the Extended Mind: Defining the Issues*, in J. Illes (ed. by), *Neuroethics: Anticipating the Future*, Oxford Academic, Oxford 2017, pp. 108-122.

Regulatory Horizons Council, *Neurotechnology Taxonomy interactive document*, 2022.

Ryberg J., *Neuroscience, Mind Reading and Mental Privacy*, in «Res Publica», 23 (2017), pp. 197-211.

Schoeman F., *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984.

Sententia W., *Neuroethical Considerations: Cognitive Liberty and Converging Technologies for Improving Human Cognition*, in «Annals of the New York Academy of Sciences», 1013 (2004), n. 1, pp. 221-228.

Smart Paul R., *The Web-Extended Mind*, in «Metaphilosophy», 43 (2012), n. 4, pp. 446-463.

Soekadar S. R., Birbaumer N., *Brain–Machine Interfaces for Communication in Complete Paralysis: Ethical Implications and Challenges*, in J. Clausen, N. Levy (eds.), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 705-724.

Stieglitz T., *Why Neurotechnologies? About the Purposes, Opportunities and Limitations of Neurotechnologies in Clinical Applications*, in «Neuroethics», 14 (2019), pp. 5-16.

Tan D, Nijholt A., *Brain-Computer Interfaces and Human-Computer Interaction*, in Id. (eds.), *Brain-Computer Interfaces: Applying our Minds to Human-Computer Interaction*, Springer, London 2010, pp. 3-19.

Tbalvandany S.S., Harhangi B.S., et al., *Embodiment in Neuro-engineering Endeavors: Phenomenological Considerations and Practical Implications*, in «Neuroethics», 12 (2018), pp. 231-242.

Thomson J.J., *The Right to Privacy*, in F. Schoeman (eds.), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, Cambridge 1984, pp. 272-289.

Tudor M., Tudor L., Tudor K.I., *Hans Berger (1873-1941): The History of Electroencephalography*, in «National Library of Medicine», 59 (2005), n. 4, pp. 307-313.

Wahlstrom K., Ben Fairweather N., Ashman H., *Privacy and Brain-Computer Interfaces: Identifying Potential Privacy Disruptions*, in «SIGCAS Computer Society», 46 (2016), n. 1, pp. 41-53.

Warren S. D., Brandeis L. D., *The Right to Privacy*, in «Harvard Law Review», 4 (1890), n. 5, pp.193-220.

Westin A., *Privacy and Freedom*, Ig Publishing, New York, 1968.

Wolpaw J.R., *Clinical Neurophysiology: Official Journal of the International Federation of Clinical Neurophysiology*, in «National Library of Medicine», 113 (2002), n. 6, pp. 767-91.

Woolpe P.R., *Neuroprivacy and Cognitive Liberty*, The Routledge Handbook of Neuroethics, Routledge, New York 2017.

van Erp J.B.F., Lotte F., Tangermann M., *Brain-Computer Interfaces: Beyond Medical Applications, Computer*, in «IEEE Computer Society», 45 (2012), n. 4, pp. 26-34.

Vidal J.J., *Toward Direct Brain-computer Communication*, in «Annual Review of Biophysics and Bioengineering», 2 (1973) pp. 157-180.

Vidal F., *Historical and Ethical Perspectives of Modern Neuroimaging*, in J. Clausen, N. Levy (eds), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2014, pp. 535-55.

Vlek R.J., Steines D., Kübler A., et. al, *Ethical Issues in Brain-Computer Interface Research, Development, and Dissemination*, in «Journal of Neurologic Physical Therapy», 36 (2012) n. 2, pp. 94-99.