

# Il contenimento di Covid-19: diritto alla privacy contro diritto alla salute pubblica<sup>1</sup>

Benjamin Gregg<sup>2</sup>

## *Abstract*

Nel contesto della pandemia di coronavirus, la raccolta di dati dovrebbe prevalere sul diritto individuale alla privacy o viceversa? In questo saggio cerco la quadratura del cerchio argomentando a favore sia del contact-tracing obbligatorio, sia di una base legale avanzata che protegga la privacy quanto possibile nel contesto di tale obbligo. Il mio obiettivo è quello di motivare la partecipazione popolare al contact-tracing obbligatorio anche se tale partecipazione limita temporaneamente il loro diritto individuale alla privacy. Se una comunità politica democratica liberale offrisse una protezione legale forte alle persone che sacrificano una parte del proprio diritto di privacy allo scopo di supportare uno sforzo collettivo più efficace nel contenere il virus, e se i cittadini avessero una buona ragione per fidarsi sia dello stato sia del settore privato quanto alla gestione delle proprie informazioni sanitarie, allora, in una prospettiva consequenzialista, un approccio che conferisce priorità alla diffusione dei dati sarebbe preferibile rispetto al dare priorità alla privacy. Sostengo, inoltre, che il contact-tracing legalmente obbligatorio è compatibile con i diritti umani, in quanto il conflitto fra il diritto umano individuale alla privacy e il diritto umano collettivo alla salute può essere risolto, ancora una volta, in termini consequenzialisti.

*Parole chiave: pandemia di COVID-19; contact tracing; diritto individuale alla privacy e alla libertà; fiducia; diritto umano alla privacy informativa; diritto umano alla protezione della salute; consequenzialismo*

In the context of the coronavirus pandemic, should data collection trump individual privacy rights or vice versa? I attempt to square the circle by arguing both for mandatory contact-tracing and for an improved legal basis for protecting privacy as much as possible under such a mandate. My goal is to motivate popular participation in mandatory contact tracing even as that participation temporarily infringes individual privacy rights. If a liberal democratic political community offered strong legal protection for persons who sacrificed some privacy rights for the sake of a more effective collective effort to contain the virus, and if citizens had good reason to trust both the state and the private sector with their private health

---

<sup>1</sup> Saggio ricevuto in data 19/03/2021, accettato in data 24/05/2021, pubblicato in data 26/10/2021  
Traduzione dall'inglese a cura di Paolo Monti e Cristina Rebuffo.

<sup>2</sup> E-mail: [bgregg@austin.utexas.edu](mailto:bgregg@austin.utexas.edu)

information, then, from a consequentialist standpoint, a data-first strategy recommends itself over a privacy-first approach. I further argue that legally mandated contact-tracing is compatible with human rights, whereby an individual human right to privacy conflicts with a collective human right to health, a conflict resolvable, again, by consequentialist means.

*Keywords: COVID-19 pandemic; contact tracing; individual rights to privacy and to liberty; trust; human right to informational privacy; human right to public health protection; consequentialism*

### Introduzione

Ad oggi (maggio 2021), 179 milioni di persone nel mondo hanno contratto il nuovo coronavirus (COVID-19), più di 3,5 milioni di persone sono morte per cause connesse all'infezione da esso causata, e questi numeri sconcertanti saranno ancora più alti nel momento in cui questo saggio verrà pubblicato. Numeri alti sono prevedibili *in assenza di adeguati sforzi sociali* in grado di contenere i contagi. Del resto, le malattie infettive si diffondono in maniera esponenziale: come sottolineato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità,

le persone che entrano a stretto contatto con persone contagiate [...] hanno un alto rischio di contagiarsi loro stesse, e potenzialmente possono contagiare a loro volta. Analizzare attentamente i contatti in seguito all'esposizione a una persona infetta aiuterà le persone coinvolte ad accedere alle cure e a ottenere una terapia, e aiuterà a prevenire una ulteriore trasmissione del virus.<sup>3</sup>

La prima reazione di alcuni Paesi è stato sviluppare un vaccino, ma prima che un vaccino potesse essere sviluppato e distribuito, molti governi hanno reagito tentando di rallentare la diffusione del virus attraverso varie forme di contenimento, come i *lockdown*. In vista del contenimento, un tracciamento tempestivo può ridurre le sofferenze di molti e salvare delle vite. Tuttavia, sebbene promuova la salute pubblica, il *contact-tracing* potrebbe compromettere ciò che una società democratica e liberale considera come legittimo diritto alla privacy degli individui. Perciò, in tempi di crisi sanitaria globale, il progetto di salute pubblica inevitabilmente si confronta con scelte forti tra valori concorrenti. Mi concentrerò qui in particolare sulla scelta tra diritto legittimo alla privacy individuale riguardo le informazioni personali (una condizione di sorveglianza di massa) e sospensione temporanea di quel diritto nell'ottica di un controllo di massa (dove lo Stato richiede a ciascuno di condividere, in tempo reale, il proprio stato di salute con funzionari sanitari e altri). L'espressione *sorveglianza di massa* si riferisce alla decentralizzazione della raccolta e categorizzazione delle informazioni personali tramite gli smartphone, mentre l'espressione *informazioni personali* indica il tracciamento di tutti i contatti di un individuo, la loro durata, e la distanza fisica tra quell'individuo e i suoi contatti.

<sup>3</sup> «People in close contact with someone who is infected with a virus ... are at higher risk of becoming infected themselves, and of potentially further infecting others. Closely watching these contacts after exposure to an infected person will help the contacts to get care and treatment, and will prevent further transmission of the virus», <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/contact-tracing>, tr. it. nostra.

L'efficacia del tracciamento dipende dal tasso di partecipazione, cioè la condivisione, da parte dei partecipanti, della propria posizione con una parte terza che valuti il loro rischio di esposizione al contagio: una partecipazione obbligatoria sarebbe più solida di una partecipazione volontaria; la partecipazione volontaria concederebbe però all'individuo il diritto di decidere. Da un lato, l'individuo potrebbe declinare a causa del rischio legato alla propria privacy<sup>4</sup>: in effetti, ciascun individuo è messo a rischio in questo senso perché nel caso in cui esso sia entrato in contatto con un vettore dell'agente patogeno si rendono necessari i dati riguardanti la sua posizione, e quei dati potrebbero essere accessibili a terzi, come, *in primis*, lo Stato; ma quei dati potrebbero violare la privacy anche dei non partecipanti, dato che sono connessi coi partecipanti. Tra tutti, tuttavia, i vettori diagnosticati sono coloro a subire un maggior rischio, sia in termini di violazione della privacy che in termini di stigma sociale, qualora vengano identificati: con l'obiettivo del contenimento, le tracce delle loro posizioni sono analizzate per identificare altri a rischio di contagio a causa del contatto con essi. I dati riguardanti i vettori diagnosticati sono inoltre quelli che rischiano maggiormente di essere resi pubblici e anche il rilascio di una serie limitata di dati sulle loro posizioni può consentire di identificare quelle persone.

D'altro canto, se intrapreso *in maniera efficace*, il contenimento potrebbe giovare a tutta la comunità: non solo alle persone contagiate, che riceverebbero trattamenti medici, ma anche alle persone non contagiate. Ma per favorire la protezione della privacy individuale, la raccolta rapida e digitale di dati diventa meno efficace in vista del contenimento del virus: di conseguenza, maggiori contagi e decessi. E anche se si crede che evitare la malattia ed eventualmente la morte sia più importante della compromissione della propria privacy a causa *contact-tracing*, ci si espone ai pericoli derivanti da uno Stato e un mercato non affidabili.

Questi due ragionamenti contrapposti non consentono una buona soluzione: da un lato, strategie di contenimento ottimali mettono in conto una riduzione della privacy; dall'altro, una privacy ottimale non consente il contenimento. Ogni posizione intermedia rispetto a questi due poli sarebbe un compromesso, e ogni possibile compromesso sarebbe spiacevole: la sfida di una comunità democratica e liberale è proprio di identificare il compromesso meno spiacevole. Superando l'attuale analisi del rapporto tra tracciamento digitale e privacy individuale<sup>5</sup>, mi

<sup>4</sup> Una persona non dà realmente il proprio consenso se non comprendono il prolisso linguaggio tecnico delle *policies* legate alla privacy, modulate in gergo giuridico, usato per la raccolta dei dati, e dunque rinuncia alla privacy cedendo e condividendo i propri dati col fine di ricevere un servizio.

<sup>5</sup> Si veda, a titolo di esempio: J. Abeler, M. Bäcker, U. Buermeyer, H. Zillesen, *COVID-19 Contact-Tracing and Data Protection Can Go Together*, in «JMIR MHealth UHealth», 8(4), 2020, doi: [10.2196/19359](https://doi.org/10.2196/19359); R. Fahey, A. Hino, *COVID-19, digital privacy, and the social limits on data-focused public health responses*, in «International Journal of Information Management», 2020, pp. 1-5, doi: [10.1016/j.ijinfomgt.2020.102181](https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102181); L. Ferretti, C. Wymant, M. Kendall, L. Zhao, A. Nurtay, L. Abeler-Dörner, et al., *Quantifying SARS-CoV-2 transmission suggests epidemic control with digital contact-tracing*, in «Science», 368 (6491), 2020, pp.1-7; J. Labs, S. Terry, *Privacy in the coronavirus era*, in «Genetic Testing and Molecular Biomarkers», 24, 2020, pp. 1-2; L. Lenert, B. McSwain, *Balancing health privacy, health information exchange, and research in the context of the COVID-19 pandemic*, in «Journal of the American Medical Informatics Association», 27, 2020, pp. 963-966; T. Sharma, M. Bashir, *Use of apps in the COVID-19 response and the loss of privacy protection*, in «Nature Medicine», 26, 2020, pp. 1165-1167, doi: [10.1038/s41591-020-0928-y](https://doi.org/10.1038/s41591-020-0928-y); L. Simko, L., R. Calo, F. Roesner, T. Kohno, *COVID-19 Contact-tracing and Privacy: Studying Opinion and Preferences*, in «University of Washington

schiero a favore di un compromesso guidato da un approccio consequenzialista, e cioè, da un lato, a favore di una forma di *contact-tracing* obbligatorio ma, dall'altro, di un miglioramento della base legale per la protezione della privacy, che preservi quest'ultima al massimo grado possibile da un tale obbligo. Offrirò, inoltre, degli strumenti per motivare la partecipazione popolare al suddetto tracciamento obbligatorio, sviluppando tale argomento in cinque fasi. (1) Descriverò il *contact-tracing* e (2) proporrò la sua diffusione come questione di obbligo statale. Mi dedicherò, poi, a due modi per sostenere il diritto alla libertà personale che gli individui hanno provvisoriamente derogato: (3) la fornitura di una protezione legale anche in caso di una provvisoria deroga della privacy individuale allo Stato e (4) la creazione di una maggiore fiducia, da parte delle persone interessate, nei confronti dello Stato e del settore privato. Inoltre, costruirò un argomento consequenzialista per un tracciamento legale obbligatorio, possibile nel caso in cui vi siano protezioni legali disponibili e i cittadini abbiano fiducia nello Stato e nel settore privato. Infine (6) mostrerò che una forma obbligatoria di tracciamento è compatibile con i diritti umani, sebbene l'individuale diritto umano alla privacy confligga con il diritto collettivo alla salute pubblica; conflitto che risolverò con il mio argomento consequenzialista.

### 1. Tracciamento o Contact-Tracing

Il *contact-tracing* si differenzia dalla più ovvia, benché più impraticabile, forma di contenimento: il *lockdown*. Questo è infatti impraticabile perché minaccia di rallentare la produzione economica e di interferire con l'attività i mercati riducendo il trasporto e lo scambio di merci; può inoltre portare all'isolamento di persone non contagiate alla stregua degli infettati; in più, «diverse malattie infettive hanno periodi di incubazione e manifestazioni asintomatiche, rendendo difficile una misurazione efficace del reale numero di contagiati all'interno della popolazione»<sup>6</sup> e i test a tappeto falliscono nell'identificare i casi asintomatici perché «alcuni individui contagiati hanno sintomi lievi o assenti e dunque un sottoinsieme di utenti sarà quello dei vettori non identificati»<sup>7</sup>.

Più efficace e praticabile del *lockdown* è invece il *contact-tracing*, cioè il tracciamento dei possibili percorsi attraverso cui gli individui contagiano altri individui. Esso comprende tre fasi. La prima è quella della *identificazione*, consistente nell'usare i casi di contagio confermati per identificare rapidamente le persone che hanno avuto contatti stretti con quei casi nei giorni e nelle settimane precedenti. La seconda fase è quella della *elencazione*, consistente nell'identificazione dei possibili contatti di un individuo contagiato e nella comunicazione tempestiva del possibile

---

Security and Privacy Research Lab», May 2020, <https://arxiv.org/pdf/2005.06056.pdf>; T. Yasaka, B. Lehigh, R. Sahyouni, *Peer-to-Peer Contact-tracing: Development of a Privacy-Preserving Smartphone App* in «JMIR MHealth and UHealth», 8(4), 2020, pp. 1-9, doi: 10.2196/18936.

<sup>6</sup> «Several infectious diseases have incubation periods and asymptomatic manifestation, making it difficult to effectively measure the actual number of infected members of the population», R. Raskar, I. Schunemann, R. Barbar, K. Vilcans, J. Gray, P. Vepakomma, et al., *Apps Gone Rogue: Maintaining Personal Privacy in an Epidemic*, in «Whitepaper PrivatKit: MIT», arXiv:2003.08567v1 [cs.CR], 19 Mar 2020, Cornell University, pp. 1-15, p. 3, tr. it. nostra.

<sup>7</sup> «Some infected individuals have mild or no symptoms, a subset of users will in fact be unidentified carriers», *Ibidem*, tr. it. nostra.

contagio; una modalità di contenimento di questo tipo agisce quindi anche attraverso l'informazione ai membri della comunità di una possibile esposizione al virus. La terza è la fase del *monitoraggio*: auto-isolamento delle persone contagiate e decontaminazione dei luoghi visitati dagli individui infetti.

Il sistema di tracciamento è consigliato per diverse ragioni. Primo, perché è meno invasivo degli isolamenti a tappeto: anzi, è il meno invasivo dei mezzi che consentono di raggiungere l'obiettivo della riduzione della trasmissione dei contagi. Inoltre, esso è più efficace del *lockdown* che, a livello nazionale, viene applicato a chiunque, senza considerare se gli individui siano effettivamente stati contagiati, se siano a rischio contagio o se siano immuni. Il *lockdown* agisce senza sapere quali persone sono a rischio e dove esse risiedano, impatta sulle vite e sul benessere delle persone, distrugge l'economia e può dare origine a significativi problemi economici a lungo termine.<sup>8</sup>

In secondo luogo, a differenza del *lockdown*, il tracciamento non coinvolge le persone non contagiate. Esso consente però ai membri di una comunità di contribuire alle misure di contenimento incoraggiando possibili contagiati alla quarantena volontaria. Di conseguenza, è in grado di minimizzare il numero di persone in isolamento e concede alle persone non contagiate di proseguire con la propria vita; e, dal momento che questo sistema non impatta sulle persone non contagiate, esso riduce la possibilità che i sistemi sanitari vengano sopraffatti, il che servirebbe solo a esacerbare le condizioni pandemiche.

In terzo luogo, è un metodo veloce, se non addirittura immediato. Il *contact-tracing* può essere attivato alle prime avvisaglie di un'ondata virale, e contribuisce a prevenire eventuali riprese dei contagi in seguito al raggiungimento del picco, impedendo così picchi ulteriori successivi. In aggiunta, in circostanze in cui il tempismo è fondamentale, il tracciamento digitale è utile fin dal momento in cui un contagio è confermato. Secondo Parker *et al.*, una «alta proporzione di trasmissione pre-sintomatica di COVID-19» indica che «i metodi standard di tracciamento sono troppo lenti per fermare la progressione dei contagi nella popolazione»<sup>9</sup>. Infatti, «il COVID-19 crea problemi per il tracciamento [...] perché circa il 50% delle trasmissioni avviene in una fase iniziale dell'infezione, prima che i sintomi compaiano e prima che si possa agire in base ai risultati dei test»; il virus «si muove troppo velocemente fra la popolazione per essere soggetto ai metodi standard di tracciamento»<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> Il grado di repressione di un *lockdown* è influenzato dalla natura giuridica ed economica del luogo di riferimento. Le restrizioni alle libertà civili durante le crisi sanitarie come quella determinata dalla pandemia da COVID-19 tendono a essere più ampie in sistemi con economie più deboli e strutture giuridiche meno sviluppate, cioè in condizioni tipiche di Paesi in via di transizione da forme di autoritarismo politico. Cfr. la discussione sul caso tunisino in M. Abdmouleh, *Libertés fondamentales et droit en Tunisie à l'épreuve d'une pandémie "COVID-19"*, in «Revue Européenne du Droit Social», 48, 2020, pp. 41-62.

<sup>9</sup> «High proportion of pre-symptomatic transmission in COVID-19 [...] standard contact-tracing methods are too slow to stop the progression of infection through the population», M. Parker, C. Fraser, L. Abeler-Dörner, D. Bonsall, *Ethics of instantaneous contact-tracing using mobile phone apps in the control of the COVID-19 pandemic*, in «Journal of Medical Ethics», 46, 2020, pp. 427-431: 427, tr. it. nostra.

<sup>10</sup> «COVID-19 presents a problem for contact-tracing [...] because around 50% of transmissions happen early in infection, before symptoms start, and before test results can be acted on [...] moves

In quarto luogo, il *contact-tracing* richiede un tipo di tecnologia di uso quotidiano largamente diffusa e presente quasi ovunque, cioè gli smartphone. Se scaricato tramite app, uno smartphone può consentire alle autorità di identificare velocemente le persone contagiate tra tutti coloro entrati in contatto di recente con l'utente dello smartphone stesso. Come osservato da Raskar *et al.*,

quasi la metà della popolazione mondiale porta con sé un dispositivo dotato di sistema di geolocalizzazione GPS. Grazie a questa capacità, le tracce delle posizioni – tramite registri della posizione di un individuo associati a data e ora – possono essere create. Comparando le tracce delle posizioni di un utente con quelle dei vettori diagnosticati, è possibile identificare gli utenti che hanno avuto un contatto ravvicinato col vettore attivando così il *contact-tracing*.<sup>11</sup>

## 2. Consenso informato come diritto alla privacy

Uno dei principi cardine della bioetica è quello del consenso informato e volontario di un individuo capace di autonomia decisionale, laddove il termine *capacità* si riferisce alla competenza decisionale dell'individuo, che ne è in possesso in quanto completamente informato dal personale medico e in quanto ha una piena comprensione di tali informazioni. Il consenso informato legittima la decisione del paziente in merito, ad esempio, all'essere favorevole o contrario a un intervento medico, a prescindere dalle raccomandazioni dei medici o da ciò che essi ritengano essere nel miglior interesse della sua salute.

Il consenso informato è incompatibile con la coercizione. Ma cosa accade in circostanze in cui l'individuo non ha alternative allettanti? Se, per esempio, si deve rinunciare a qualcosa che per sé è di grande valore o alla propria vita, si è di fatto costretti: se per il paziente la morte non è una scelta percorribile allora il suo consenso è a malapena volontario.

Il paziente non è un esperto di scienza medica ma può porre il veto sulle raccomandazioni dei medici in merito alle proprie terapie, il cui obiettivo sono la sua salute e il suo benessere, perché salute e benessere potrebbero non essere gli obiettivi principali del paziente, o perché la sua ignoranza in materia scientifica e medica potrebbe fuorviarlo, o in ragione di prescrizioni religiose (come nel caso dei Testimoni di Geova)<sup>12</sup>. Una persona il cui credo religioso la conduce a rifiutare trattamenti medici consigliati per salvarle la vita – come nel caso del rifiuto delle trasfusioni di sangue da parte dei Testimoni di Geova – colloca quel credo al di

---

too quickly through the population to be amenable to standard contact-tracing methods», *Ibidem*, tr. it. nostra.

<sup>11</sup> «Almost half of the world's population carries a device capable of GPS tracking. With this capability, location trails – timestamped logs of an individual's location – can be created. By comparing a user's location trails with those from diagnosed carriers of infectious disease, one can identify users who have been in close proximity to the diagnosed carrier and enable contact-tracing», R. Raskar, I. Schunemann, R. Barbar, K. Vilcans, J. Gray, P. Vepakomma, et al., *Apps Gone Rogue: Maintaining Personal Privacy in an Epidemic*, in «Whitepaper PrivatKit: MIT», arXiv:2003.08567v1 [cs.CR], 19 Mar 2020, Cornell University, pp. 1-15, p. 4, tr. it. nostra.

<sup>12</sup> Da un punto di vista bioetico: «L'individuo autonomo agisce liberamente in accordo con un piano auto-scelto, in analogia con il modo in cui un governo indipendente gestisce i propri territori e stabilisce le proprie politiche», T. Beauchamp, J. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2008, pp. 99-100, tr. it. nostra.

sopra della propria salute; ma in questo modo, quella persona sta preservando la propria autonomia anche a rischio di conseguenze sanitarie sfavorevoli, se non addirittura della morte? La sua autocomprensione del proprio benessere spirituale può fornire un'autonomia decisionale maggiore o migliore dell'autonomia decisionale che miri alla conservazione della sua salute e della sua vita? E cosa accade se la propria decisione ha conseguenze negative per la salute altrui?

L'autonomia individuale in materia di decisioni riguardanti la salute non può, verosimilmente, essere estesa a ogni aspetto dell'ambito sanitario. Un limite possibile è che in alcune circostanze l'autonomia individuale potrebbe essere incrementata, e non compromessa, da parte del personale medico che agisse in maniera contraria alla sua espressa volontà, se la sua scelta dovesse in realtà diminuire la sua autonomia (per esempio, se fosse influenzata da pressioni da parte della famiglia). Un altro possibile limite è che il consenso implica «un atto di volontà – uno stato mentale soggettivo»<sup>13</sup>, uno «stato mentale di accettazione»<sup>14</sup>. Il consenso è solitamente inteso come qualcosa che richiede una manifestazione tangibile di quello stato mentale, come una firma<sup>15</sup>. Inoltre, il consenso potrebbe essere presunto nel caso in cui una persona non rifiuti una procedura medica in condizioni in cui potrebbe facilmente farlo in modo esplicito<sup>16</sup>. Boudreaux *et al.* suggeriscono utilmente che, date circostanze complesse se non addirittura moralmente opache, il consenso informato possa essere considerato come un ampio spettro di scelte piuttosto che come un singolo modello, chiedendosi: quanto è volontaria la partecipazione dell'individuo? Per esempio, «gli utenti possono uscire dal programma senza conseguenze punitive e senza che venga loro negato l'accesso a certi beni e servizi?»<sup>17</sup>. Quanto sono precise le informazioni fornite agli partecipanti in merito agli obiettivi del tracciamento? Per esempio, «gli utenti danno il loro consenso all'uso dei propri dati per gli obiettivi specifici del programma?»<sup>18</sup>. La partecipazione è revocabile? Per esempio: «Il consenso può essere ritirato, ad esempio disinstallando la app?». E a proposito della eliminazione dei dati: «L'utente ha il diritto di eliminare i dati raccolti?»<sup>19</sup>.

In merito all'autonomia del paziente, non tutti gli interventi medici hanno lo stesso statuto morale. La chirurgia implica un alto grado di autonomia individuale rispetto a un prelievo di sangue perché è molto più invasiva del secondo, i rischi per la salute sono molto più grandi e la vulnerabilità del paziente è più alta. In generale,

<sup>13</sup> «An act of will – a subjective mental state», H. Hurd, *The moral magic of consent*, in «Legal Theory», 2, 1996, pp. 121–146, tr. it. nostra.

<sup>14</sup> «State of mind of acquiescence», Aldershot, 2003, p. 5, tr. it. nostra.

<sup>15</sup> J. Kleinig, *The nature of consent* in «*The Ethics of Consent*», a cura di F. Miller and A. Wertheimer, Oxford University Press, New York 2010, pp. 3-24: 9-10.

<sup>16</sup> C. Sunstein, R. Thaler, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*, Yale University Press, New Haven, 2008.

<sup>17</sup> «Can users opt out of the program without punitive consequences without being denied access to certain services or goods?», B. Boudreaux, M. DeNardo, S. Denton, R. Sanchez, K. Feistel, H. Dayalani, *Strengthening privacy protections in COVID-19 mobile phone-enhanced surveillance programs*, RAND Corporation, 2020, <https://www.jstor.org/stable/resrep25384>: n.p., tr. it. nostra.

<sup>18</sup> «Do users give consent for the data to be used for the program's specific purpose?», *Ibidem*, n.p., tr. it. nostra.

<sup>19</sup> «Can consent be withdrawn (e.g., by deleting the app) [...] Does the user have the right to delete data that are collected?», *Ibidem*, n.p., tr. it. nostra.

più un intervento è complesso e precario e più aumentano per il paziente lo stress fisico e psicologico; più un intervento è fisicamente invasivo per il paziente e più coinvolgerà il suo sistema di credenze e norme; più un intervento è sperimentale o poco ortodosso e più il paziente avrà bisogno di una guida protettiva nell'esercizio della sua autonomia decisionale.

Il consenso informato può non essere necessario, invece, quando non può fornire protezione all'autonomia individuale, come nel caso di una ricerca che coinvolga *big data* che aggregano un ampio numero di cartelle cliniche anonime. In questo caso il pericolo ha soprattutto a che fare con la riservatezza (nel caso, ad esempio, in cui i dati vengano violati e i pazienti identificati). L'individuo, in questo caso, non potrebbe valutare in maniera affidabile il particolare pericolo per sé, e il consenso informato non gli fornirebbe una protezione apprezzabile.

Infine, gli interventi clinici richiedono un consenso informato con maggior forza rispetto alla maggior parte delle questioni di salute pubblica. Anzi, le emergenze sanitarie possono consentire forme coercitive, come nel caso della necessità di quarantena in situazioni di infezioni pandemiche. In questi casi, l'autonomia decisionale del paziente prevale sull'opinione professionale dei medici, eppure non si può consentire al paziente di optare per decisioni che potrebbero minacciare la sua o, come nel contesto attuale, la altrui salute.

### 3. Il bisogno di protezione legale

Sia il settore pubblico che quello privato, inclusi datori di lavoro e compagnie assicurative, dovrebbero essere monitorati e regolamentati. In entrambi i casi, il controllo è necessario per garantire che l'utilizzo del *contact-tracing* sia sempre incentrato sulla salute pubblica in senso stretto. Sia il settore pubblico che quello privato possono agevolare la volontà di partecipazione al tracciamento, ciascuno a proprio modo. Bourdreaux *et al.* insistono sul fatto che

il governo federale può giocare un ruolo decisivo nel coordinare le parti interessate tra comunità tecnologiche, di salute pubblica e della privacy per garantire che tali programmi servano gli obiettivi di salute pubblica dichiarati e includano forti protezioni della privacy<sup>20</sup>.

Il governo federale potrebbe sviluppare una legge nazionale in materia di protezione dei dati che impedirebbe un'espansione incontrollata del potere statale, e potrebbe promuovere una legislazione dedicata ai possibili pericoli derivanti dalla raccolta di dati da parte del settore privato. L'importanza di garanzie legali è maggiore di quella riguardante ogni altra misura che potrebbe essere adottata per fornire protezione contro i rischi per la privacy derivanti da un tracciamento obbligatorio. Negli Stati Uniti, questo tipo di garanzia è offerto dalla HIPPA (Health Insurance Portability and Accountability Act) e dal Quarto Emendamento della Costituzione. Se da un lato alcune leggi federali, come la già citata HIPPA e il Federal Trade Commission

---

<sup>20</sup> «Federal government can play a strong role in coordinating stakeholders across technology, public health, and privacy communities to ensure that such programs serve their stated public health goals and incorporate strong privacy protections», B. Bourdreaux, M. DeNardo, S. Denton, R. Sanchez, K. Feistel, H. Dayalani, *Strengthening privacy protections in COVID-19 mobile phone-enhanced surveillance programs*, n.p., op. cit., tr. it. nostra.



Act, garantiscono una qualche forma di protezione della privacy, «nessuna singola legge federale crea una protezione per la privacy consistente e chiaramente applicabile in materia di informazione che eventualmente possa essere usata nelle attività di tracciamento»<sup>21</sup>.

È necessario che il governo «fornisca ulteriori diritti e obblighi sulla privacy relativi alla raccolta e all'uso delle informazioni personali da parte delle entità che si occupano di *contact-tracing* e della notifica delle esposizioni»<sup>22</sup> come garanzie legali che specificano l'uso del tracciamento solo come ultima risorsa e forniscano una giustificazione esplicita; bisogna che le autorità facciano ciò in maniera lecita, nel modo meno intrusivo possibile e specificando chiaramente i parametri di applicazione. Questa ulteriore legislazione (o un'ulteriore interpretazione giuridica delle leggi esistenti), deve affrontare domande come le seguenti: Quanto invasivo? Con che frequenza? Per quanto tempo? Con quale portata? Aziende tecnologiche come Google e Facebook, coi loro dati aggregati anonimi in merito alle posizioni, possono essere regolamentate? Infine, qualsiasi deroga al diritto individuale alla privacy deve promuovere direttamente e chiaramente la salute pubblica in maniera rilevante ed essere strettamente proporzionata al comune interesse per la salute pubblica. Gli obiettivi riguardanti quest'ultima devono essere definiti attentamente in modo da impedire qualunque tipo di estensione ingiustificata della deroga temporanea del diritto alla privacy.

In particolare, per gli Stati Uniti, il Quarto Emendamento della Costituzione fornisce indicazioni utili a definire i limiti esterni di quali misure di sorveglianza governativa dei cittadini correlate al coronavirus siano consentite, sia da parte del governo federale sia da parte dei governi dei singoli stati. Vi si legge:

Il diritto dei cittadini di godere della sicurezza personale, della loro casa, delle loro carte e dei loro beni, nei confronti di perquisizioni e sequestri ingiustificati non potrà essere violato; e non si emetteranno mandati giudiziari se non su fondati motivi sostenuti da giuramento o da dichiarazione solenne e con descrizione precisa del luogo da perquisire e delle persone da arrestare o delle cose da sequestrare.

L'emendamento non protegge da ogni tipo di perquisizione e sequestro ma solo da quelli che le autorità giuridiche definiscono come “ingiustificati secondo la legge”: fini di salute pubblica sono difficilmente ingiustificati durante una pandemia. L'emendamento protegge da norme giuridiche o altre azioni di governo solo se gli imputati stabiliscono prima una ragionevole aspettativa di privacy nel luogo da perquisire o in merito all'oggetto da sequestrare, sia esso, appunto, un oggetto, un'informazione o altro. La legge non considera come ragionevole aspettativa in

---

<sup>21</sup> «No single federal law creates consistent, clearly-applicable privacy protections for the information that likely would be gathered and used in contact-tracing activities», E. Holmes, C. Linebaugh, *COVID-19: Digital Contact-tracing and Privacy Law*, in «Congressional Research Service», 9 July 2020: p. 5, tr. it. nostra. I membri del centosedicesimo Congresso degli Stati Uniti hanno proposto svariati progetti di legge sulla privacy in merito alla pandemia da COVID-19: il Public Health Emergency Privacy Act (PI-EPA), il COVID-19 Consumer Data Protection Act of 2020 (CCDPA), e l'Exposure Notification Privacy Act (EPNA).

<sup>22</sup> «Provide additional privacy rights and obligations related to entities' collection and use of personal information for contract tracing and exposure notification purposes», *Ibidem*, tr. it. nostra.

materia di privacy quella di un individuo che volontariamente offra a terzi informazioni personali riguardo la propria salute<sup>23</sup>.

La Corte Suprema americana ha delimitato altri limiti esterni alla sorveglianza concessa. Nel caso *Camara contro la Corte Municipale della città e della contea di San Francisco* si afferma che il Quarto Emendamento «salvaguarda la privacy e la sicurezza degli individui contro invasioni arbitrarie da parte degli ufficiali governativi»<sup>24</sup>; nel caso *Ontario contro Quon* si aggiunge che «è stabilito chiaramente che la protezione offerta dal Quarto Emendamento si estende al di là delle investigazioni criminali»<sup>25</sup>. Nello specifico, il Quarto Emendamento fissa la regolamentazione statale della privacy (a) ovunque lo Stato abbia condotto la perquisizione di una persona e (b) per richiedere che la perquisizione sia giustificata. Consideriamo ciascuno dei due limiti.

(a) La “perquisizione” per come è intesa dal Quarto Emendamento può includere l'intrusione dello Stato in una sfera in cui l'individuo ha una ragionevole aspettativa di privacy:

Quando un individuo “cerca di preservare qualcosa come privato” e la sua aspettativa di privacy è “del tipo che la società è disposta a riconoscere come ragionevole”, l'intrusione ufficiale in quella sfera generalmente si qualifica come perquisizione e richiede un mandato supportato da una causa probabile.<sup>26</sup>

Certamente, è una sfera di questo tipo l'uso che un individuo fa del proprio smartphone o di un altro dispositivo digitale.

(b) Il caso *Distretto scolastico di Vernonia 47J contro Acton*<sup>27</sup> si opponeva all'opinione comune secondo cui il criterio di ragionevolezza richiede che lo Stato, prima di condurre una perquisizione, si debba procurare un mandato sulla base di una causa probabile; esso sostiene inoltre che non tutte le perquisizioni governative richiedono un mandato di arresto per soddisfare il criterio di ragionevolezza, e in circostanze in cui un mandato non è richiesto, non è necessariamente richiesta nemmeno una base di causa probabile.

Il *Distretto scolastico di Vernonia* scoprì anche che una perquisizione non supportata da causa probabile può essere costituzionale «quando esigenze speciali, ulteriori rispetto alla normale necessità di far rispettare la legge, rendono impraticabili il mandato e il requisito di causa probabile»<sup>28</sup>. Il caso *Chandler contro Miller* rinforzò questa tesi: esso sosteneva che «dove il rischio per la pubblica

<sup>23</sup> Cfr. R. Knox, *Fourth Amendment protections of health information after Carpenter v. United States: The devil's in the database*, in «*American Journal of Law & Medicine*», 45, 2019, pp. 331-355: 345-349.

<sup>24</sup> «[It] safeguard[s] the privacy and security of individuals against arbitrary invasions by governmental officials », 387 U.S. 523 (1967), tr. it. nostra.

<sup>25</sup> «It is well settled that the Fourth Amendment's protection extends beyond the sphere of criminal investigations», 560 U.S. 746 (2010), tr. it. nostra.

<sup>26</sup> «When an individual “seeks to preserve something as private”, and his expectation of privacy is “one that society is prepared to recognize as reasonable” official intrusion into that sphere generally qualifies as a search and requires a warrant supported by probable cause», *Caso Carpenter contro Stati Uniti d'America*, 585 U.S. (2018), tr. it. nostra; cfr. caso *Smith contro Maryland* (442 U. S. 735, 740).

<sup>27</sup> 515 U.S. 646, 653 (1995).

<sup>28</sup> «When special needs, beyond the normal need for law enforcement, make the warrant and probable-cause requirement impracticable», *Ibidem*, tr. it. nostra; cfr. caso *Griffin contro Wisconsin*, 483 U.S. 868, 873 (1987).

sicurezza è sostanziale e reale, perquisizioni generiche e prive di sospetto, calibrate sul rischio, possono essere classificate come “ragionevoli”<sup>29</sup>. E in circostanze diverse dalla tipica, quotidiana applicazione della legge – circostanze che meritino misure d'emergenza come il contact-tracing digitale – le corti possono essere rassicurate da standard ragionevoli, stabiliti per via legislativa o amministrativa, che forniscano un controllo rispetto alla possibilità di misure arbitrarie.

Nel contesto del controllo pandemico, il monitoraggio digitale e volontario dei movimenti di un cittadino è giuridicamente inappuntabile. Ma pure «da fornitura obbligatoria dei dati di localizzazione su individui specifici da parte di aziende in possesso di informazioni» non è necessariamente discutibile<sup>30</sup>. Il caso *Carpenter contro Stati Uniti d'America*<sup>31</sup> sollecita una prospettiva sensibile ai «cambiamenti sismici nella tecnologia digitale» che danno accesso a terzi a vaste aree di informazioni che rivelano la «privacy della vita»<sup>32</sup>. Nella tipica azione giudiziaria quotidiana, un mandato di arresto per motivi di probabile causa potrebbe essere richiesto dagli sforzi dello Stato per ottenere, come prova di condotta criminale, alcuni tipi di informazioni sulla geolocalizzazione di una persona; ma in circostanze eccezionali, come quando lo Stato cerca di prevenire danni imminenti, potrebbe non essere richiesto alcun mandato: prevenire la trasmissione di una malattia durante una pandemia è una di queste circostanze. In sintesi, il Quarto Emendamento consente una sorveglianza limitata e in assenza di sospetto o l'acquisizione di dati da parte del governo, senza un mandato, in circostanze straordinarie dettate dal bisogno di prevenire immediatamente una minaccia sostanziale alla salute e alla sicurezza pubbliche date dalla diffusione dell'infezione virale<sup>33</sup>.

<sup>29</sup> «Where the risk to public safety is substantial and real, blanket suspicionless searches calibrated to the risk may rank as ‘reasonable’, 520 U.S. 305 at 323 (1997), tr. it. nostra.

<sup>30</sup> «Compelled provision of location data on specific individuals from companies in possession of the information», M. Foster, *COVID-19, Digital Surveillance, and Privacy: Fourth Amendment Considerations*, in «Congressional Research Service», 16 April 2020, p. 4, tr. it. nostra.

<sup>31</sup> Caso *Carpenter contro Stati Uniti d'America*, 515 U.S. 646, 653 (1995).

<sup>32</sup> «Seismic shifts in digital technology [...] the privacies of life», *Ibidem*, tr. it. nostra. Per un'analisi di tali “slittamenti sismici” rispetto alle possibili sfide non tanto all'integrità costituzionale quanto alla legittimità politica, si veda B. Gregg, *The coming political challenges of artificial intelligence*, in «Digital Culture & Society», a cura di R. Reichert, M. Fuchs, P. Abend, A. Richterich, K. Wenz, vol. 4, pp. 157-180.

<sup>33</sup> Si veda, a questo proposito, H. Panduranga, L. Hecht-Felella, *Government access to mobile phone data for contact-tracing*, Brennan Center for Justice, New York University School of Law, 2020: gli autori rilevano significative lacune nel quadro normativo in materia di divulgazione delle informazioni – anche come dati aggregati – a terzi. In M. Foster, *COVID-19, Digital Surveillance, and Privacy: Fourth Amendment Considerations*, op. cit., l'autore contempla utilmente una possibile legislazione che ridurrebbe la necessità di interpretazioni del Quarto Emendamento in questo contesto: «Data la natura altamente specifica e fluida delle dottrine costituzionali, nonché la privacy e gli interessi governativi in gioco, il Congresso può valutare se agire [...] Qualsiasi quadro legislativo che autorizzi perquisizioni in assenza di sospetto necessiterebbe di essere sufficientemente “calibrato” sulle apparenti esigenze di rilevamento della malattia e sulla prevenzione della diffusione dei contagi» [«Given the highly fact-specific and fluid nature of the relevant constitutional doctrines, as well as the privacy and governmental interests at stake, Congress may consider whether to act (...) Any legislative framework authorizing suspicionless searches would need to be sufficiently “calibrated” to the ostensible special needs of disease detection and spread prevention], tr. it. nostra. Per raccomandazioni più ampie sulla dimensione legale e giuridica, si veda J. Kahn (a cura

#### 4. Il bisogno di fiducia popolare nello Stato e nel settore privato

Pensiamo alla fiducia come mezzo attraverso il quale gli individui sono liberamente persuasi, nella vita di tutti i giorni, a dipendere dagli altri, incluse le istituzioni come lo Stato e il settore privato. La fiducia è rischiosa quando la perdita di quanto affidato è significativa; la fiducia è garantita, e i rischi sono ridotti al minimo, quando è basata su prove valide o quando è conferita a una persona a un'istituzione affidabili. Non la si ottiene facilmente e solo lentamente<sup>34</sup>. Sebbene possa essere coltivata, non è sufficiente volersi fidare<sup>35</sup>. Per questi e altri motivi, non è plausibile affidarsi alla fiducia come unica spinta all'adesione<sup>36</sup>.

Qui non è in questione la fiducia interpersonale ma piuttosto la fiducia in certe istituzioni, come quelle governative<sup>37</sup> o come la scienza istituzionalizzata<sup>38</sup>. Questo tipo di fiducia potrebbe però essere modellata su quella interpersonale e cioè essere costruita sull'affidabilità di entrambe le parti, sulla loro vulnerabilità in relazione al tradimento dell'altra, e con ciascuna parte con motivi plausibili per aspettarsi che la propria fiducia nell'altra sia meritata in maniera continuativa, magari in virtù dell'affidabilità di ciascuna di esse in merito a competenza, volontà o motivazione.

Quanto al singolo cittadino, dare il consenso equivale ad avere fiducia. L'efficacia del *contact-tracing* è, per questo, ostacolata dalla mancanza di fiducia popolare, negli Stati Uniti come in altre comunità liberaldemocratiche. Un articolo dell'agosto 2020 pubblicato sul New York Times offre una buona illustrazione di ciò:

Negli ultimi sette giorni per cui erano disponibili i dati, meno del 60% delle persone risultate positive al virus ha accettato di essere intervistato. Di questa percentuale, solo il 40% è stato disposto a fornire almeno un contatto stretto. Di

---

di), *Digital Contact-tracing for Pandemic Response: Ethics and Governance Guidance*, Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact-tracing Technologies, 2020.

<sup>34</sup> Si vedano, a titolo d'esempio, B. Lahno, *On the emotional character of trust*, in «Ethical Theory and Moral Practice», 4, 2001, pp. 171–189; E. Uslaner, “Democracy and Social Capital,” in «*Democracy and Trust*», edited by M. Warren, Cambridge University Press, Cambridge 1999:121–150; Baier, *Trust and Antitrust*, in «Ethics», 96, 1986, pp. 231–260.

<sup>35</sup> Tuttavia, si consideri la noncuranza con cui così tante persone oggi condividono dati personali sui *social media*, e quindi con le grandi aziende che raccolgono quei dati a scopo di lucro, e che cercano di influenzare gli utenti. Cfr. S. Zuboff, *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power*, Hachette, New York 2018: l'autore analizza la tendenza oggi diffusa tra le persone che alienano liberamente il proprio diritto alla privacy in cambio di benefici economici.

<sup>36</sup> Cfr. N. Eyal, *Using Informed Consent to Save Trust*, in «Journal of Medical Ethics», 40, 2014, pp. 437–444.

<sup>37</sup> Si vedano, a titolo d'esempio, R. Hardin, *Trust and Trustworthiness*, Russell Sage Foundation, New York 2002; C. Budnik, *Trust, reliance, and democracy*, in «International Journal of Philosophical Studies», 26, 2018, pp. 221–239.

<sup>38</sup> Si veda, a titolo d'esempio, N. Oreskes, *Why Trust Science?* Princeton University Press, Princeton, 2019.

tali contatti stretti, meno del 64% ha risposto al telefono per partecipare. Resta inoltre aperta la domanda su quale percentuale delle persone raggiunte segua le indicazioni che vengono loro fornite, cosa che rappresenta il punto centrale dell'intero programma – ma che gli ufficiali non hanno modo di verificare.<sup>39</sup>

L'origine di questo deficit non è chiara per i ricercatori. Alcuni sostengono che una forma socialmente distruttiva di libertà individuale sovverta la fiducia pubblica; si parla in vario modo di atomismo individualistico del neoliberismo, o di «atomismo deformante in seno al neoliberismo»<sup>40</sup>, o di «egoismo sacralizzato» (ossia l'auto-concesso «diritto di agire egoisticamente anche quando ciò ferisce gli altri»)<sup>41</sup>, o di «prerogative dei singoli individui come unico fondamento di ogni giustizia transnazionale»<sup>42</sup>. Krugman identifica, a tal proposito, «il culto dell'egoismo americano», ossia l'idea per cui «stiamo tutti meglio quando gli individui sono impegnati nella ricerca senza limiti del proprio interesse personale» e la convinzione che «la massimizzazione illimitata del profitto da parte delle imprese e la scelta non regolamentata dei consumatori sono la ricetta per una buona società»<sup>43</sup>.

Il consenso informato è un mezzo per resistere a questa patologia culturale. Sul posto di lavoro, ad esempio, un sistema di tracciamento potrebbe essere consentito a condizione che soddisfi requisiti specifici rispetto a «tipo di dati raccolti, quanto a lungo i dati vengono conservati, consenso da parte dei lavoratori, coinvolgimento dei sindacati»<sup>44</sup>. Ma al settore privato non dovrebbe essere concessa la piena indipendenza dallo Stato. Come proposto da Bradford *et al.*,

le entità commerciali che forniscono la struttura per il tracciamento tramite app devono agire insieme e sotto la supervisione di un'organizzazione sanitaria

<sup>39</sup> «Over the most recent seven-day period for which data was available, less than 60 percent of people who tested positive for the virus agreed to an interview. Of those, only 40 percent were willing to provide at least one close contact. Of those close contacts, less than 64 percent picked up the phone and participated. And it remains an open question as to what percentage of people that are reached actually follow the guidance offered, which is the entire point of the program – but which officials have no ready way to track», J. Becker, *Battling 2 contagions: coronavirus and anxiety*, New York Times, 10 August 2020: A8, tr. it. nostra.

<sup>40</sup> «Distorting atomism at the heart of liberalism», H. Shue, *Basic Rights: Subsistence, Affluence, and U.S. Foreign Policy*, Princeton University Press, Princeton, 1980, p. 389, tr. it. nostra.

<sup>41</sup> «Sacralized selfishness [...] right to act selfishly even when it hurts others», P. Krugman, *The cult of selfishness is killing America*, New York Times, 27 July 2020, tr. it. nostra.

<sup>42</sup> «Prerogatives of individual persons as the sole foundation of any transnational justice», S. Moyn, *Not Enough: Human Rights in an Unequal World*, Harvard University Press, Cambridge 2018, p. 171, tr. it. nostra.

<sup>43</sup> «America's cult of selfishness [...] we're all better off when individuals engage in the untrammelled pursuit of self-interest [...] unrestricted profit maximization by businesses and unregulated consumer choice is the recipe for a good society», H. Shue, *Basic Rights: Subsistence, Affluence, and U.S. Foreign Policy*, op. cit., p. 389, tr. it. nostra.

<sup>44</sup> «Type of data collected, how long the data is kept, whether workers give their consent, and whether trade unions are involved», A. Ponce Del Castillo, *COVID-19 contact-tracing apps: how to prevent privacy from becoming the next victim*, in «ETUI Policy Brief No. 5 (May)», Brussels, Belgium, 2020, p. 1, tr. it. nostra.

pubblica oppure ottenere un consenso informato affermativo da parte degli individui per il trattamento dei dati relativi all'esposizione al contagio<sup>45</sup>.

L'esperienza suggerisce varie possibilità. Da un lato, se lo Stato è degno di fiducia si raccomanda un sistema centralizzato diretto da un'autorità pubblica; al contrario, se lo Stato non è affidabile mentre lo è il settore privato, allora si raccomanda un sistema decentralizzato, un sistema «progettato da parte di soggetti privati col consenso degli utenti»<sup>46</sup>. Tra questi due poli, ovviamente, possono essere individuate altre configurazioni del rapporto pubblico-privato.

##### 5. Soluzione consequenzialista alla tensione tra privacy e salute pubblica

Se le tutele legali fossero presenti e gli individui potessero fidarsi sia dello Stato che del settore privato, la domanda resterebbe aperta: perché sostenere la salute pubblica a discapito della libertà privata? Perché il cittadino dovrebbe supportare il tracciamento obbligatorio dei propri contatti durante una pandemia a discapito della propria libertà in termini di tale tracciamento? Il consequenzialismo – e l'utilitarismo, in particolare – suggerisce perché un *contact-tracing* obbligatorio potrebbe essere accettabile nell'ambito di un sistema politico liberaldemocratico<sup>47</sup>. Mi riferirò qui (a) al caso del consequenzialismo *agent-relative* e (b) a diverse controargomentazioni a una critica egualitaria dell'approccio consequenzialista.

(a) Se una deroga limitata e temporanea al diritto alla privacy è necessaria per garantire significativi benefici collettivi, allora un approccio egualitario al controllo della pandemia non può tollerare un sistema di tracciamento obbligatorio<sup>48</sup>. Tuttavia, un approccio *consequenzialista* lo può fare: in un approccio di questo tipo, infatti, le proprietà giuridiche dipendono solo, o principalmente, dalle conseguenze; in altre parole, la qualità morale di un atto è determinata dalle sue conseguenze, o da fattori correlati rilevanti, come una norma che richieda tali atti. Una forma di consequenzialismo è l'utilitarismo, che sostiene una conseguenza in particolare: gli atti le cui conseguenze *massimizzano* il bene che ne deriva, come la salute e il benessere di una comunità. Da una prospettiva utilitaristica, il diritto alla privacy individuale non può massimizzare il benessere se questo termine indica il *contenimento di un virus*, come il COVID-19, perché un contenimento efficace dipende da un'efficace raccolta e condivisione di informazioni. In breve, il benessere collettivo è assicurato dal *contact-tracing*, e tale sistema è più efficace se obbligatorio; ma

<sup>45</sup> «Commercial entities providing tracking architecture through an app must either act together with and under the supervision of a public health organization or obtain affirmative individual informed consent for the processing of infection exposure data», L. Bradford, M. Aboy, K. Liddell, *COVID-19 Contact-tracing Apps: A Stress Test for Privacy, the GDPR and Data Protection Regimes*, in «Legal Studies Research Paper Series», University of Cambridge Faculty of Law, Paper No. 23/2020, June 2020, tr. it. nostra.

<sup>46</sup> «Designed by private entities with user consent», *Ibidem*, p. 18, tr. it. nostra.

<sup>47</sup> Per quanto riguarda il controllo della diffusione di malattie infettive, gli approcci alla salute pubblica tendono già ad essere più di stampo utilitaristico, piuttosto che, per esempio, deontologico, come quando si afferma che nessun individuo deve mai essere trattato come mezzo per il raggiungimento di un fine, incluso il fine della salute pubblica, e egualitario.

<sup>48</sup> Per un argomento correlato ma riferito non alla sospensione del diritto alla privacy bensì al diritto legale alla libertà (ad esempio imponendo un *lockdown* in tempo di pandemia), si veda J. Savulescu, I. Persson, D. Wilkinson, *Utilitarianism and the pandemic*, in «Bioethics», 34, 2020, pp. 620-632.

l'obbligatorietà del sistema di tracciamento costituisce una deroga, almeno temporanea, al diritto alla privacy degli individui.

Giungiamo al medesimo risultato anche per un'altra via. Un confronto tra l'esito della salute pubblica tramite o senza *contact-tracing* supporta il tracciamento obbligatorio, per motivi consequenzialisti. È possibile condurre questo confronto in due modi. Il primo è *agent-neutral*: se l'osservatore conclude che il mondo sia reso migliore dal tracciamento digitale obbligatorio, allora l'agente dovrà giungere alla stessa conclusione; altrimenti, uno dei due – l'osservatore o l'agente – si sta sbagliando. Il secondo modo è *agent-relative*: anche se l'osservatore può legittimamente sostenere che, in ragione di un miglioramento in termini di salute pubblica, il mondo sia reso migliore da un sistema obbligatorio di tracciamento, un partecipante può concludere, con la medesima giustificazione, che il mondo è stato reso peggiore dalla compromissione del suo diritto alla privacy determinato proprio dal *contact-tracing*<sup>49</sup>.

L'approccio *agent-relative* richiede che l'osservatore assuma la prospettiva del partecipante per determinare se, nell'interesse del miglior risultato possibile in termini di salute pubblica, sia accettabile una deroga al diritto alla privacy del partecipante stesso; il consequenzialismo di questo tipo esprime l'intuizione morale tipica del senso comune, secondo la quale la giustizia richiede che la prospettiva degli interessati non sia completamente scartata in favore della prospettiva dell'osservatore<sup>50</sup>. Anche se un sistema obbligatorio di tracciamento prevarrebbe sulle obiezioni di un individuo dissenziente, il processo potrebbe comunque considerare legittimo il suo punto di vista, senza respingerlo a priori, analizzandolo attentamente e aprendosi a un sincero confronto con i suoi difensori<sup>51</sup>.

(b) Nel contesto di un *contact-tracing* obbligatorio in tempi di pandemia, un approccio consequenzialista (i) migliora l'autonomia individuale, (ii) motiva la partecipazione agli sforzi di tracciamento, e (iii) si adatta a una nozione egualitaria di giustizia. Analizziamo ciascun aspetto.

(i) Il *contact-tracing* obbligatorio può migliorare l'autonomia individuale dei partecipanti. Monitorando costantemente i possibili contatti con persone contagiate, il tracciamento obbligatorio consente, infatti, alle persone di svolgere le proprie attività quotidiane, di recarsi al lavoro, di frequentare i bar, perché grazie ad esso sanno che è sicuro fare queste cose. Al contrario, le severe restrizioni di un *lockdown* precludono tali possibilità. Per poter svolgere le proprie attività quotidiane – sebbene nel rispetto di restrizioni riguardanti il distanziamento sociale e gli assembramenti – gli individui hanno molte più possibilità di azione che in un *lockdown*. Le persone sono così in grado di «compiere scelte informate su come

---

<sup>49</sup> Nell'abbracciare il consequenzialismo *agent-relative*, mi unisco, tra gli altri, a A. Sen, *Rights and agency*, in «Philosophy and Public Affairs», 11, 1982, pp. 3-39; J. Broome, *Weighing Goods*, Basil Blackwell, Oxford 1991; and D. Portmore, *Can an act-consequentialist theory be agent-relative?* in «American Philosophical Quarterly», 38, 2001, pp. 363-377.

<sup>50</sup> Una prospettiva focalizzata sull'osservatore può rivendicare una sorta di superiorità, in virtù di una maggiore obiettività, rispetto alla prospettiva *agent-relative*.

<sup>51</sup> Tale difesa in questo contesto riguarda l'individuazione di soluzioni politiche: in un contesto democratico, si tratta di decisioni difficili basate sull'adesione a valori in condizioni di pluralismo dei valori. Alcuni dei destinatari di qualsiasi soluzione particolare vedranno una soluzione particolare come nel proprio interesse mentre altri destinatari la vedranno contraria al proprio interesse.

comportarsi in modo socialmente responsabile, ad esempio auto-isolandosi, qualora sia necessario per ridurre i rischi per gli altri»<sup>52</sup>.

(ii) Il *contact-tracing* ha un impatto principalmente al livello di grandi gruppi; tuttavia, il singolo partecipante al processo di tracciamento digitale contribuisce alla riduzione del rischio per sé: egli e i suoi contatti stretti contribuiscono direttamente a ridurre i loro livelli personali di rischio in molti luoghi pubblici, anche se non in tutti (come, ad esempio, gli affollati sistemi di trasporto pubblico urbano). Coloro che aderiscono al *contact-tracing* contribuiscono, inoltre, direttamente a raggiungere il bene collettivo della salute pubblica, a volte con un atto di consapevole solidarietà: essi contribuiscono a far terminare più velocemente l'isolamento per le persone contagiate, a salvare la vita delle persone particolarmente vulnerabili, come gli operatori sanitari che lavorano in prima linea, a un più efficiente uso delle scarse risorse sanitarie, la cui efficienza può poi incrementare ulteriormente l'accesso all'assistenza sanitaria<sup>53</sup>.

(iii) Il concetto di giustizia egualitaria riguarda l'uguaglianza in termini di valore fondamentale di ogni individuo<sup>54</sup>. Essa è compatibile con molte morali sostanziali, ciascuna incompatibile con le altre: per esempio, è compatibile sia con l'egoismo che con l'altruismo, che sono l'uno l'opposto dell'altro. J. S. Mill sostiene che il principio della massimizzazione dell'utilità aggregata si accorda con il principio della fondamentale uguaglianza di tutte le persone<sup>55</sup>: il suo slogan di ascendenza benthamiana recita: «tutti ne contano uno; nessuno per più di uno»<sup>56</sup>. In altre parole, quando si determina la linea d'azione giusta o migliore, si dovrebbe considerare l'interesse di ogni individuo come uguale all'interesse di ogni altro individuo.

#### *6. L'argomento in termini di diritto individuale alla privacy e di diritto collettivo alla protezione della salute pubblica*

I diritti umani rivelano caratteristiche degli individui: caratteristiche considerate fondamentali per la loro esistenza fisica, cognitiva, morale e intersoggettiva, sia a livello individuale che come membri di una comunità politica, che meritano una garanzia di protezione da qualunque tipo di violazione attuata da qualsivoglia fonte. Alcune di queste caratteristiche proteggono l'agire morale e politico dell'individuo, compresa la sua capacità di agire in modo consono agli impegni di valore propri e

<sup>52</sup> «Make informed choices about how to behave in a socially responsible way, e.g., to self-isolate as necessary to reduce the risks to others», M. Parker, C. Fraser, L. Abeler-Dörner, D. Bonsall, *Ethics of instantaneous contact-tracing using mobile phone apps in the control of the COVID-19 pandemic*, op. cit., p. 429, tr. it. nostra.

<sup>53</sup> Sul legame tra scarsità di risorse sanitarie ed equo accesso all'assistenza sanitaria, si veda J. Harris, *QALYfying the value of life*, in «Journal of Medical Ethics», 3, 1987, pp. 1–18.

<sup>54</sup> Cfr. N. Kirby, *Two Concepts of Basic Equality*, in «Res Publica», 24, 2018, pp. 297–318: l'autore sollecita una distinzione tra l'affermazione secondo cui ciascun individuo ha lo stesso valore morale e l'idea per cui nessun individuo è sottomesso all'autorità naturale di nessun altro, e sostiene che entrambe queste prospettive conducono a una teoria politica molto differente dall'altra, e dunque la giustizia egualitaria non può basarsi sull'affermazione – di fatto ambigua – che tutti gli esseri umani sono uguali.

<sup>55</sup> J.S. Mill, *Utilitarianism, Liberty, and Representative Government*, J. M. Dent & Sons Ltd., London 1910 [1861]: capitolo 5.

<sup>56</sup> «Everyone to count for one, nobody for more than one», *Ibidem*, p. 58, tr. it. nostra.



delle comunità cui appartiene; ma il suo agire morale e politico può richiedere talvolta una qualche forma di privacy. In una situazione pandemica, quel requisito può trovarsi in conflitto con altri imperativi, come quello della salute pubblica.

Propongo di considerare il diritto umano alla privacy come un diritto contingente, derivante da altri due diritti<sup>57</sup>. Due elementi caratterizzano questa proposta. In primo luogo, dire che un particolare diritto umano è *contingente* equivale a dire che mentre il diritto in sé dovrebbe essere riconosciuto sempre, in tutte le comunità politiche, il grado e la qualità della privacy in un dato caso possono variare in ragione delle contingenze specifiche, come la temporanea deroga in un momento di crisi catastrofica per la salute pubblica.

In secondo luogo, dire che il diritto umano alla privacy è *derivato* equivale a dire che esso diviene plausibile come diritto umano se la libertà e l'autonomia dell'individuo richiedono ciò che definirò come *privacy dell'informazione*. Con questo termine intendo tre cose. In primo luogo, alcuni miei pensieri e azioni, convinzioni ed espressioni, se noti ad altri cui non si intendeva destinarli, potrebbero mettere in pericolo il mio agire morale e politico; in secondo luogo, le informazioni riguardo tali azioni e pensieri, convinzioni ed espressioni, dovrebbero essere disponibili solo per coloro con cui desidero condividerle; infine, lo Stato e il mercato – per nominare solo due potenti forze sociali – non dovrebbero avervi accesso contro la mia volontà e, qualora possedessero tali informazioni, non dovrebbero essere autorizzati a condividerle senza il mio permesso. Dunque, il diritto di un individuo alla *privacy dell'informazione* dipende dal suo diritto all'agire morale e politico; un diritto alla *privacy dell'informazione* è «strumentalmente prezioso» per i diritti individuali

---

<sup>57</sup> A proposito della costruzione sociale dei diritti umani, si vedano B. Gregg, *Human Rights as Social Construction*, Cambridge University Press, New York 2012; B. Gregg, *The Human Rights State: Justice Within and Beyond Sovereign Nations*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, 2016; B. Gregg, *The Human Rights State: Advancing Justice through Political Imagination*, in «*The State of Human Rights: Historical Genealogies, Political Controversies, and Cultural Imaginaries*», a cura di K. Schmidt, Winter Verlag, Heidelberg, Germany, 2020, pp. 121-143. Le dichiarazioni ufficiali che considerano la privacy come un diritto umano (senza argomenti a sostegno) includono anche l'articolo 12 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948): «Nessun individuo potrà essere sottoposto ad interferenze arbitrarie nella sua vita privata, nella sua famiglia, nella sua casa, nella sua corrispondenza, né a lesione del suo onore e della sua reputazione»; l'articolo 17 del Patto Internazionale sui Diritti civili e politici (1966) e l'articolo 8 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo (1950): «Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza». Cfr. O. Diggelmann, M. Cleis, *How the right to privacy became a human right*, in «*Human Rights Law Review*», 14, 2014, pp. 441-458: gli autori sottolineano che gli organi internazionali hanno dichiarato la privacy individuale un diritto umano prima che un numero ristretto di costituzioni nazionali garantisse da sé la protezione della privacy (sempre senza argomenti a sostegno), come la Norvegia (art. 102), il Portogallo (art. 26), l'Argentina (art. 19) e la Nigeria (art. 37). Per una recente argomentazione secondo cui il *contact-tracing* durante l'attuale pandemia da COVID-19 può essere compatibile con i diritti umani, si veda M. Ryan, *In defence of digital contact-tracing: human rights, South Korea and Covid-19*, in «*International Journal of Pervasive Computing and Communications*», 16, 2020, pp. 383-407. Per una recente contro-argomentazione, si vedano F. Rowe, *Contact tracing apps and values dilemmas: a privacy paradox in a neo-liberal world*, in «*International Journal of Information Management*», 55 (102178), 2020, <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102178> e X. Bonnetain, A. Canteaut, V. Cortier, P. Gaudry, L. Hirschi, S. Kremer, et al. 2020, *Le traçage anonyme, dangereux oxymore: Analyse de risques à destination des non-spécialistes*, 2020, Working paper: <https://risques-tracage.fr/>

di autonomia e libertà<sup>58</sup>; è prezioso in quanto rappresenta un aspetto dell'agire comunicativo dell'individuo.

L'agire morale e politico è rilevante per la libertà e l'autonomia individuali, che sono riconosciute dai Paesi liberaldemocratici come diritti civili fondamentali; se essi possono anche essere costruiti come diritti umani, allora da entrambi deriverebbe un diritto umano alla privacy, come mostrato di seguito. *Per quanto riguarda l'autonomia*, come aspetto della deliberazione e della decisione, in cui l'individuo decide per se stesso, l'autonomia individuale richiede la privacy, appunto, per deliberare e per decidere. Tuttavia, in una pandemia, la malattia o la morte minaccerebbero o estinguerebbero il suo agire morale e politico, proprio come la diffusione del virus da parte sua minaccerebbe l'agire morale e politico altrui. *Per quanto riguarda la libertà individuale*, essa implica l'azione comunicativa come forma di interazione con gli altri, senza interferenza, controllo o distorsioni da parte del governo o delle aziende private. Per esercitare la propria libertà, i cittadini necessitano di una *privacy dell'informazione* sia in contesti pubblici che privati<sup>59</sup>. Il Giudice della Corte Suprema Harry Blackmun suggerisce il motivo di ciò: la libertà di autodefinirsi indipendentemente da valori, idee e preferenze socialmente dominanti non può essere esercitata isolatamente ma solo in comunità<sup>60</sup>.

Tale libertà deve includere una libertà di interazione comunicativa, in quanto la definizione di sé da parte di un individuo all'interno di una comunità non è un comportamento del tutto soggettivo, privato, intrapreso da un individuo isolato, bensì è frutto dell'interazione dell'individuo con gli altri, nel proprio ambiente sociale; questo è possibile solo se l'individuo può esercitare la propria privacy nell'atto di auto-definirsi perché tale atto è probabilmente sempre orientato verso destinatari specifici, inclusi i gruppi in rapporto ai quali l'individuo che si auto-definisce comprende se stesso. Egli deve essere in grado di scegliere quali gruppi coinvolgere nell'interazione comunicativa e quali escludere, e tale scelta è anch'essa un aspetto della definizione di sé dell'individuo.

Le due fonti di un presunto diritto umano alla privacy, cioè l'autonomia individuale intesa come libertà comunicativa e la libertà individuale all'interazione

<sup>58</sup> J. Griffin, *The human right to privacy*, in «San Diego Law Review», 44(4), 2007, pp. 697-722: 714.

<sup>59</sup> Come sostiene Griffin, «non abbiamo solo bisogno del fatto ma anche della garanzia di privacy, e per questa garanzia abbiamo bisogno di principi di comportamento ben consolidati, disposizioni profonde, convenzioni sociali forti e leggi applicate efficacemente» [«We need not only the fact but also the assurance of privacy, and for assurance we need well-established principles of behavior, deep dispositions, strong social conventions, and laws effectively enforced»], J. Griffin, *The human right to privacy*, op. cit., p. 701, tr. it. nostra.

<sup>60</sup> Egli sostiene che la Costituzione americana, se interpretata correttamente, protegge i diritti di associati alla famiglia «perché costituiscono una parte davvero centrale nella vita di un individuo [...] Noi proteggiamo la decisione di avere un figlio perché la genitorialità altera in maniera drammatica la definizione di sé di un individuo [...] La Corte ha riconosciuto nel signor Roberts [...] che la capacità di definire in modo indipendente la propria identità che è centrale per qualsiasi concetto di libertà» non può realmente essere esercitata nel vuoto; tutti noi dipendiamo dall'«arricchimento emotivo derivante da stretti legami con gli altri» [«Because they form so central a part of an individual's life (...) We protect the decision whether to have a child because parenthood alters so dramatically an individual's self-definition (...) The Court recognized in *Roberts* (...) that the ability independently to define one's identity that is central to any concept of liberty (...) emotional enrichment from close ties with others»], Caso *Bowers contro Hardwick*, 478 U.S. 186, 189 (1986), 204-05; cfr. Caso *Roberts contro U.S. Jaycees*, 468 U.S. 609, 619 (1984).

comunicativa, entrano in conflitto con un sistema di *contact-tracing* obbligatorio. Più sopra, ho sostenuto che la *privacy dell'informazione* dovrebbe essere intesa come un diritto umano; ora aggiungo un ulteriore argomento: anche l'assistenza sanitaria pubblica, intesa come misure statali intraprese per frenare la malattia e il numero di morti in circostanze catastrofiche come una pandemia, dovrebbe essere intesa come un diritto umano. Il concetto di diritto umano all'assistenza sanitaria si basa sull'imperativo della salute pubblica. Se la giustizia si configura come diritto dell'individuo a una giusta uguaglianza di opportunità – almeno all'interno della sua comunità, ossia rispetto a ciò che la comunità è in grado di fornirgli (dato un ragionevole vincolo di risorse e in rapporto alle risorse necessarie alle altre importanti istituzioni sociali della comunità come l'istruzione e la formazione professionale) – allora il diritto all'assistenza sanitaria comporta diritti specifici per gli individui (da leggersi presumibilmente come diritto universale ad accedere a certi servizi, piuttosto che uguaglianza in termini di medesimi servizi per tutti) che possono essere determinati solo attraverso eque procedure di pubblica delibera con il contributo di tutta la popolazione; e ciò comporta l'obbligo collettivo di creare istituzioni competenti e di allocare risorse rilevanti a percorsi che promuovano la salute pubblica. Dal momento che non tutti i bisogni importanti possono essere soddisfatti, dato il vincolo delle risorse limitate, sono necessarie decisioni normative informate che sappiano determinare quali bisogni devono essere soddisfatti e quali risorse devono essere impiegate, in un dato momento. L'equità implica un processo decisionale collettivo, che a sua volta implica l'assistenza sanitaria come diritto collettivo. Quindi, il diritto all'assistenza sanitaria, o a certi tipi di servizi sanitari<sup>61</sup>, non coincide col diritto alla salute perché i bisogni e le esigenze legati alla salute sono molto più ampi di quelli legati all'assistenza sanitaria. Inoltre, dati i diritti alla privacy individuale e all'autonomia, le necessità e le esigenze della salute individuale non si adattano alle esigenze sociali e legali nello stesso modo dell'assistenza sanitaria. L'assistenza sanitaria per determinare la salute pubblica tiene in conto fattori che ricadono entro un certo controllo governativo e amministrativo; la salute individuale no, almeno non in senso forte.

Da un punto di vista consequenzialista, ciascun membro di una comunità politica dovrebbe considerare l'imperativo della salute pubblica come qualcosa rivolto al bene della salute di tutte le altre persone. In condizioni pandemiche, quell'imperativo implica il diritto alla *privacy dell'informazione* come libertà residua, laddove con l'espressione *libertà residua* intendo un surplus di libertà possibile quando la libertà individuale non danneggia gli altri. Ma cosa succede se l'interesse della salute pubblica a prevenire la diffusione di un agente patogeno richiede l'accesso alle informazioni riguardo l'individuo tramite il tracciamento dei suoi contatti? In tal caso, le circostanze contingenti di una pandemia sembrano mettere un diritto umano contro un altro, ma non è così. Mentre il diritto alla privacy del singolo individuo è di per sé significativo come interesse pubblico in una comunità liberaldemocratica, contenere una pandemia è un interesse pubblico che prevale, plausibilmente, sull'interesse per la privacy delle informazioni individuali. In questo senso, il diritto umano all'assistenza sanitaria è un diritto collettivo, non individuale. Sulla mia stessa linea consequenzialista, il principio della libertà individuale di J. S.

---

<sup>61</sup> Il termine *sanità* si riferisce a un sistema istituzionalizzato; il termine *assistenza sanitaria* alla fornitura di cure agli individui.

Mill<sup>62</sup> difende la libertà di azione del singolo, a meno che un interesse pubblico prevalente (come evitare danni ad altri, ad esempio cooperando con misure di sanità pubblica per fermare la diffusione epidemica di un virus) non raccomandi la temporanea deroga di tale libertà. Tornando al contesto del presente saggio, possiamo affermare che mentre il diritto alla privacy protegge il singolo individuo dall'accesso da parte di altri a determinate informazioni su di lui, il diritto collettivo all'assistenza sanitaria protegge la salute pubblica, e quindi la salute del maggior numero di singoli cittadini; in circostanze pandemiche, quindi, il diritto all'assistenza sanitaria può appropriatamente mandare in deroga – sebbene solo temporaneamente – il diritto alla privacy individuale.

L'approccio consequenzialista è compatibile con l'idea di un diritto umano alla privacy e all'assistenza sanitaria<sup>63</sup>. Lo status dei diritti individuali come diritti fondamentali può essere temporaneamente spostato su diritti secondari quando ciò agevola la risposta più efficace a una crisi di salute pubblica, in vista del bene collettivo; perché il bene individuale alla vita e alla salute, e il bene individuale a valutare la vita e la salute degli altri, è in definitiva preservato quando, in risposta a quella crisi, l'individuo come bene fondamentale (e diritto umano) è temporaneamente subordinato al bene collettivo, che poi costituisce esso stesso un bene fondamentale o diritto umano. Le conseguenze positive perseguite dal consequenzialismo possono incorporare valori come la salute individuale attraverso l'equa distribuzione dell'assistenza sanitaria in condizioni di emergenza<sup>64</sup>.

In assenza di circostanze critiche, il diritto umano alla privacy potrebbe limitare il perseguimento razionale più efficace di conseguenze positive; in circostanze critiche, invece, il diritto umano alla salute pubblica può legittimamente limitare il diritto umano alla privacy. Quest'ultimo non vincola quindi il bene ultimo della salute pubblica; essendo temporaneamente derogato, esso contribuisce invece a raggiungere tale bene. Mi unisco a Mill nel respingere l'affermazione secondo cui «il Giusto deve esistere in Natura come qualcosa di assoluto, distinto genericamente da tutte le varie forme dell'Opportuno, e contrapposto in teoria a quest'ultimo»<sup>65</sup>; piuttosto, «oggettivamente le prescrizioni della Giustizia coincidono con una parte del settore dall'Opportuno Generale»<sup>66</sup>.

### Conclusione

La mia analisi degli sforzi attuati per contenere la pandemia da COVID-19 tramite un sistema obbligatorio di *contact-tracing* digitale porta a una difesa politica: per

<sup>62</sup> J.S. Mill, *On Liberty*, W.W. Norton & Co., New York: 1975 [1858]: pp. 10-11.

<sup>63</sup> Per una posizione scettica su questa affermazione, si veda, a titolo di esempio, S. Freeman, *Problems with some consequentialist arguments for basic rights*, in «*The Philosophy of Human Rights: Contemporary Controversies*», a cura di G. Ernst e J.-C. Heilinger, Berlin, De Gruyter, 2012, pp. 108-128.

<sup>64</sup> A questo riguardo, trovo supporto nella trattazione del benessere consequenzialista sensibile alla distribuzione offerta da W. Talbott, *Which Rights Should Be Universal?* Oxford University Press, Oxford 2005, pp. 159-160.

<sup>65</sup> «The just must have an existence in Nature as something absolute, generically distinct from every variety of the Expedient, and, in idea, opposed to it», J.S. Mill, *Utilitarianism*, Batoche Books, Kitchener, Canada. 2001 [1863], p. 41, tr. it. nostra.

<sup>66</sup> «Objectively the dictates of justice coincide with a part of the field of General Expediency», *Ibidem*, p. 42, tr. it. nostra.

ragioni consequenzialiste, gli interessi sanitari di una comunità dovrebbero prevalere sul diritto di un individuo alla privacy personale. Questo argomento non abbandona il diritto alla privacy personale; piuttosto, offre due mezzi per stabilire dei limiti alla deroga temporanea di tale diritto in condizioni di pandemia: in primo luogo, una migliore base giuridica per la protezione della privacy e, in secondo luogo, una maggiore fiducia tra i singoli cittadini e lo Stato. La fissazione di tali limiti dovrebbe contribuire a motivare la partecipazione popolare al tracciamento obbligatorio dei contatti.



Versione in lingua originale

## Containing COVID-19: A Human Right to Privacy versus a Human Right to Public Health

Benjamin Gregg<sup>1</sup>

### Introduction

As of May 2021, 170 million persons worldwide have contracted the novel coronavirus 2019 (COVID-19). More than 3.5 million have died from causes related to infection with the virus. Those devastating numbers will be much higher by the time this essay appears in print. High numbers of affected persons is expectable *absent adequate social efforts* to contain the infection. After all, infectious diseases spread at an exponential rate. As the World Health Organization notes,

People in close contact with someone who is infected with a virus ... are at higher risk of becoming infected themselves, and of potentially further infecting others. Closely watching these contacts after exposure to an infected person will help the contacts to get care and treatment, and will prevent further transmission of the virus.<sup>2</sup>

The primary response of several countries has been to develop a vaccine. But before a vaccine can be developed and then deployed, most countries respond by attempting to slow the spread by various forms of containment, such as lockdowns. Toward containment, rapid contact-tracing can reduce suffering and save lives. But even as it promotes public health, contact-tracing might damage what a liberal democratic society regards as an individual's legal right to privacy. That is, in times of a global health crisis, the project of public health inevitably confronts hard choices among competing values. I focus on one such choice: between the legal right to individual privacy of personal information (a condition of mass surveillance) and temporary suspension of that right for purposes of mass surveillance (where the state requires all persons to share, in real time, their health status with health and possibly other officials). *Mass surveillance* refers to the decentralized collection and categorization of personal information by smart phones. *Personal information* refers to tracing all of the individual's contacts, duration of the contact, and the physical distance between the individual and her contact.

The effectiveness of contact-tracing depends on the rate of participation. *Participation* refers to the participant's sharing her location with a third party toward assessing her risk of exposure to infection. Mandatory participation would be more robust than voluntary participation. Voluntary participation would grant the

---

<sup>1</sup> E-mail: [bgregg@austin.utexas.edu](mailto:bgregg@austin.utexas.edu)

<sup>2</sup> <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/contact-tracing>

individual a right to decide. On the one hand, she might decline to participate given the risk to her privacy.<sup>3</sup> All individuals are placed at risk because the determination of whether they may have come into contact with a carrier of the pathogen requires their individual location data. That data may be accessed by third parties, above all by the state. The data may violate the privacy of non-participants as well, inasmuch as they are networked with participants. Of all individuals, diagnosed carriers are at the greatest risk, both of privacy violation and of social stigma if identified. As a matter of containment strategy, their location trails are analyzed toward identifying others at risk for infection because of their contact with the carrier. The data of diagnosed carriers are the data most in danger of being made public. Even the release of a limited set of location data points may identify such persons.

On the other hand, if undertaken *effectively*, containment could benefit all members of the political community — not only the infected (by treatment for the infection) but also persons not infected. To favor individual privacy over rapid, digital data collection is less effective in containing the virus. Consequence: greater numbers of viral infection and deaths. And even if one believes that avoiding illness and possibly death is more important than the kinds of privacy compromised by contact-tracing, one exposes oneself to dangers of a state and market that do not merit trust.

These competing arguments do not allow for a good solution: on the one hand, optimal containment strategies allow for little privacy; on the other hand, optimal privacy does not allow for containment. Any position between these two poles will be a compromise between them, and any of the possible compromises will be unhappy. The task for a liberal democratic community is to identify the least unhappy compromise. Going beyond current analyses of the relationship between digital contact-tracing and personal privacy,<sup>4</sup> I argue for a compromise, indeed one guided by consequentialism: I argue for mandatory contact-tracing, on the one hand and, on the other, for an improved legal basis for protecting privacy to the greatest extent possible under such a mandate. And I offer a means to motivate popular participation in mandatory contact-tracing. I develop this argument in five steps. (1)

---

<sup>3</sup> A person has not really consented if she cannot understand the lengthy technical language of privacy policies, inflected with legal jargon, for data collection and then relinquishes her privacy and shares her data to receive a service.

<sup>4</sup> See, e.g., J. Abeler, M. Bäcker, U. Buermeyer, H. Zillesen, *COVID-19 Contact-Tracing and Data Protection Can Go Together*, in «JMIR MHealth UHealth», 8(4), 2020, doi: [10.2196/19359](https://doi.org/10.2196/19359); R. Fahey, A. Hino, *COVID-19, digital privacy, and the social limits on data-focused public health responses*, in «International Journal of Information Management», 2020, pp. 1-5, doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102181; L. Ferretti, C. Wymant, M. Kendall, L. Zhao, A. Nurtay, L. Abeler-Dörner, et al., *Quantifying SARS-CoV-2 transmission suggests epidemic control with digital contact-tracing*, in «Science», 368 (6491), 2020, pp.1-7; J. Labs, S. Terry, *Privacy in the coronavirus era*, in «Genetic Testing and Molecular Biomarkers», 24, 2020, pp. 1-2; L. Lenert, B. McSwain, *Balancing health privacy, health information exchange, and research in the context of the COVID-19 pandemic*, in «Journal of the American Medical Informatics Association», 27, 2020, pp. 963–966; T. Sharma, M. Bashir, *Use of apps in the COVID-19 response and the loss of privacy protection*, in «Nature Medicine», 26, 2020, pp. 1165-1167, doi.org/10.1038/s41591-020-0928-y; L. Simko, L., R. Calo, F. Roesner, T. Kohno, *COVID-19 Contact-tracing and Privacy: Studying Opinion and Preferences*, in «University of Washington Security and Privacy Research Lab», May 2020, <https://arxiv.org/pdf/2005.06056.pdf>; T. Yasaka, B. Lehigh, R. Sahyouni, *Peer-to-Peer Contact-tracing: Development of a Privacy-Preserving Smartphone App* in «JMIR MHealth and UHealth», 8(4), 2020, pp. 1-9, doi: 10.2196/18936.



I describe contact-tracing and (2) propose its deployment as a matter of state mandate. I then address two ways to shore up a right to personal liberty that the individual has temporarily derogated: (3) provide forms of legal protection even in cases of temporary derogation of individual privacy by the state, and (4) generate greater trust, on the part of affected persons, toward the state as well as in the private sector. (5) I then make a consequentialist argument for legally mandated contact-tracing, *if* legal protections were available and *if* citizens had reason to trust the state and private sector. (6) I show that mandated contact-tracing is compatible with human rights, whereby an individual human right to privacy conflicts with a collective human right to public health (a conflict I resolve in line with my consequentialist argument).

### 1. Contact-Tracing

Contact-tracing contrasts with the most obvious, yet the most impractical, form of containment: lockdown. Lockdown is impractical because it threatens to retard economic productivity and distort markets by reducing the transport and exchange of commodities. It can lead to social isolation of persons not infected as well as of those who have recovered from an infection. Moreover, because “Several infectious diseases have incubation periods and asymptomatic manifestation, making it difficult to effectively measure the actual number of infected members of the population,”<sup>5</sup> blanket-testing will fail to identify asymptomatic cases: because “some infected individuals have mild or no symptoms, a subset of users will in fact be unidentified carriers.”<sup>6</sup>

More effective and practical than lockdown is contact-tracing, that is, the tracing of possible paths along which individuals infect others. There are three steps. First, *identification*: using confirmed cases of infection to rapidly identify persons who have had close contact with those cases in past days and weeks. Second, *listing*: identify possible contacts of an infected person and notify them immediately. Containment of this sort also operates by informing residents of the community of possible exposure to the pathogen. Third, *follow-up*: self-quarantine of infected persons and the decontamination of venues visited by the infected person.

Contact-tracing recommends itself for several reasons. First, it is less intrusive than blanket population-level lockdowns. It is the least intrusive means to reaching the goal of infection transmission reduction. Further, it is more efficient than lockdowns which, at the national level, can apply to everyone, regardless of whether infected, at risk, or immune. Lockdowns operate without knowing which persons are at risk and where they reside. Lockdowns impact the lives and welfare of the participants. They disrupt the economy and can generate significant and long-lasting economic problems.<sup>7</sup>

---

<sup>5</sup> R. Raskar, I. Schunemann, R. Barbar, K. Vilcans, J. Gray, P. Vepakomma, et al., *Apps Gone Rogue: Maintaining Personal Privacy in an Epidemic*, in «Whitepaper PrivatKit: MIT», arXiv:2003.08567v1 [cs.CR], 19 Mar 2020, Cornell University, pp. 1-15, p. 3.

<sup>6</sup> *Ibidem*.

<sup>7</sup> The degree to which any given lockdown is repressive is affected by the legal and economic complexion of the venue. Restrictions on civil liberties during health crises such as the COVID-19 pandemic tend to be greater, the weaker the economy and the less developed the legal system, conditions typical of countries transitioning away from authoritarianism. M. Abdmouleh, *Libertes*

Second, unlike lockdowns, contact-tracing does not affect non-infected persons. It allows members of a community to contribute to containment measures by urging possibly infected members to quarantine voluntarily. As a consequence, contact-tracing can minimize the number of persons in quarantine and enable non-infected persons to go on with their lives. And because contact-tracing does not affect persons not infected, it lessens the possibility of health systems becoming overwhelmed (which would only exacerbate pandemic conditions).

Third, it is quick, indeed instantaneous. Contact-tracing can be deployed at the first indications of a viral outbreak. It also contributes to preventing a resurgence after the number of infections has reached a high point, thus preventing subsequent peaks. Further, under circumstances where time is of the essence, digital contact-tracing is useful from the moment that infection is confirmed. According to Parker and colleagues, a “high proportion of pre-symptomatic transmission in COVID-19” indicates that “standard contact-tracing methods are too slow to stop the progression of infection through the population.”<sup>8</sup> Indeed, “COVID-19 presents a problem for contact-tracing [...] because around 50% of transmissions happen early in infection, before symptoms start, and before test results can be acted on”; the virus “moves too quickly through the population to be amenable to standard contact-tracing methods.”<sup>9</sup>

Fourth, contact-tracing deploys an everyday technology already widely distributed, present almost everywhere: smartphones. If downloaded with an app, a smartphone allows authorities to quickly identify infected persons among all the people with whom the smartphone-user was in recent contact. As Raskar and colleagues note:

Almost half of the world’s population carries a device capable of GPS tracking. With this capability, location trails — timestamped logs of an individual’s location — can be created. By comparing a user’s location trails with those from diagnosed carriers of infectious disease, one can identify users who have been in close proximity to the diagnosed carrier and enable contact-tracing.<sup>10</sup>

## 2. *Informed Consent as a Right to Privacy*

A core principle of bioethics is that of informed, voluntary consent of a person with a capacity for decisional autonomy. The term *capacity* refers to the individual’s decisional competence, which she possesses because she is fully informed by the medical professionals and has a complete understanding of that information. Informed consent legitimizes the patient’s decision. It legitimizes her decision for or against medical intervention, regardless of physician recommendations, and regardless of what a medical professional considers to be in the best interest of her health.

---

*fondamentales et droit en Tunisie à l’épreuve d’une pandémie “COVID-19”*, in «Revue Européenne du Droit Social», 48, 2020, pp. 41-62, discusses the case of Tunisia.

<sup>8</sup> M. Parker, C. Fraser, L. Abeler-Dörner, D. Bonsall, *Ethics of instantaneous contact-tracing using mobile phone apps in the control of the COVID-19 pandemic*, in «Journal of Medical Ethics», 46, 2020, pp. 427-431: 427.

<sup>9</sup> *Ibidem*.

<sup>10</sup> Raskar et al. (2020), see note 4, p. 4.

Informed consent is incompatible with coercion. But what about circumstances that leave the person without any appealing alternatives? If, for example, one must forfeit something of great value to oneself, or one's life, one is coerced. If, for the patient, death is not a viable choice, then her consent here is hardly voluntary.

The patient is not an expert in medicine but can veto medical professionals' recommendations for her treatment, the goal of which is her health and welfare. But health and welfare might not be the patient's primary goal. Or her scientific and medical illiteracy might misguide her. Or she may be following particular religious commitments (such as the Jehovah's Witnesses).<sup>11</sup> A person whose religious commitments lead her to reject medically indicated treatment to save her life — such as the adult Jehovah's Witness who rejects a blood transfusion — ranks those commitments above her own health. But does she thereby preserve her autonomy even at the risk of adverse health consequences, even death? Can her self-understanding of her spiritual well-being provide a decisional and individual autonomy greater, or "better," than the decisional and individual autonomy she retains by health, by life? What if her decision for herself has adverse consequences for the health of others?

Personal autonomy in health care decisions cannot possibly extend to all aspects of health care. One possible limit: under some circumstances, an individual's autonomy might be enhanced, not compromised, by medical professionals acting contrary to her expressed will, where her choice would in fact decrease her autonomy (for example, when she has been influenced by family pressure). Another possible limit: consent involves a "an act of will — a subjective mental state,"<sup>12</sup> a "state of mind of acquiescence."<sup>13</sup> Consent is usually understood to require some tangible manifestation of that mental state, such as a signature.<sup>14</sup> Further, consent might be presumed when a person does not reject a medical procedure under conditions in which she could easily do so explicitly.<sup>15</sup> Given circumstances sometimes complex if not morally opaque, Boudreaux and colleagues usefully envision informed consent as a range of choices rather than a single model, asking: How voluntary is the individual's participation? For example, "can users opt out of the program without punitive consequences, without being denied access to certain services or goods?"<sup>16</sup> How specific is the information provided to participants regarding the purposes of tracing? For example, "Do users give consent for the data

---

<sup>11</sup> From a bioethical standpoint: "The autonomous individual acts freely in accordance with a self-chosen plan, analogous to the way an independent government manages its territories and establishes its policies" (T. Beauchamp, J. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2008, pp. 99-100).

<sup>12</sup> H. Hurd, *The moral magic of consent*, in «Legal Theory», 2, 1996, pp. 121–146.

<sup>13</sup> Aldershot, 2003, p. 5.

<sup>14</sup> J. Kleinig, *The nature of consent* in «*The Ethics of Consents*», edited by F. Miller and A. Wertheimer, Oxford University Press, New York 2010, pp. 3-24: 9-10.

<sup>15</sup> C. Sunstein, R. Thaler, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*, Yale University Press, New Haven, 2008.

<sup>16</sup> B. Boudreaux, M. DeNardo, S. Denton, R. Sanchez, K. Feistel, H. Dayalani, *Strengthening privacy protections in COVID-19 mobile phone-enhanced surveillance programs*, RAND Corporation, 2020, <https://www.jstor.org/stable/resrep25384>: n.p.

to be used for the program's specific purpose?"<sup>17</sup> Is participation revocable: "Can consent be withdrawn (e.g., by deleting the app)?" And what about data deletion? "Does the user have the right to delete data that are collected?"<sup>18</sup>

With regard to patient autonomy, not all medical interventions have the same moral status. Surgery implicates patient autonomy to a higher degree than does the drawing of blood. The former is more invasive than the latter; the risk to health is greater, and the patient's vulnerability is greater, in surgery than in drawing blood. In general, the more a particular intervention is complex and precarious, the more physical or psychological stress it places on the patient. The more the intervention interferes with her body, the more it interferes in her normative belief-system. And the more experimental or unorthodox the intervention, the more the patient requires protective guidance in exercising her decisional autonomy.

Informed consent may be unnecessary when it cannot provide protection to individual autonomy, such as research involving big data that aggregates a large number of anonymized health records. Here the danger is primarily to confidentiality (if the data were breached and individual patients identified). The individual could not reliably assess the particular danger to herself and informed consent would provide no appreciable protection.

Finally, clinical interventions call for informed consent more strongly than do most matters of public health. Indeed, public health emergencies may allow for coercion, as in requirements to quarantine in cases of pandemic infection. In such cases, patient decisional autonomy trumps the physician's professional opinion. Yet the patient cannot be allowed to decide in ways that threaten her own health or — in the COVID-19 context — the health of others.

### 3. *The Need for Legal Protections*

Both the state and the private sector (including employers and insurance companies) would need to be monitored and regulated. In both cases, monitoring is needed to guarantee that the deployment of contact-tracing always is focused narrowly on public health. But state and private sector can facilitate willing participation in contact-tracing, each in its own way. As Boudreaux and colleagues urge, the

federal government can play a strong role in coordinating stakeholders across technology, public health, and privacy communities to ensure that such programs serve their stated public health goals and incorporate strong privacy protections.<sup>19</sup>

The federal government could develop a national data privacy law that would prevent unchecked expansion of state power. It could promote legislation that addressed possible dangers of private-sector data collection. The importance of legal guarantees is greater than that of any other measure that might be taken to provide protection against privacy risks entailed by mandatory contact-tracing. In the United States, such guarantees are offered by the Health Insurance Portability and Accountability Act [HIPPA] as well as by the Fourth Amendment to the U.S. Constitution. While some federal laws, including HIPPA and the Federal Trade

---

<sup>17</sup> *Ibidem*, n.p.

<sup>18</sup> *Ibidem*, n.p.

<sup>19</sup> Boudreaux et al. (2020), see note 15, n.p.

Commission Act, provide some privacy protection, “no single federal law creates consistent, clearly-applicable privacy protections for the information that likely would be gathered and used in contact-tracing activities.”<sup>20</sup>

The government needs to “provide additional privacy rights and obligations related to entities’ collection and use of personal information for contract tracing and exposure notification purposes,”<sup>21</sup> such as general legal guarantees specifying the use of contact-tracing only as a last resort, providing explicit justification, doing so in a manner prescribed by law, in the least intrusive way, with clearly defined parameters of application. Additional legislation (or judicial interpretation of existing law) needs to address such questions as: How invasive? How frequent? How long in duration? How wide in scope? Would technology companies such as Google and Facebook, with their aggregated and anonymized location data, be subject to regulation? Finally, any derogation of the individual’s legal right to privacy must directly and clearly further public health in important ways and be strictly proportionate to the common interest in public health. The goals of public health must be carefully defined so as to prevent any unjustified expansion of the temporary derogation of privacy rights.

For the United States in particular, the Constitution’s Fourth Amendment provides some guidance in defining the outer bounds of permissible, coronavirus-related government surveillance of citizens, whether by the federal government or by the state governments. It reads:

The right of the people to be secure in their persons, houses, papers, and effects, against unreasonable searches and seizures, shall not be violated, and no Warrants shall issue, but upon probable cause, supported by Oath or affirmation, and particularly describing the place to be searched, and the persons or things to be seized.

The Amendment does not protect against all searches and seizures but only against those that legal authorities define as “unreasonable under the law.” (Public health goals in a pandemic are hardly unreasonable.) The Amendment protects against legal regulations and other governmental action only if defendants first establish a reasonable expectation of privacy in the place to be searched or regarding the item to be seized (whether an object, information, or something else). The law does not regard, as reasonably expecting privacy, individuals who voluntarily give personal health information to a third-party.<sup>22</sup>

The U.S. Supreme Court has delimited some of the outer boundaries of permissible surveillance. *Camara v. Municipal Court of City & County of San Francisco*<sup>23</sup> states that the Fourth Amendment “safeguard[s] the privacy and security of

---

<sup>20</sup> E. Holmes, C. Linebaugh, *COVID-19: Digital Contact-tracing and Privacy Law*, in «Congressional Research Service», 9 July 2020: p. 5. Members of the U.S. 116th Congress have proposed several COVID-19-related privacy bills: the Public Health Emergency Privacy Act (PI-EPA), COVID-19 Consumer Data Protection Act of 2020 (CCDPA), and Exposure Notification Privacy Act (EPNA).

<sup>21</sup> *Ibidem*.

<sup>22</sup> Compare R. Knox, *Fourth Amendment protections of health information after Carpenter v. United States: The devil’s in the database*, in «*American Journal of Law & Medicine*», 45, 2019, pp. 331-355: 345-349.

<sup>23</sup> 387 U.S. 523 (1967).

individuals against arbitrary invasions by governmental officials.” *Ontario v. Quon*<sup>24</sup> adds that “It is well settled that the Fourth Amendment’s protection extends beyond the sphere of criminal investigations.” In particular, the Fourth Amendment binds state regulation of individual privacy (a) wherever the state has conducted a search of a person as well as (b) to require that a search be reasonable. Consider each constraint in turn.

(a) A “search” in the sense of the Fourth Amendment may include the state’s trespass of a sphere in which the individual has a reasonable expectation of privacy:

when an individual ‘seeks to preserve something as private,’ and his expectation of privacy is ‘one that society is prepared to recognize as reasonable,’ official intrusion into that sphere generally qualifies as a search and requires a warrant supported by probable cause.<sup>25</sup>

Surely one such sphere is an individual’s use of a smartphone or other digital device.

(b) *Vernonia School District 47J v. Acton*<sup>26</sup> argued against the common view that the criterion of reasonableness requires that the state, before it may conduct a search, must procure a judicial warrant on the basis of probable cause. It further argued that not all governmental searches require an arrest warrant to satisfy the criterion of reasonableness. In circumstances where a warrant is not required, a basis of probable cause is not necessarily required.

*Vernonia School District* also found that a search unsupported by probable cause can be constitutional “when special needs, beyond the normal need for law enforcement, make the warrant and probable-cause requirement impracticable.”<sup>27</sup> *Chandler v. Miller*<sup>28</sup> reinforced this view. It claimed that “where the risk to public safety is substantial and real, blanket suspicionless searches calibrated to the risk may rank as ‘reasonable.’” And in circumstances unlike typical, everyday law enforcement — circumstances warranting emergency measures such as mandatory digital contact-tracing — courts may be reassured by reasonable standards, established legislatively or administratively, that can control for the possibility of arbitrary measures.

In the context of pandemic control, the voluntary, digital tracking of a citizen’s movements is legally unobjectionable. But even the “compelled provision of location data on specific individuals from companies in possession of the information” is not necessarily objectionable.<sup>29</sup> *Carpenter v. United States*<sup>30</sup> urges a perspective sensitive to the ‘seismic shifts in digital technology’ that give third parties access to vast swaths of information revealing ‘the privacies of life.’<sup>31</sup> In typical everyday prosecution, an arrest warrant on grounds of probable cause might

<sup>24</sup> 560 U.S. 746 (2010).

<sup>25</sup> *Carpenter v. United States* 585 U.S. \_\_\_\_ (2018), citing *Smith v. Maryland* (442 U. S. 735, 740).

<sup>26</sup> 515 U.S. 646, 653 (1995).

<sup>27</sup> *Ibidem*; quoting *Griffin v. Wisconsin*, 483 U.S. 868, 873 (1987).

<sup>28</sup> 520 U.S. 305 at 323 (1997).

<sup>29</sup> M. Foster, *COVID-19, Digital Surveillance, and Privacy: Fourth Amendment Considerations*, in «Congressional Research Service», 16 April 2020: p. 4.

<sup>30</sup> *Carpenter v. United States*, see note 24.

<sup>31</sup> *Ibidem*. For an analysis of these “seismic shifts” with respect to possible challenges not to constitutional integrity but to political legitimacy, see B. Gregg, *The coming political challenges of artificial intelligence*, in «Digital Culture & Society», edited by R. Reichert, M. Fuchs, P. Abend, A. Richterich, K. Wenz, vol. 4, pp. 157-180.

be required by state efforts to obtain, as evidence of criminal conduct, some kinds of information about a person's geographic location. But in exceptional circumstances, such as where the state seeks to prevent imminent harm, no warrant would be required. Preventing disease transmission in times of pandemic is such a circumstance. In short, the Fourth Amendment allows limited, suspicionless surveillance or data procurement by the government, without a warrant, in the extraordinary circumstances created by a need to immediately prevent a substantial threat to public health and safety through the rapid spread of viral infection.<sup>32</sup>

#### 4. *The Need for Popular Trust in the State and in the Private Sector*

Think of trust as a means by which individuals are freely persuaded in everyday life to depend on others — including on institutions such as the state and the private sector. Trust is risky when the loss of whatever was entrusted is significant. Trust is warranted (and risk minimized) when based on good evidence or when conferred upon a trustworthy person or institution. It is not easily won and is won only slowly.<sup>33</sup> While it can be cultivated, one cannot simply will oneself to trust.<sup>34</sup> For these reasons, among others, reliance on trust is implausible as the sole motivation for compliance.<sup>35</sup>

Here at issue is not interpersonal trust but rather trust in certain institutions, in governmental institutions<sup>36</sup> as well as in institutionalized science.<sup>37</sup> Such trust might be modeled on interpersonal trust: built on both parties' trustworthiness, on both parties vulnerability to betrayal by the other, and with each party having

---

<sup>32</sup> H. Panduranga, L. Hecht-Felella, *Government access to mobile phone data for contact-tracing*, Brennan Center for Justice, New York University School of Law, 2020, note significant gaps in the statutory framework regarding information disclosure, to third parties but also as aggregate data. Foster usefully contemplates possible legislation that would lessen the need for Fourth Amendment interpretation in this context: "Given the highly fact-specific and fluid nature of the relevant constitutional doctrines, as well as the privacy and governmental interests at stake, Congress may consider whether to act"; "any legislative framework authorizing suspicionless searches would need to be sufficiently 'calibrated' to the ostensible special needs of disease detection and spread prevention" (Foster (2020), see note 28, p. 4). For a broader recommendations along legal and legislative dimensions, see

J. Kahn, editor, *Digital Contact-tracing for Pandemic Response: Ethics and Governance Guidance*, Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact-tracing Technologies, 2020.

<sup>33</sup> See, e.g., B. Lahno, *On the emotional character of trust*, in «Ethical Theory and Moral Practices», 4, 2001, pp. 171–189; E. Uslaner, "Democracy and Social Capital," in «*Democracy and Trust*», edited by M. Warren, Cambridge University Press, Cambridge 1999:121–150; Baier, *Trust and Antitrust*, in «Ethics», 96, 1986, pp. 231–260.

<sup>34</sup> Yet consider the insouciance with which so many people today share private data on social media, hence with large corporations that harvest that data for profit and attempt to influence participants. S. Zuboff, *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power*, Hachette, New York 2018, analyses the widespread tendency today of persons freely alienating their right to privacy in return for the economic benefits.

<sup>35</sup> Compare N. Eyal, *Using Informed Consent to Save Trust*, in «Journal of Medical Ethics», 40, 2014, pp. 437–444.

<sup>36</sup> See, e.g., R. Hardin, *Trust and Trustworthiness*, Russell Sage Foundation, New York 2002; C. Budnik, *Trust, reliance, and democracy*, in «International Journal of Philosophical Studies», 26, 2018, pp. 221–239.

<sup>37</sup> See, e.g., N. Oreskes, *Why Trust Science?* Princeton University Press, Princeton, 2019.

plausible grounds to expect its confidence in the other to be merited on a continuing basis, perhaps as reliability along dimensions of both parties' competence, willingness, or motivation.

As for the individual citizen: to give consent is to practice trust. The effectiveness of contact-tracing is hampered by a lack of popular trust, in the United States as in other liberal democratic communities. An August 2020 article in the *New York Times* offers one illustration:

Over the most recent seven-day period for which data was available, less than 60 percent of people who tested positive for the virus agreed to an interview. Of those, only 40 percent were willing to provide at least one close contact. Of those close contacts, less than 64 percent picked up the phone and participated. And it remains an open question as to what percentage of people that are reached actually follow the guidance offered, which is the entire point of the program — but which officials have no ready way to track.<sup>38</sup>

The sources of this deficit are complex and disputed among scholars. Some argue that a socially destructive form of individual liberty subverts public trust. They speak variously of the atomistic individualism of neoliberalism, or of the “distorting atomism at the heart of liberalism,”<sup>39</sup> or of “sacralized selfishness” (the self-granted “right to act selfishly even when it hurts others”<sup>40</sup>), or of the “prerogatives of individual persons as the sole foundation of any transnational justice.”<sup>41</sup> Krugman identifies “America’s cult of selfishness,” the idea that “we’re all better off when individuals engage in the untrammelled pursuit of self-interest” and the conviction that “unrestricted profit maximization by businesses and unregulated consumer choice is the recipe for a good society.”<sup>42</sup>

Informed consent is one means to resist this cultural pathology. In the workplace, for example, contact-tracing might be permitted only as long as it meets specific requirements with respect to “type of data collected, how long the data is kept, whether workers give their consent, and whether trade unions are involved.”<sup>43</sup> But the private sector should not be allowed complete independence from the state. As Bradford and colleagues propose,

commercial entities providing tracking architecture through an app must either act together with and under the supervision of a public health organization or obtain affirmative individual informed consent for the processing of infection exposure data.<sup>44</sup>

---

<sup>38</sup> J. Becker, *Battling 2 contagions: coronavirus and anxiety*, *New York Times*, 10 August 2020: A8.

<sup>39</sup> H. Shue, *Basic Rights: Subsistence, Affluence, and U.S. Foreign Policy*, Princeton University Press, Princeton, 1980: p. 389.

<sup>40</sup> P. Krugman, *The cult of selfishness is killing America*, *New York Times*, 27 July 2020.

<sup>41</sup> S. Moyn, *Not Enough: Human Rights in an Unequal World*, Harvard University Press, Cambridge 2018: p. 171.

<sup>42</sup> Shue (1980), see note 38.

<sup>43</sup> A. Ponce Del Castillo, *COVID-19 contact-tracing apps: how to prevent privacy from becoming the next victim*, in «ETUI Policy Brief No. 5 (May)», Brussels, Belgium, 2020: p. 1.

<sup>44</sup> L. Bradford, M. Aboy, K. Liddell, *COVID-19 Contact-tracing Apps: A Stress Test for Privacy, the GDPR and Data Protection Regimes*, in «Legal Studies Research Paper Series», University of Cambridge Faculty of Law, Paper No. 23/2020. June 2020.



Experience suggests a range of possibilities. At one pole: if the state is trustworthy, a centralized system directed by a public authority recommends itself. At the other pole: if the state is not trustworthy but the private sector is, then a decentralized system recommends itself, a system “designed by private entities with user consent.”<sup>45</sup> And between these poles, other configurations of the public-private relationship may be advised.

##### 5. *Consequentialist Resolution of the Tension Between Privacy and Public Health*

If legal protections were present, and if individuals could trust both the state and the private sector, the question remains: why support public health over private liberty? Why should the citizen support mandated contact-tracing during a pandemic over freedom from contact-tracing? Consequentialism (and utilitarianism in particular) suggests why obligatory contact-tracing might be acceptable in a liberal democratic polity.<sup>46</sup> I address (a) the case for agent-relative consequentialism and then (b) several counter-arguments to an egalitarian critique of a consequentialist approach.

(a) If a limited and temporary derogation of the legal right to individual privacy is necessary to secure significant collective health benefits, then an *egalitarian* approach to pandemic control cannot tolerate mandatory contact-tracing.<sup>47</sup> But a *consequentialist* approach can. On a consequentialist approach, normative properties depend only or primarily on consequences. In other words, the moral quality of an act is determined by its consequences (or relevant related factors, such as a rule requiring such acts). One form of consequentialism is utilitarianism. Utilitarianism advocates one consequence in particular: acts whose consequences *maximize* the resultant good — such as a community’s health and well-being. From a utilitarian perspective, a right to individual privacy cannot maximize well-being if by the term *well-being* we mean *containing an infectious virus* (such as COVID-19), because effective containment depends on effective information collection and sharing. In short, communal well-being is secured through contact-tracing; tracing is most effective if mandatory; mandatory tracing derogates individual privacy rights (at least temporarily).

We reach this result from another route as well. A comparison of the public health outcome with tracing, and the outcome without it, supports obligatory contact-tracing on consequentialist grounds. That comparison is possible in two ways. One way is agent-neutral: if the observer concludes that the world is better off with mandatory digital contact-tracing, then the agent needs to reach the same conclusion, otherwise either observer or agent must be mistaken. Another way is agent-relative: even as an observer may legitimately judge that, because of an overall better public health outcome, the world is better off with mandatory contact-tracing,

---

<sup>45</sup> *Ibidem*, p. 18.

<sup>46</sup> With regard to controlling the spread of infectious disease, public health approaches already tend to be utilitarian rather than, say, deontological, as in the claim that no individual must ever be treated as a means to an end, even the end of public health, or egalitarian.

<sup>47</sup> For a related argument, but with respect to suspending not a right to privacy but a legal right to liberty (by mandating lockdowns in times of pandemic), see J. Savulescu, I. Persson, D. Wilkinson, *Utilitarianism and the pandemic*, in «Bioethics», 34, 2020, pp. 620–632.

a participant may conclude, with equal justification, that the world is worse off because mandatory tracing has compromised her legal right to privacy.<sup>48</sup>

The agent-relative approach requires that observers assume the participant's perspective to determine whether, in the interest of the best overall public health outcome, temporary derogation of the participant's right to privacy is acceptable. Consequentialism of this sort captures the commonsense moral intuition that justice requires that the affected person's perspective not be discounted entirely in favor of an observer-perspective.<sup>49</sup> Even though mandatory tracing would override the dissenting person's objection, the process could still regard her viewpoint as legitimate by not dismissing it out of hand, by giving it careful analysis, and by openness to sincere consultation with its advocates.<sup>50</sup>

(b) In the context of mandatory contact-tracing in times of pandemic, a consequentialist approach (i) enhances individual autonomy, (ii) motivates participation in contact-tracing efforts, and (iii) comports with an egalitarian notion of justice. Consider each aspect.

(i) Mandatory contact-tracing can enhance the autonomy of the individual participant. By continuously monitoring possible contact with infected persons, mandatory tracing enables the individual to pursue her everyday life, for example to go to work or to visit a café because she knows that it is safe to do so. The severe constraints of a lockdown preclude such pursuits. To be able to pursue her everyday life (with restrictions such as social distancing and prohibitions on in-person group meetings), she has much greater agency than possible in lockdown. She is thus enabled to “make informed choices about how to behave in a socially responsible way, e.g., to self-isolate as necessary to reduce the risks to others.”<sup>51</sup>

(ii) Contact-tracing is aimed primarily at impacts at the level of populations. Still, the individual participant in digital contact-tracing contributes to her own risk reduction. She and her close associates directly contribute to significantly reducing their individual levels of risk in many local venues (although not all, such as crowded urban systems of public transport). Participants in digital contact-tracing also contribute directly to the common good of public health (sometimes in an act of conscious solidarity). They contribute to more quickly ending the lockdown for infected persons. They contribute to saving lives of particularly vulnerable persons, such as front-line health workers. They contribute to the more efficient use of scarce health resources, which efficiency may further increased access to health care.<sup>52</sup>

---

<sup>48</sup> In embracing agent-relative consequentialism, I join A. Sen, *Rights and agency*, in «Philosophy and Public Affairs», 11, 1982, pp. 3–39; J. Broome, *Weighing Goods*, Basil Blackwell, Oxford 1991; and D. Portmore, *Can an act-consequentialist theory be agent-relative?* in «American Philosophical Quarterly», 38, 2001, pp. 363–377, among others.

<sup>49</sup> An observer-perspective may claim some kind of superiority, such as greater objectivity, over the agent-perspective.

<sup>50</sup> Advocacy in this context is a matter of *political solutions*: in a democratic context, hard choices based on value-commitments under conditions of value-pluralism. Some addressees of any particular solution will see a particular solution in their interest while other addressees will see it in their disinterest.

<sup>51</sup> Parker et al. (2020), see note 7, p. 429.

<sup>52</sup> On the link between scarcity of health resources and equal access to health care, see J. Harris, *QUALYfying the value of life*, in «Journal of Medical Ethics», 3, 1987, pp. 1–18.

(iii) The notion of egalitarian justice is a notion of the equal fundamental worth of every person.<sup>53</sup> It is compatible with a variety of substantive ethics, each incompatible with every other. For example, it is compatible with both egoism and altruism, which are opposites of each other. J.S. Mill argues that the principle of maximizing aggregate utility comports with the principle of the fundamental equality of all persons.<sup>54</sup> His Benthamite slogan states: “everyone to count for one, nobody for more than one.”<sup>55</sup> In other words, when determining the right or best course of action, one should count each person’s interest as equal with the same interest of every other person.

#### *6. The Argument in Terms of an Individual Human Right to Privacy and a Collective Human Right to Public Health Protection*

A human right designates features of individuals — features regarded as core to their physical, cognitive, moral and intersubjective existence both individually and as members of political community — that merit guaranteed protection from violation by any source. Some of these features protect the individual’s moral and political agency, including her capacity to act in ways consonant with her value commitments and those of her various communities. But her moral and political agency may sometimes require certain forms of privacy. In pandemic conditions, that requirement may stand in tension with other imperatives, such as collective health.

I propose a human right to privacy as a contingent right derivable from two other rights.<sup>56</sup> Two factors characterize this proposition. First, to say that a

---

<sup>53</sup> N. Kirby, *Two Concepts of Basic Equality*, in «Res Publica», 24, 2018, pp. 297–318, urges a distinction between the proposition that each individual’s good is of equal moral worth and the idea that no individual is under the natural authority of anyone else, and claims that each leads to a very different political theory, and that neither can justify the other, hence that egalitarian justice cannot rest on the in fact ambiguous claim that all human beings are equals.

<sup>54</sup> J.S. Mill, *Utilitarianism, Liberty, and Representative Government*, J. M. Dent & Sons Ltd., London 1910 [1861]: chapter 5.

<sup>55</sup> *Ibidem*: p. 58.

<sup>56</sup> On the social construction of human rights, see B. Gregg, *Human Rights as Social Construction*, Cambridge University Press, New York 2012; B. Gregg, *The Human Rights State: Justice Within and Beyond Sovereign Nations*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, 2016; B. Gregg, *The Human Rights State: Advancing Justice through Political Imagination*, in «*The State of Human Rights: Historical Genealogies, Political Controversies, and Cultural Imaginaries*», edited by K. Schmidt, Winter Verlag, Heidelberg, Germany, 2020, pp. 121-143. Official declarations of privacy as a human right (without supporting arguments) include the United Nations 1948 Universal Declaration of Human Rights, art. 12: “No one shall be subjected to arbitrary interference with his privacy, family, home or correspondence, nor to attacks on his honor and reputation”; the 1966 International Covenant on Civil and Political Rights, art. 17; and the 1950 European Convention on Human Rights, art. 8: “Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence.” O. Diggelmann, M. Cleis, *How the right to privacy became a human right*, in «Human Rights Law Review», 14, 2014, pp. 441-458, point out that international organs declared individual privacy a human right before a small number of national constitutions guaranteed the protection of privacy (again, without supporting arguments), including Norway (art. 102), Portugal (art. 26), Argentina (art. 19), and Nigeria (art. 37). For a recent argument that digital contact-tracing during the current COVID-19 pandemic can be compatible with human rights, see M. Ryan, *In defence of*

particular human right is *contingent* is to say that while the right itself should be recognized at all times, in all political communities, the degree and quality of privacy in any given instance may properly vary to accommodate specific contingencies (such as temporary derogation in times of a catastrophic public health crisis).

Second, to say that a human right to privacy is *derived* is to say that that it becomes plausible as a human right if the individual's autonomy and liberty require what I will discuss as informational privacy. By the term *informational privacy* I mean three things. First, certain of my actions and thoughts, convictions and utterances, if known to unintended others, could endanger my moral and political agency. Second, information about those actions and thoughts, convictions and utterances should be available only to those with whom I wish to share them. Third, the government as well as the market (among other powerful social forces) should not be allowed access against my will and, when they do possess such information, should not be allowed to share it without my permission. Thus an individual's right to informational privacy is parasitic on her right to moral and political agency. A right to informational privacy is "instrumentally valuable" to individual rights of autonomy and liberty.<sup>57</sup> It is valuable as an aspect of the individual's communicative agency.

Moral and political agency are relevant to individual autonomy and individual liberty, recognized in liberal democratic states as fundamental civil rights. If they can also be constructed as human rights, then a human right to privacy would derive from both, as follows. *With regard to autonomy*: as an aspect of deliberation and decision, wherein the individual decides for herself, individual autonomy requires individual privacy for deliberation and decision. In a pandemic, however, her illness or death would threaten or extinguish her moral and political agency — just as her spreading the pathogen would threaten the moral and political agency of others. *With regard to liberty*: individual liberty involves communicative action as the individual's interaction with others without governmental or corporate interference, monitoring, or distortion. To exercise her liberty, the citizen requires informational privacy in contexts both public and private.<sup>58</sup> The Supreme Court Justice Harry Blackmun suggests why: the liberty to define oneself independently of dominant

---

*digital contact-tracing: human rights, South Korea and Covid-19*, in «International Journal of Pervasive Computing and Communications», 16, 2020, pp. 383-407. For recent counter-arguments, see F. Rowe, *Contact tracing apps and values dilemmas: a privacy paradox in a neo-liberal world*, in «International Journal of Information Management», 55 (102178), 2020, <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102178> and see also X. Bonnetain, A. Canteaut, V. Cortier, P. Gaudry, L. Hirschi, S. Kremer, et al. 2020, *Le traçage anonyme, dangereux oxymore: Analyse de risques à destination des non- spécialistes*, 2020, Working paper: <https://risques-tracage.fr/>

<sup>57</sup> J. Griffin, *The human right to privacy*, in «San Diego Law Review», 44(4), 2007, pp. 697-722: 714.

<sup>58</sup> As Griffin argues, "we need not only the fact but also the assurance of privacy, and for assurance we need well-established principles of behaviour, deep dispositions, strong social conventions, and laws effectively enforced" (see note 56, p. 701).

social values, understandings, and preferences cannot be exercised in isolation but only in community.<sup>59</sup>

Such a liberty must include a liberty of communicative interaction, inasmuch as individual self-definition in community is not a wholly subjective, private behavior undertaken by an isolated individual. Rather, it is an interaction of the individual with others in her social environment. It is possible only if the individual can exercise privacy in the acts of self-definition because self-definition is likely always oriented toward particular addresses, including groups vis-à-vis which the self-interpreting individual understands herself. She must be able to choose which groups she wishes to engage in communicative interaction and which groups she wishes to exclude. Her choice is itself an aspect of her self-definition.

The two sources of a putative human right to privacy — individual autonomy as communicative freedom and individual liberty of communicative interaction — come into conflict with mandatory contact-tracing. I have argued that informational privacy should be constructed as a human right. To this argument I now add another: that public health care, in the sense of state measures undertaken to curb illness and death under the catastrophic circumstances of a pandemic, should also be constructed as a human right. The notion of a human right to health care is based on the imperative of public health. If justice is configured as the individual's right to fair equality of opportunity — at least within her community, hence relative to what the individual's community is capable of providing (given reasonable resource constraints and weighed against the resources needed by the community's other important social institutions, such as education and job training) — then a right to health care involves specific entitlements for individuals (likely entitlements to a tier of services rather than to exactly the same services for everyone) that can only be determined through fair procedures of public deliberation with input from the general populace. And it entails the communal obligation to create relevant institutions and allocate relevant resources in ways that promote public health. Because not all relevant needs can be met given resource constraints, empirically informed normative decisions are required to determine which needs are to be met, and which resources are to be deployed, at any given time. Fairness implies a collective process of decision-making, which in turns entails health care as a collective right. Hence a right to health care (or to certain kinds of healthcare services)<sup>60</sup> is not a right to health because the needs and requirements of health are much broader than those of healthcare. Further, given rights to individual privacy and autonomy, the needs and requirements of individual health do not lend themselves to social and legal requirements the way healthcare does. Healthcare involves factors within some

---

<sup>59</sup> He argues that the U.S. Constitution, properly interpreted, protects rights associated with the family “because they form so central a part of an individual's life .... We protect the decision whether to have a child because parenthood alters so dramatically an individual's self- definition .... The Court recognized in *Roberts* ... that the “ability independently to define one's identity that is central to any concept of liberty” cannot truly be exercised in a vacuum; we all depend on the “emotional enrichment from close ties with others.” *Bowers v. Hardwick*, 478 U.S. 186, 189 (1986), at 204-05 (quoting *Roberts v. U.S. Jaycees*, 468 U.S. 609, 619 (1984)).

<sup>60</sup> The term *healthcare* refers to an institutionalized system; the term *health care*, to the provision of care to individuals.

governmental or administrative control in determining public health; individual health does not, at least in any strong sense.

On a consequentialist approach, each member of a political community should view the imperative of public health as referring to the good of the health of all other persons. Under pandemic conditions, that imperative entails a right to informational privacy as a residual liberty. By *residual liberty* I mean a kind of surplus liberty possible when individual liberty does not harm others. But what if the public health interest in preventing the spread of a pathogen requires access to information about the individual pertinent to contact-tracing? If that case, the contingent circumstances of a pandemic would seem to pit one human right against another. But that impression is mistaken. While the individual's right to privacy is itself a significant public interest in a liberal democratic community, containing a pandemic is a public interest that plausibly overrides the interest in individual informational privacy. In that sense, a human right to health care is a collective, not an individual, right. On my consequentialist approach, J.S. Mill's principle of individual liberty<sup>61</sup> champions the individual's freedom of action unless an overriding public interest (such as avoiding harm to others, for example by cooperating with public health measures to stop the epidemic spread of a virus) recommends the temporary derogation of such freedom. In the context of this essay: while a privacy right protects the individual against others' access to certain information about the individual, a collective right to health care protects public health and thereby the health of the largest number of individual citizens. In pandemic circumstances, a health care right properly derogates an individual privacy right, if only temporarily.

A consequentialist approach is compatible with the idea of a human right to privacy and to health care.<sup>62</sup> The status of individual rights as primary principles can be temporarily displaced to secondary principles when doing so facilitates the most effective response to a public health crisis, toward the greater good overall. For the individual good of life and health, and the individual good of valuing the life and health of others, is ultimately preserved when, in response to that crisis, the individual as a fundamental good (and a human right) is temporarily subordinated to the aggregate good (which then itself constitutes a fundamental good or human right). The good consequences pursued by consequentialism can incorporate values such as individual health through the equal distribution of health care in conditions of emergency.<sup>63</sup>

In non-crisis circumstances, a human right to privacy might restrict the most effective rational pursuit of good consequences. In crisis circumstances, a human right to public health may justifiably restrict a human right to privacy. The latter does not then constrain the ultimate good of public health; by being temporarily derogated, it contributes to that good. I join Mill in rejecting the claim that "the just must have an existence in Nature as something absolute, generically distinct from

---

<sup>61</sup> J.S. Mill, *On Liberty*, W.W. Norton & Co., New York 1975 [1858]: pp. 10-11.

<sup>62</sup> For skepticism toward such a claim, see e.g. S. Freeman, Problems with some consequentialist arguments for basic rights, in «*The Philosophy of Human Rights: Contemporary Controversies*», edited by G. Ernst and J.-C. Heilinger, Berlin, De Gruyter, 2012, pp. 108-128.

<sup>63</sup> Here I find support in the distribution-sensitive account of consequentialist well-being of W. Talbott, *Which Rights Should Be Universal?* Oxford University Press, Oxford 2005, pp. 159-160.

every variety of the Expedient, and, in idea, opposed to it.”<sup>64</sup> Rather, “objectively the dictates of justice coincide with a part of the field of General Expediency.”<sup>65</sup>

### *Conclusion*

My analysis of efforts to contain the COVID-19 pandemic by means of mandatory digital contact-tracing leads to political advocacy: for consequentialist reasons, a community’s health interests should trump an individual’s right to personal privacy. This argument does not abandon a right to personal privacy. Rather, it offers two means of establishing limits to the temporary derogation of a privacy right under pandemic conditions: first, an improved legal basis for protecting privacy and, second, greater trust between individual citizens and the state. The establishment of such limits should help motivate popular participation in mandatory contact-tracing.

---

<sup>64</sup> J.S. Mill, *Utilitarianism*, Batoche Books, Kitchener, Canada 2001 [1863], p. 41.

<sup>65</sup> *Ibidem*, p. 42.