



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ
ΤΜΗΜΑ ΨΗΦΙΑΚΩΝ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«ΔΙΚΑΙΟ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΩΝ»
Ακαδημαϊκό έτος 2021-2022

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
της Στυλιανής Παπαοικονόμου (Α.Μ.: 2036)

**ΨΗΦΙΑΚΗ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ & ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ:
ΔΙΚΑΙΟΠΟΛΙΤΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΤΟΝ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΧΩΡΟ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

Επιβλέπουσα:

Ελένη Ρεθυμιωτάκη

Πειραιάς, Ιούλιος, 2022

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
Η ΘΕΩΡΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗΣ & Η ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΦΟΝΤΟ	9
1.1. Διακυβέρνηση: σύντομη εισαγωγή στον «κρυμμένο» θεωρητικό της πλούτο	9
1.1.1. Η θεωρητική συζήτηση και η αντανάκλαση στο δίκαιο	10
1.1.2. «Αναζωογόνηση» της δημοκρατίας και αναζωπύρωση ερωτηματικών	14
1.1.3. Η ευρωενωσιακή διάσταση	17
1.2. Η ψηφιακή τεχνολογία και τα (Μεγάλα) Δεδομένα στη Διακυβέρνηση	19
1.2.1. Ψηφιακή Διακυβέρνηση ή η ψηφιακή εκδοχή του δια-κυβερνητικού προτάγματος	20
1.2.2. Η διακυβέρνηση (μέσω) των δεδομένων και η διακυβέρνηση (επί) των ίδιων των δεδομένων	23
1.2.3. Η ευρωπαϊκή διακυβέρνηση των δεδομένων	27
Η ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ	30
2.1. Η Πράξη Διακυβέρνησης των Δεδομένων	31
2.1.1. Νέες μορφές και υπηρεσίες: οι Διαμεσολαβητές των δεδομένων	32
2.1.2. Νέα «ήθη» και οργανώσεις: ο «αλτρουισμός των δεδομένων»	35
2.1.3. Νέες αρχές και φορείς (στα «θολά» όρια) του δημόσιου χώρου	37
2.2. Ενόψει του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας	39
2.2.1. Επί του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας	41
2.2.2. Μοντέλα διακυβέρνησης δεδομένων υγείας	47
ΚΡΙΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΩΝ ΡΥΘΜΙΣΕΩΝ: ΔΙΑ-ΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ Ή ΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΔΙΑ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ;	53
3.1. Επί των τριών πόλων στον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας	53
3.1.1. Ο ρόλος νέων αρχών στον δικτυακό, πολυεπίπεδο δημόσιο χώρο	53
3.1.2. Η θέση της αγοράς στον Χώρο Δεδομένων Υγείας	57
3.1.3. Ο ρόλος (της κοινωνίας) των πολιτών	61
3.2. Ευρύτερες προεκτάσεις του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας στον κοινωνικό-πολιτικό χώρο	65
3.2.1. Γνώση: συμπαράγωγή και συγκέντρωση	65
3.2.2. Γνώση, επιτήρηση και έλεγχος	69
3.2.3. Γνώση, πολιτική και τεχνοκρατία	73
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	77
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	80

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Αντικείμενο της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι το ευρωπαϊκό νομικό πλαίσιο διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας, όπως διαμορφώνεται με τον Κανονισμό (Πράξη) για τη Διακυβέρνηση των Δεδομένων και τα προτεινόμενα, «συμπληρωματικά» της Πράξης μέτρα ειδικά για τον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας.

Η εργασία ξεκινά με μία θεωρητική εστίαση στην έννοια της διακυβέρνησης, όπως αυτή διαμορφώθηκε σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Ακολούθως, εξετάζει την έννοια αυτή στην εποχή της ψηφιακής τεχνολογίας και των Μεγάλων Δεδομένων. Στη συνέχεια, αξιοποιεί τη διακυβερνητική ανάλυση, για να παρουσιάσει τις διατάξεις της Πράξης από τη σκοπιά της κατανομής αρμοδιοτήτων και ρυθμιστικής και πολιτικής ισχύος μεταξύ των τριών πόλων της διακυβέρνησης, δηλαδή του κράτους, της αγοράς και της κοινωνίας των πολιτών. Έτσι, χαρτογραφεί τη διάταξη των τριών ρυθμιστικών πόλων στον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας και αναδεικνύει το πολυκεντρικό και δικτυακό μοντέλο της διακυβέρνησης των δεδομένων στην ΕΕ. Τέλος, διερευνά ενδεχόμενες, θετικές και αρνητικές επιπτώσεις αυτού του πολυκεντρικού - δικτυακού μοντέλου διακυβέρνησης των δεδομένων στον τρόπο διακυβέρνησης των ευρωπαϊκών κοινωνιών συνολικά.

Γνώμονας και κεντρικό ερώτημα της παραπάνω κριτικής προσέγγισης είναι, εάν μέσω των ευρωπαϊκών ρυθμίσεων ενισχύονται τελικά τάσεις διεύρυνσης της δημοκρατικής συμμετοχής, που εξαρχής συνδέθηκαν με το διακυβερνητικό παράδειγμα ή εάν, αντίθετα, ενισχύονται οι κίνδυνοι συγκέντρωσης της ρυθμιστικής και πολιτικής δύναμης του κράτους ή/και των ήδη ισχυρών παραγόντων της αγοράς, όπως εξετάζουν διαχρονικά υπό τα δικά τους εργαλεία οι σπουδές της επιτήρησης. Πέραν των κρίσιμων ερωτημάτων που εγείρονται προς περαιτέρω ανάλυση, η παρούσα εργασία τεκμηριώνει το συμπέρασμα, ότι η διακυβέρνηση των δεδομένων δεν αφορά πρωτίστως σε τεχνικές και στενά διαχειριστικές επιλογές και εργαλεία, αλλά αντανακλά, ενέχει και προωθεί δικαιιοπολιτικές τάσεις και προτάσεις, και ως τέτοια μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο βαθύτερης μελέτης.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η «ψηφιακή διακυβέρνηση» ως φράση έχει κυριολεκτικά κατακλύσει τα νομικά και άλλα επίσημα κείμενα στη χώρα μας, στην Ευρωπαϊκή Ένωση, διεθνώς. Στη δημόσια συζήτηση γύρω από την ψηφιακή διακυβέρνηση αλλά και στη βαθύτερη διερεύνησή της από νομική ή άλλη επιστημονική αφετηρία, ο τόνος συνήθως πέφτει στον επιθετικό προσδιορισμό «ψηφιακή»: εξετάζονται τα νέα τεχνολογικά μέσα που αξιοποιούνται κατά τον ψηφιακό μετασχηματισμό του κράτους, ερευνώνται τα εξ' αυτών εγχειρόμενα, νομικά και άλλα ζητήματα.

Στην παρούσα εργασία επιχειρήσαμε να εστιάσουμε πρωτίστως στο ουσιαστικό: την ίδια τη διακυβέρνηση. Αυτό, καθόσον η ίδια αυτή έννοια φέρει πλούσιο θεωρητικό φορτίο, ως προϊόν επιστημονικού προβληματισμού δεκαετιών, που βρήκε χώρο να αναπτυχθεί σε μία σειρά κλάδους, του δικαίου συμπεριλαμβανομένου. Όπως γλαφυρά παρατηρούν οι Ansell και Torfing (2016, σ. 1), *«οι ρίζες της θεώρησης της διακυβέρνησης εντοπίζονται στην πολιτική επιστήμη, τη δημόσια διοίκηση, την κοινωνιολογία, τα οικονομικά και τα νομικά και τα κλαδιά της εκτείνονται σε πολλά εφαρμοσμένα πεδία»*.

Ορίζοντας εδώ αδρά, ακριβώς εισαγωγικά τη διακυβέρνηση, αυτή συμπυκνώνει ένα διεπιστημονικό παράδειγμα¹ για την προσέγγιση σύγχρονων εξελίξεων στο κράτος και στο δίκαιο. Βασίζεται στη δυναμική εξέταση τριών πόλων, του κράτους, της αγοράς και της «Κοινωνίας των Πολιτών» (εφεξής και ΚτΠ)². Αυτοί οι πόλοι προσεγγίζονται ως δρώντες -

¹ Όπως αναφέρει ο Sismondo (2016, σσ. 33-35), ο όρος «παράδειγμα» στο πλαίσιο της άποψης του Thomas Kuhn για την επιστήμη λαμβάνει την έννοια του «επιστημονικού επιτεύγματος», που «χρησιμεύει ως παράδειγμα το οποίο οι υπόλοιποι ακολουθούν». Έτσι, τα κατά Kuhn παραδείγματα «παρέχουν τα θεωρητικά και μεθοδολογικά εργαλεία για περαιτέρω έρευνα». Η μεν θεωρητική πλευρά ενός παραδείγματος «παρέχει κατηγορίες και πλαίσια μέσα στα οποία εισέρχονται τα φαινόμενα», η δε πρακτική λειτουργεί ως «μορφή ζωής» παρέχοντας «πρότυπα συμπεριφοράς ή πλαίσια δράσης». Αυτή η προσέγγιση, ανεξαρτήτως της ορθότητάς της για τη συνολική θεώρηση της επιστήμης και της προόδου της, μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση της διακυβέρνησης, αφενός ως θεωρητικού μοτίβου, αφετέρου και ως «υποδείγματος» άσκησης της εξουσίας.

² Όπως σημειώνει ο Pitseys (2010, σ. 223), η ΚτΠ υπό την αντίληψη του πολιτικού φιλελευθερισμού νοείται ως ένωση των ατόμων, ανεξάρτητα και «απέναντι» από το κράτος, τη δημόσια εξουσία. Στη διακυβέρνηση, η ΚτΠ συγκροτεί έναν «χώρο», έξω μεν από το κράτος και την αγορά (λαμβάνοντας βέβαια υπόψη τη διαπλοκή της με την τελευταία), διαμεσολαβητικό δε, που μπορεί να παίξει δραστήριο ρόλο στην πολιτική απόφαση. Βλ. επίσης την προσέγγιση του Habermas και της τρίτης γενιάς της Σχολής της Φρανκφούρτης για τη δημόσια σφαίρα και την ΚτΠ: Μαρινοπούλου, 2017.

παράγοντες, ως *actors*³ στην παραγωγή πολιτικής και κανόνων, η οποία με τη σειρά της εκλαμβάνεται περισσότερο ως διαδικασία· συμμετοχής, αλληλεπίδρασης και διαβούλευσης αυτών των παραγόντων. Έτσι, η θεώρηση αυτή πρόταξε μία μετάβαση: από την κυβέρνηση στη δια-κυβέρνηση, στο δημοκρατικό «άνοιγμα» του κράτους στην κοινωνία. Εξάλλου, η διακυβέρνηση μπορεί να λειτουργήσει και ως «αναλυτικός φακός» (Ansell και Torfing, 2016): να αξιοποιηθεί ο βασικός άξονας σκέψης της, για να μελετηθούν οι δυναμικές ισχύος των τριών πόλων σε διάφορα πεδία με μία πιο «κοινωνιολογική» οπτική.

Πρέπει εκ προοιμίου να σημειωθεί, ότι από κοινού με τις δημοκρατικές προσδοκίες που έφερε η διακυβέρνηση εγέρθηκαν και αντιρρήσεις. Μελετώντας τις κατευθύνσεις της σύγχρονης εξουσίας και ρύθμισης συγκροτήθηκαν θεωρητικά «δίπολα»: Προωθείται η διαφάνεια ή μήπως η αδιαφάνεια; Η αποκέντρωση της εξουσίας ή η συγκέντρωσή της; Η δημοκρατία ή η τεχνοκρατία; Τελικώς, κινούμαστε πράγματι προς μία πλουραλιστική διακυβέρνηση ή εισάγονται νέες μέθοδοι στην (παλιά και γνωστή μας) κυβέρνηση; Οι δεύτεροι «πόλοι» - αντιρρήσεις τροφοδοτήθηκαν και από τις σπουδές επιτήρησης (Surveillance Studies), για αυτό στην εργασία μας αξιοποιούνται σχετικές προσεγγίσεις, ώστε να εκτεθούν συνδυασμένα οι διαφορετικές όψεις και απόψεις.

Με δοσμένα αυτά, προκύπτει το προκαταρκτικό ερώτημα: αυτή η προβληματική της διακυβέρνησης ενέχεται άραγε στη σύγχρονη έννοια της «ψηφιακής διακυβέρνησης»; Περαιτέρω, εισάγοντας τα δεδομένα στην εξίσωση, τι δικαιοπολιτική σημασία φέρει η έννοια της «διακυβέρνησης των δεδομένων»;

Στρεφόμενοι στην ΕΕ, η διακυβέρνηση των δεδομένων πρόβαλε ως ρυθμιστική της προτεραιότητα, με σχετικό Κανονισμό, την Πράξη για τη Διακυβέρνηση των Δεδομένων (Πράξη).⁴ Η ίδια η χρήση του όρου «διακυβέρνηση των δεδομένων» στη νομοθετική πρωτοβουλία μεγάλωσε την πρόκληση του αρχικού ερωτήματος: μπορούμε να

³ Όπως χρησιμοποιείται και από τον Pitseys (2010), στη γαλλική γλώσσα *acteurs*. Η έννοια του *actor* (όπως και αυτή του *agent*), εξόν από επιστημολογικά ζητήματα που μπορεί να εγείρει η διείσδυσή της στις κοινωνικές επιστήμες, ενέχει μία ενεργητικότητα ή και εμπρόθετη δράση, έτσι που η μονολεκτική μετάφρασή της στα ελληνικά δεν είναι τόσο ευχερής. Στην παρούσα χρησιμοποιούμε κατά βάση τον όρο «παράγοντας», με την έννοια όμως του «ενεργού παράγοντα», του «δρώντος», όπως έχει μεταφραστεί και η έννοια του *actant* της θεωρίας δρώντος δικτύου (Actor Network Theory, ANT), σε: Sismondo, 2016, σσ. 137-155.

⁴ Data Governance Act (DGA). Κατά τη μελέτη μας, η Πράξη αποτελούσε Πρόταση Κανονισμού, που δεν είχε ακόμα ψηφιστεί. Έτσι, όπου στην παρούσα γίνεται λόγος για την «Πράξη», αναφερόμαστε στο αρχικό κείμενο της Πρότασης Κανονισμού.

προσεγγίσουμε αυτή την πρωτοβουλία υπό το φως της παραπάνω, δια-κυβερνητικής οπτικής και του προβληματισμού που τη συνοδεύει;

Κατά τον περαιτέρω ορισμό - οριοθέτηση του αντικειμένου της εργασίας μας, επιλέξαμε να εστιάσουμε στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας και τον υπό διαμόρφωση Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας (ΕΧΔΥ)⁵, όπως προβλέπεται και στην Πράξη. Η ηλεκτρονική υγεία και τα δεδομένα υγείας ιεραρχούνται από την ΕΕ στη χάραξη του ψηφιακού μέλλοντός της. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2018, 2020b; WHO/Europe, 2019) Ο ψηφιακός μετασχηματισμός της υγείας προχωρά και στη χώρα μας. (ενδεικτικά Καϊτανίδη, 2021; Γείτονα κα., 2017) Παράλληλα, η υγεία αποτελεί κατεξοχήν χώρο δημόσιας δράσης, κοινωνικό αγαθό ζωτικής σημασίας και ταυτόχρονα πεδίο αλματώδους ανάπτυξης της ιδιωτικής πρωτοβουλίας, έτσι που η προβληματική της διακυβέρνησης έχει «άπλετο» θεωρητικό χώρο να εφαρμοστεί. Τα ίδια τα δεδομένα υγείας, ως ιδιαίτερα ευαίσθητα, κάνουν τα δικαιολογικά ζητήματα πιο έντονα. Η συγκυρία και εμπειρία της πανδημίας του Covid-19 ενίσχυσε την επιλογή μας: η πανδημία υπήρξε καταλύτης τόσο της ψηφιοποίησης όσο και της συζήτησης για το μέλλον της δημοκρατίας στην Ένωση.

Στο 1^ο Κεφάλαιο της εργασίας εξετάζουμε αρχικά τη θεώρηση της διακυβέρνησης, με την αντανάκλαση αυτής στο δίκαιο. Εκθέτουμε τον αντίλογο επ' αυτής, αντλώντας και από τις σπουδές της επιτήρησης. Εντοπίζουμε τα ζητήματα στο σώμα της ΕΕ: το περιεχόμενο της «ευρωπαϊκής διακυβέρνησης» και όψεις της κριτικής της. Στη συνέχεια, εισάγουμε στην εξίσωση την ψηφιακή τεχνολογία και τα (Μεγάλα) δεδομένα, λαμβάνοντας υπόψη και σχετικές με τη θεματική μας παρατηρήσεις από τις κριτικές σπουδές των δεδομένων (Critical Data Studies, CDS). Στην ουσία, στη διαδρομή του κεφαλαίου «δοκιμάζουμε» τη διακυβέρνηση ως εργαλείο για την προσέγγιση της ψηφιακής διακυβέρνησης και της διακυβέρνησης των δεδομένων, και στην ΕΕ, προκειμένου να επιβεβαιώσουμε τη μέθοδό μας, το δόκιμο και χρήσιμο της αξιοποίησης της «διακυβερνητικής» ανάλυσης στο πεδίο που μας ενδιαφέρει.

Στο 2^ο Κεφάλαιο παρουσιάζονται βασικές ρυθμίσεις της Πράξης, που αφορούν στη διακυβέρνηση των δεδομένων καλύπτοντας και την υγεία. Ακολουθούν πλευρές και

⁵ https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en

προτεινόμενα μέτρα ειδικά για τον ΕΧΔΥ.⁶ Στο ίδιο Κεφάλαιο κρίθηκε επίσης σκόπιμο να εκτεθούν ήδη υπάρχοντα μοντέλα διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας, προκειμένου οι νέες ρυθμίσεις της Πράξης και του ΕΧΔΥ να πάρουν «σάρκα και οστά» στη σκέψη, ενόσω ακόμα δεν έχουν πάρει στη ζωή.

Στο 3^ο Κεφάλαιο προσεγγίζουμε κριτικά τις ευρωπαϊκές ρυθμίσεις αξιοποιώντας την ανάλυση του 1^{ου} Κεφαλαίου. Καταρχάς, εξετάζουμε τις θέσεις, τους ρόλους και τις δυναμικές ανάμεσα στο κράτος, στην αγορά και στην ΚτΠ κατά την προτεινόμενη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας. Σε αυτή τη βάση, ερευνώνται τελικά όψεις του κεντρικού, «διπολικού» ερωτήματος που εξαρχής αναδείχθηκε: μπορούμε να μιλάμε για διακυβέρνηση των δεδομένων, που έρχεται να ενισχύσει τη διακυβέρνηση ως όραμα γενικά, ή μήπως οι ευρωπαϊκές πρωτοβουλίες τείνουν στην ενίσχυση της κυβέρνησης, πλέον μέσω και δια των δεδομένων;

Επομένως, πέραν των καταληκτικών παρατηρήσεών μας μέσα από την παραπάνω πορεία σκέψης, επιμέρους κεφάλαια της εργασίας μας ίσως φανούν χρήσιμα και στη σχετική αυτοτέλειά τους: το πρώτο, εισάγοντας στην προβληματική της διακυβέρνησης και «φέρνοντας» αυτή στην εποχή των Μεγάλων Δεδομένων (ΜΔ) και της data – driven διακυβέρνησης· το δεύτερο, εκθέτοντας βασικές πλευρές των πρόσφατων πρωτοβουλιών της ΕΕ, της Πράξης και του ΕΧΔΥ, όπως και υπάρχοντων μοντέλων διακυβέρνησης δεδομένων.

Στην τελική ευθεία διαμόρφωσης της παρούσας εργασίας, οι ρυθμίσεις της Πράξης έλαβαν την οριστική τους μορφή στον ψηφισθέντα πια Κανονισμό της ΕΕ (2022/868), ενώ και τα ειδικότερα μέτρα για τον ΕΧΔΥ πέρασαν από τις προπαρασκευαστικές συζητήσεις και εκθέσεις στο στάδιο της πρότασης συγκεκριμένου Κανονισμού. Αυτές οι εξελίξεις, τις οποίες λάβαμε υπόψη και περιλάβαμε στην παρούσα με τη μορφή υποσημειούμενων παρατηρήσεων, δεν αναίρεσαν το βασικό περιεχόμενο των συμπερασμάτων της εργασίας μας, πόσο μάλλον τον ευρύτερο προβληματισμό που αυτή αποτυπώνει. Σε κάθε περίπτωση, η εργασία αυτή απέκτησε έτσι μία ιδιαίτερη σημασία. Εξελίχθηκε σε ένα «στιγμιότυπο» της ίδιας της «νομοθετικής κίνησης», της ρυθμιστικής διαδικασίας· μάλιστα

⁶ Κατά τη μελέτη μας οι ειδικότερες ρυθμίσεις για τον ΕΧΔΥ αποτελούσαν ακόμη πεδίο συζητήσεων και διαβουλεύσεων, που στη συνέχεια μορφοποιήθηκαν σε σχετική Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ (COM/2022/197 final).

σε ένα αντικείμενο ταχύτατα κινούμενο: την ψηφιοποίηση στην υγεία και ευρύτερα, που πραγματώνεται με μία αληθινή «επέλαση» των δεδομένων.

1. Η ΘΕΩΡΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗΣ & Η ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΦΟΝΤΟ

1.1. Διακυβέρνηση: σύντομη εισαγωγή στον «κρυμμένο» θεωρητικό της πλούτο

Η διακυβέρνηση ως λέξη δεν είναι καινούργια. Απαντάται ήδη στην αρχαία ελληνική γραμματεία ως η «πηδαλιούχηση του πλοίου», που «παραπέμπει σαφώς σε μια διαδικασία, σε ένα σύνολο κανόνων που πρέπει να τηρηθούν για να υπάρχει ασφαλής πλους». (Καρκατσούλης, 2001)⁷ Σε «συνομιλία» με την παραπάνω εικόνα που φέρει η αρχαία σημασία της, στον σύγχρονο κόσμο η διακυβέρνηση έμελλε να φορτιστεί με νέες αντιλήψεις και προτάγματα γύρω από την άσκηση της εξουσίας και την «πηδαλιούχηση» της κοινωνίας.

Η εισαγωγή του όρου στη σύγχρονη πολιτική - και όχι μόνο - ορολογία συνδέεται με μία μελέτη της Παγκόσμιας Τράπεζας το 1989 (Καρκατσούλης, 2001, σ. 206), περισσότερο προς περιγραφή της καλής διαχείρισης των δημόσιων υποθέσεων. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 3) Πράγματι, η διακυβέρνηση μπορεί και σήμερα να χρησιμοποιείται με τη διαχειριστική, πλέον «τεχνική» λογική των πρακτικών υποδείξεων και κριτηρίων αναβάθμισης της ποιότητας δημόσιων θεσμών, ιδίως με τη μορφή της «καλής διακυβέρνησης», όπως σε κείμενα διεθνών οργανισμών. Επιπλέον, το σημασιολογικό φορτίο της διαφοροποιείται αναλόγως των προσδιορισμών που την τοποθετούν σε διαφορετικά συγκείμενα, όπως η «εταιρική» διακυβέρνηση κα. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 2) Στο θεωρητικό, όμως, πεδίο, ως λέξη συμπύκνωσε μία πλούσια συζήτηση για τη μετάβαση από την κυβέρνηση στη δια-κυβέρνηση, αρχής γενομένης τη δεκαετία του 1990.⁸

Ο καλύτερος τρόπος για να γίνει κατανοητή η τελευταία αυτή σημασία της είναι να «επισκεφθούμε» εκείνη τη δεκαετία, να περιγραφεί το πλαίσιο (κοινωνικό-πολιτικό και

⁷ Έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, ότι στην ίδια διαδικασία παραπέμπει ο όρος «κυβερνητική», για την οποία: Wiener, N., «Ανθρωποι, μηχανές και ο κόσμος γύρω τους» όπως και Κανδηλώρος, Κ., «Επιστροφή στο μέλλον της Κυβερνητικής», αμφότερα σε Πατηνιώτης, Μ. (επ.), 2020. *Εισαγωγή στις Ψηφιακές Σπουδές*. Αθήνα: εκδ. Ροπή

⁸ Βλ. και την ευσύνοπτη παρουσίαση της ιστορίας της λέξης στα γαλλικά (*gouvernance*), οι ρίζες της οποίας τοποθετούνται στον 13^ο-14^ο αιώνα, με την έννοια της «τέχνης του κυβερνάν», σε: Pitseys, 2010, σσ. 214-216. Στην «τέχνη του κυβερνάν» αναφέρεται επίσης ο Foucault (1978) εντοπίζοντας άνηση της σχετικής γραμματείας τον 16^ο αιώνα.

θεωρητικό) εντός του οποίου η διακυβέρνηση αναπτύχθηκε, τι είχε μεσολαβήσει και σε τι ερωτήματα επιχείρησε να απαντήσει, ιδίως στην Ευρώπη.

1.1.1. Η θεωρητική συζήτηση και η αντανάκλαση στο δίκαιο

Τις δεκαετίες 1970 και 1980, στο έδαφος και των οικονομικών εξελίξεων, φαίνεται ολοένα πιο δύσκολο να κυβερνηθούν οι αντιθέσεις των («ανεπτυγμένων», «δυτικών») καπιταλιστικών κοινωνιών. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 6) Κοινωνιολόγοι και άλλοι θεωρητικοί μελετώντας τις εξελίξεις, μόλες τις μεταξύ τους διαφοροποιήσεις, συγκλίνουν στην κατάγνωση δομικών αλλαγών στο κράτος και στην πολιτική. Ο Luhmann μιλά για «υπερφόρτωση του κράτους», αδυναμία του να διαχειριστεί την κοινωνική πολυπλοκότητα, ο δε Habermas εντοπίζει «κρίση νομιμοποίησης του μοντέρνου κράτους». Σε συνάρτηση και με την «παγκοσμιοποίηση»⁹, ο Giddens ορίζει την «υπερπολιτική», αναγνωρίζει την ανάγκη το κράτος να «μεταβιβάσει εξουσία προς τα πάνω και προς τα κάτω», ο δε Lash βλέπει σε αυτή τη μεταβίβαση εξουσιών, αφενός εξασθένιση, αφετέρου όμως ενίσχυση του κράτους μέσα από τη συμμετοχή του στη διαμορφούμενη παγκόσμια διακυβέρνηση, που συγκροτούν διεθνικές γραφειοκρατίες, οργανισμοί και φορείς. (όπως αναφέρονται σε Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 35-50)

Εξέχουσα θέση στην όλη προβληματική καταλαμβάνει η θεώρηση του Jessop περί «απεθνικοποίησης του κράτους», «αποκρατικοποίησης της πολιτικής» και «διεθνοποίησης της παραγωγής πολιτικής». (όπως αναφέρεται σε Ansell και Torfing, 2016, σ. 8) Κατά τον ίδιο, το σύγχρονο κράτος αποτελεί έναν μεταεθνικό θεσμό που πλέον οργανώνεται σε πολλαπλά επίπεδα, όχι μόνο το εθνικό αλλά και υποεθνικά και διεθνικά. Η αποκρατικοποίηση της πολιτικής συνίσταται στη μεταβίβαση κρατικών λειτουργιών σε φορείς της αγοράς και της ΚτΠ. Πέρα από την αναρχική ορθολογικότητα της αγοράς και την ιεραρχική ορθολογικότητα της κρατικής γραφειοκρατίας, ο Jessop εστιάζει στην ετεραρχική, οριζόντια αυτο-οργάνωση, η οποία ιδανικά λειτουργεί με βάση τη διαπραγμάτευση, το διάλογο, την πληροφόρηση, την αμοιβαιότητα και τη συναίνεση. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 61-69)

⁹ Για την (ασαφή) έννοια της παγκοσμιοποίησης, βλ. Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 92-96

Θεωρήσεις σαν τις παραπάνω «επικοινωνούν» εσωτερικά με «δικτυακές» προσεγγίσεις. Ο Castells βλέπει επίσης βαθιά μετάλλαξη του κράτους, στη βάση της διαμόρφωσης μίας «δικτυακής κοινωνίας» (*'network society'*). Τα δίκτυα, ως «εκ φύσεως» παγκόσμια, διαπερνούν την οργάνωση του έθνους – κράτους, με αποτέλεσμα τη γέννηση μίας δικτυακής, παγκόσμιας διακυβέρνησης, τριπλού επιπέδου (εθνικό, υπερεθνικό και τοπικό). (Castells, 2005; Ρεθυμιωτάκη, 2016, σ. 59)

Στην ουσία, ο διεπιστημονικός στοχασμός της περιόδου εδράζεται ή/και ενισχύει μία κοινή, κεντρική υπόθεση του «μετανεωτερισμού»: αυτή του «αδυνατίσματος» ή πάντως της μετάλλαξης του νεωτερικού (μοντέρνου) κράτους, στη βάση του μετασχηματισμού της καπιταλιστικής κοινωνίας σε μετα-βιομηχανική, μετα-φορντική κλπ.¹⁰ Το κράτος παρουσιάζεται να μεταβιβάζει (εκούσια ή ακούσια) εξουσία προς τα πάνω (σε υπερεθνικούς και διεθνικούς οργανισμούς), προς τα κάτω (σε τοπικές διοικήσεις και την τοπική κοινωνία) και προς τα έξω (σε διασυνοριακά, παγκόσμια δίκτυα). Στην παραγωγή και εφαρμογή πολιτικής υπεισέρχεται ένας αυξανόμενος αριθμός ιδιωτικών μερών, όπως εταιρείες αλλά και Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ), άλλες ενώσεις και ομάδες συμφερόντων. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 8)

Έτσι, στη θέση της «κρατοκεντρικής» αντίληψης της εξουσίας, που κρίθηκε πλέον ως φορμαλιστική, άκαμπτη, αντιδημοκρατική και ακόμα εκτός πραγματικότητας, πρόβαλλε η διακυβέρνηση, ως πολυκεντρική ανάλυση της εξουσίας. Χωρίς να συγκροτεί μία ενιαία θεωρία, η διακυβέρνηση συνόψισε όμως την πολυαρχική προσέγγιση. Είτε ως «ετεραρχία της ανακλαστικής αυτο-οργάνωσης» (*'heterarchy of reflexive self-organisation'*) κατά Jessop, είτε με τη δικτυακή μορφή κατά Castells και άλλους¹¹, η διακυβέρνηση αναγνώρισε ως κέντρα ή αλλιώς «κόμβους» εξουσίας και ρύθμισης όχι μόνο τους δημόσιους αλλά και τους ιδιωτικούς φορείς. Το «κυβερνάν» δεν προσεγγίστηκε πια ως μία διαδικασία «ηγιούχησης» της κοινωνίας αλλά ως μία διαδικασία κατανεμημένη, αποκεντρωμένη και

¹⁰ Ενδεικτικά, ο Lash προσέγγισε τις αλλαγές στο κράτος στο έδαφος του μεταβιομηχανικού καπιταλισμού, στον οποίο κατ' εκείνον πλέον διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο η εντατική γνώση και η καινοτομία και είναι η ροή της πληροφορίας αυτή που πρωτίστως καθορίζει τη διαμόρφωση δικτύων ισχύος. (Ρεθυμιωτάκη, 2012)

¹¹ Οι Ansell και Torfing αναφέρονται ενδεικτικά επίσης στους Kooiman και Mayntz και το συλλογικό Kooiman, J. (ed.), 1993. *Modern Governance: New Government – Society Interactions*, SAGE Publications.

διαδραστική ανάμεσα στους πολλαπλούς εμπλεκόμενους παράγοντες. (Ansell και Torfing, 2016; Pitseys, 2010)

Κεντρική θέση σε αυτή τη «διαδικασία συντονισμού» των διαφορετικών φορέων και συμφερόντων κατέλαβε η διαπραγμάτευση για την ανεύρεση «τομών», σημείων συναίνεσης ενόψει ρύθμισης μίας συγκεκριμένης κοινωνικής δραστηριότητας. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 9; Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 116 επ; Pitseys, 2010, σ. 216)¹² Αυτή η «συμπαραγωγή» στη δημόσια πολιτική (Ansell και Torfing, 2016, σ. 2; Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 121) έβρισκε έρεισμα στη νέα πραγματικότητα: στον σχηματισμό δικτύων δημόσιας πολιτικής (policy networks), γύρω από επιμέρους ζητήματα (policy issues) και κοινότητες φορέων, όπου και επιστημόνων και επαγγελματιών (policy communities). (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 80, 90) Βρήκε ιδιαίτερη έκφραση στη «συμπαραγωγή» δημόσιων υπηρεσιών, από τον σχεδιασμό και τη διαχείρισή τους ως την αξιολόγησή τους. (Σαραντίδης και Κλυμάκης, 2017)

Πρέπει να σημειωθεί, ότι η διακυβέρνηση δεν ήταν η πρώτη και σίγουρα δεν ήταν η μοναδική απάντηση στην πολιτική - θεσμική «κρίση» των δυτικών δημοκρατιών της μεταπολεμικής περιόδου. Σε απάντηση των προκλήσεων της εποχής αναδύθηκε και προέλασε η λογική του Νέου Δημόσιου Μάνατζμεντ (NDM, New Public Management)¹³. Σχηματοποιώντας, εάν το NDM εξύψωσε την αγορά ως ρυθμιστικό παράγοντα και πρότεινε μία «ιδιωτικοποίηση» της λογικής του κράτους, η διακυβέρνηση επιχείρησε να αποκαταστήσει τον ρόλο του κράτους και των θεσμών του, μέσα από έναν «συμβιβασμό» του με την αγορά και την ευρύτερη κοινωνία, μία «θεσμοποίηση» του «κόσμου των

¹² Με τον ένα ή άλλο τρόπο, η θέση αυτή «συναντά» τη σύλληψη του Beck (όπως αναφέρεται σε Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 27) περί «κράτους - διαπραγματευτή» και ενεργοποίησης εναλλακτικών τρόπων πολιτικής συμμετοχής.

¹³ Βασικά χαρακτηριστικά του NDM ήταν η -μάλλον ακραιφνής- εμπιστοσύνη στην αυτορρυθμιστική ικανότητα της αγοράς, η απορρύθμιση -αντίστροφα- περιοχών της οικονομικής και κοινωνικής δραστηριότητας και, σε ό,τι αφορά τις κρατικές δομές καθαυτές, η «ιδιωτικοποίηση» της λειτουργίας τους, η εξομοίωση της διοικητικής δράσης με την επιχειρηματική δράση και η πρόταξη της συγκρότησης και αξιολόγησής τους με όρους μάνατζμεντ για την προώθηση της αποδοτικότητάς τους. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 6; Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 78; Καρκατσούλης, 2001, σσ. 212-215)

ιδιωτών». Γι' αυτό λέγεται, πως η διακυβέρνηση αποτέλεσε, κατά ένα μέρος, απάντηση στο μοντέλο του ΝΔΜ. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 7; Καρκατσούλης, 2001)¹⁴

Οι παραπάνω εξελίξεις είχαν την αντανάκλασή τους στο δίκαιο και σίγουρα στη θεωρία για το δίκαιο. Όπως αμφισβητήθηκε η ισχύς και η αποτελεσματικότητα του κράτους, το ίδιο συνέβη και με τον κανόνα δικαίου, υπό την «επιβλητική» έννοια που μέχρι πρότινος έχαιρε, ως «έξωθεν» και γραμμικά καταναγκαστική ρύθμιση. Οι αλλαγές που σημειώθηκαν σχετικά αφορούσαν τόσο στον τρόπο παραγωγής και εφαρμογής του δικαίου όσο και στο περιεχόμενο και στην «υφή» του, την κανονιστική έντασή του.

Η πολυκεντρική εξουσία αντιστοιχήθηκε με πολυκεντρισμό των πηγών του δικαίου, ομοίως σε πολλαπλά επίπεδα. (Ρεθυμιωτάκη, 2012) Η διακυβέρνηση, ως κινούμενη «ενδιάμεσα» στην κυβέρνηση και στην -εν πολλοίς αυθόρμητη- ρύθμιση (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 117) συναντήθηκε στο δικαϊκό πεδίο με την ιδέα της «ρυθμισμένης αυτορρύθμισης» (Ansell και Torfing, 2016, σ. 2) και τη συρρύθμιση. Έγινε λόγος για συναινετικό και πλουραλιστικό τρόπο παραγωγής του κανόνα, με αποτέλεσμα η ρύθμιση να νοηθεί ως προϊόν διαδικασίας, πολυμερούς διαβούλευσης και συμμετοχής και όχι πια μίας έξωθεν αυθεντίας, είτε με τη μορφή του φυσικού δικαίου είτε με αυτήν του θετικού. (Pitseys, 2010) Έτσι, ορισμένοι μίλησαν για «διαβουλευτικό δίκαιο» (*droit délibérative*) (Pitseys, 2010, σ. 226) αλλά και «δικτυακό δίκαιο». (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 151-153)

Συνακόλουθα, οι κανόνες δικαίου «συμβατικοποιήθηκαν» και «μαλάκωσαν», μέχρις ότου σήμερα ο όρος «ήπιο δίκαιο» να θεωρείται αναγκαίος για την κατανόηση της (χαμηλότερης) έντασης μίας κανονιστικής παρέμβασης. Ο εξορθολογισμός εκφράστηκε με την απλοποίηση, την ακρίβεια και την κωδικοποίηση των κανόνων δικαίου ενώ η αναστοχαστικότητα, η κυκλικότητα, η επαναξιολόγηση των ρυθμίσεων κατέλαβαν τη νομοπαραγωγή. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 136-144)

Υπό την ανωτέρω έννοια, η διακυβέρνηση αποτέλεσε και αποτελεί ένα «υπόδειγμα σχέσεων μεταξύ κράτους και κοινωνίας των πολιτών» (Καρκατσούλης, 2001, σ. 205), έναν «χάρτη καλής πλοήγησης» των δημόσιων αρχών στο «μετανεωτερικό πέλαγος». Ο χάρτης αυτός έφερε προσδοκίες αλλά και ανησυχίες, απαντήσεις αλλά και (νέα;) ερωτήματα.

¹⁴ Κατά τον Καρκατσούλη (2001) η διακυβέρνηση αποτελεί «μετριοπαθή» απάντηση στο ΝΔΜ, έναν συγκεκριασμό αρχών του (όπως της αποδοτικότητας, του επαγγελματισμού, της λογοδοσίας) με τις αρχές της κοινωνικής διαβούλευσης και δικαιοσύνης.

1.1.2. «Αναζωογόνηση» της δημοκρατίας και αναζωπύρωση ερωτηματικών

Ως «επανάκαμψη» του κράτους και της πολιτικής, σε απάντηση και των οικονομικίστικων λογικών του ΝΔΜ, η διακυβέρνηση έφερε εξαρχής τη φιλοδοξία προώθησης στη ζωή δημοκρατικών αρχών και ιδεών. Και εύλογα.

Διακυβερνητική λογική σημαίνει, πως οι παράγοντες της κοινωνίας μπορούν (ή/και πρέπει, ή/και πρόκειται), όχι μόνο να αποκτήσουν σοβαρή επιρροή στις πολιτικές αποφάσεις, αλλά και να συμπαραγάγουν πολιτική και κανόνες. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 4) Σε άμεση και «υπαρξιακή» σχέση με τα δίκτυα (Καρκατσούλης, 2001, σ. 215), η διακυβέρνηση στηρίζει τη συνεργασία, την εμπιστοσύνη, τον συντονισμό και στηρίζεται σε αυτά. Η διακυβέρνηση επίσης συνδέεται οργανικά με τη διαφάνεια, και με την έννοια της «ορατότητας», της «ανιχνευσιμότητας της δράσης» των δημόσιων οργανισμών και της πολιτικής. (Pitseys, 2010, σ. 227)

Μάλιστα, η προσέγγιση της διακυβέρνησης στην (ιδανική) μορφή της πολυαρχικής δημοκρατίας, ανάμεσα στους τρεις πόλους είδε στην ΚτΠ εκείνο τον πόλο που μπορεί να ενδυναμωθεί έναντι των άλλων, μέσα από δίκτυα και οριζόντιες μορφές αυτο-οργάνωσης. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 124 επ) Η διακυβέρνηση έτσι συνδέθηκε και με τον κοινοτισμό, τη λειτουργία και δράση των κοινοτήτων και ΜΚΟ, ως άμεσων μορφών δημοκρατικής συμμετοχής. (Καρκατσούλης, 2001, σ. 217)

Ειδικά αυτή η όψη της διακυβέρνησης, όπως την ανέπτυξε ο Jessop ως «ετεραρχία της αυτο-οργάνωσης», έδινε μάλλον υπέρμετρο βάρος στην ισοτιμία των μερών, στην αμοιβαία συνεργασία και στη συναίνεση. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 3; Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 124 επ.) Ακόμα όμως και στην πλέον ρεαλιστική εκδοχή της, η διακυβέρνηση σημειώθηκε ότι μπορεί να συσκοτίζει ή να παραβλέπει την πραγματική ανισότητα και τις σφοδρές συγκρούσεις συμφερόντων ανάμεσα στα εμπλεκόμενα μέρη. Η πολυαρχία και ο αρμονικός συντονισμός δημόσιων και ιδιωτικών φορέων ίσως εξέφραζε μία «ουτοπία από την απόδοξη». (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 124) Συν τω χρόνω, στο πλαίσιο της διακυβέρνησης μελετήθηκαν και οι πιο «σκοτεινές» όψεις, όπως οι ανυπέρβλητες διαμάχες ή η έλλειψη δημοκρατικής λογοδοσίας.

Ζητήματα αδιαφάνειας, έλλειψης νομιμοποίησης και λογοδοσίας αναδείχθηκαν και με αφετηρία τον προαναφερθέντα μετασχηματισμό του δικαίου. Για παράδειγμα, ο

πολυκεντρισμός των πηγών του, πέραν της θετικής ανάγνωσης γνώρισε και την κριτική, πως τελικά ευνοεί την τεχνοκρατία στη λήψη των αποφάσεων και στη διαμόρφωση των κανόνων, αφού τα διάφορα «κέντρα» και «επίπεδα» σε μεγάλο βαθμό μεταφράζονται σε «ημιαντόνομα δημόσια σώματα» τεχνοκρατών, τα οποία δε λειτουργούν με τρόπο διαφανή, ούτε υπόκεινται σε δημοκρατικό έλεγχο. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 138 επ.)

Εξάλλου, στον αντίποδα όσων προεσβύει η διακυβέρνηση, δηλαδή τη διαφάνεια, την ανοικτότητα και την αποκέντρωση της εξουσίας, τις τελευταίες δεκαετίες αναπτύχθηκαν προσεγγίσεις αλλά και ολόκληρες σπουδές¹⁵, με αναφορά και εμβέλεια και στη νομική θεωρία, που κατέγραψαν μία ολότελα αντίθετη τάση ή τον κίνδυνο ενίσχυσής της: αυτήν της αδιαφάνειας και της συγκέντρωσης εξουσίας, είτε στον πόλο των μεγαθηρίων της αγοράς είτε/και στο κράτος, με πλέον χαρακτηριστική την περίπτωση των σπουδών της επιτήρησης (Surveillance Studies).

Με θεωρητικά «πέδιλα» μεταξύ άλλων τις θεωρήσεις των Foucault και Deleuze για την πειθάρχηση και τον έλεγχο, αναδείχθηκαν νέες μορφές επιβολής και άσκησης της εξουσίας, που κάθε άλλο παρά σηματοδοτούν μία νέα, αποκεντρωτική κατανομή ισχύος και σίγουρα δεν καταλείπουν το κράτος σε θέση μαρασμού ή αποδυνάμωσης. Αντίθετα, τα μέτρα που το κράτος μπορεί να εισάγει για τη συμμετοχή, την εμπλοκή και τη συναίνεση διαβάστηκαν και ως διαδικασία πειθαναγκασμού, αφομοίωσης, νέων μορφών ελέγχου. Για παράδειγμα, η ομόρριζη της διακυβέρνησης, φουκωική «κυβερνολογική»¹⁶ εντοπίστηκε σε όψεις της επιβολής του νόμου, με νέες μεθόδους που περιλαμβάνουν τη στράτευση, την υιοθέτηση κινήτρων, την αυτο-πειθάρχηση. (Garland, 1997) Η ίδια η «ορατότητα» (visibility), η τόσο ζωτική για τη διακυβέρνηση, πρόβαλε ως ζωτική και για την επιτήρηση. (Lyon, 2007, σ. 63)

¹⁵ Με την έννοια των Studies, ως διεπιστημονικών πεδίων-τομέων διερεύνησης.

¹⁶ Η 'governmentality', όπως μεταφράζεται στα ελληνικά στην εδώ αναφερόμενη έκδοση από τον Δ. Κόρο (2017). Ο Καραγιάννης (2015) αποδίδει το περιεχόμενό της ως «σύγχρονη καθοδηγητική εξουσία». Αμφότεροι σημειώνουν πως ο όρος έχει μεταφραστεί στην Ελλάδα με βάση τη δυνητικότητα/ικανότητα διακυβέρνησης (ως «κυβερνησιμότητα» κα), ενώ οι ίδιοι εστιάζουν στη λογική, στην ορθολογικότητα και στοχαστικότητα της. Χωρίς να μπορεί επ' ουδενί να δοθεί πλήρης ορισμός αυτής της -κομβικής για τη φουκωική σκέψη- έννοιας σε λίγες γραμμές, για τις ανάγκες της εργασίας μας παραπέμπουμε στον Καραγιάννη (2015, σ. 97), που αναδεικνύει αυτήν ως «πρακτική με την οποία διαμορφώνονται πεδία καθοδήγησης της ατομικής και συλλογικής συμπεριφοράς, τα οποία ενσωματώνουν συγκεκριμένες «πολιτικές λογικές» (political rationalities) και «τεχνολογίες καθοδήγησης» (governmental technologies)».

Έτσι, όπως χαρακτηριστικά παρατηρεί ο Pitseys (2010), η διακυβέρνηση σήμανε για κάποιους τον «θρίαμβο του αντι-κρατισμού», ενώ άλλοι αντίθετα είδαν μία πιο ομαλή, «ευγενική» και έτσι πιο αποτελεσματική κρατική διεύθυνση σε πιο πολλούς τομείς (σ. 221)- έναν «απαλό και βαθύ σχεδιασμό του κράτους», έναν «πλήρη μηχανισμό εξουσίας που καταλαμβάνει και τη δημόσια και την ιδιωτική σφαίρα, το χρήμα και τη διαχείριση αγαθών, αλλά επίσης την καθοδήγηση των ψυχών και των προθέσεων» (σ. 218).¹⁷

Στην ουσία, «επιστρέφουμε» στη μετανεωτερική υπόθεση, περί απομείωσης της ισχύος και του ρόλου του κράτους· βλέπουμε αυτή να αμφισβητείται ηχηρά και μία σειρά αναλύσεις να αντιτείνουν, πως ο κορμός του κράτους παραμένει αμετάβλητος: παραμένουν οι οικονομικές και πολιτικές αρμοδιότητές του, οι κατασταλτικές και ιδεολογικές λειτουργίες του. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 86) Υποστηρίχθηκε σχετικά, ότι, στην καθημερινή ζωή, αυτό που συμβαίνει είναι μάλλον «μείξη» στοιχείων νεωτερικότητας με στοιχεία μετανεωτερικότητας και ότι, τελικά, «όση μετανεωτερικότητα και αν χαρακτηρίζει την κατάσταση, το μοντέρνο παραμένει ισχυρό», «το κράτος παραμένει ισχυρό». (Lyon, 2007, σ. 44)

Είναι γεγονός, ότι «εάν πριν ο ιδεότυπος για το κράτος παραμόρφωνε την πολιτική πραγματικότητα σε πολλές περιπτώσεις η αποκαθήλωσή του κάνει το ίδιο». (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 79 επ) Αυτό μπορεί να ειπωθεί και για τη διακυβέρνηση, πολύ περισσότερο αν γίνει αντιληπτή ως πέρασμα σε μία ολότελα νέα κατάσταση, με αντικατάσταση της συγκεντρωμένης εξουσίας του κράτους από κατανεμημένους κόμβους ισχύος, ιδίως κοινωνικών φορέων που λειτουργούν συνεργατικά.

Συνεκδοχικά, η διακυβερνητική υπόθεση δεν είναι αδιαπέραστη από αμφισβητήσεις. Το αντίθετο: «πάλλεται» από ερωτήματα. Σχηματίζεται ένα «δίπολο» όπως και εισαγωγικά παρουσιάσαμε, που εν πολλοίς συνοψίζεται στο ερώτημα: οι εξελίξεις φέρουν μία αληθινή δια-κυβέρνηση ή έναν σύγχρονο τρόπο διοίκησης - κυβέρνησης;

Όλα τα παραπάνω, οι αντιπαραθέσεις για το παρόν και το μέλλον του κράτους και του δικαίου· η θεώρηση - επιτομή της διακυβέρνησης· τα προσδοκώμενα οφέλη για τη δημοκρατία αλλά και ο αντίλογος, ο κίνδυνος νέου γύρου διαψεύσεων αυτών των

¹⁷ Η δεύτερη αυτή ανάγνωση – όψη των εξελίξεων από τον Pitseys προβάλλει σαφώς «φουκωική», στο δε πρωτότυπο γαλλικό κείμενο χρησιμοποιείται ο όρος *'dispositif'*, που μεταφράσαμε εκ τούτου ως «μηχανισμό», με βάση και τον Καραγιάννη (2015), γνωρίζοντας βέβαια πως (και αυτή) την έννοια συνοδεύει προβληματική που δυσκολεύει την απόδοση, όπως αναδεικνύει ο Σιαμανδούρας (2011).

προσδοκιών βρήκαν τις προηγούμενες δεκαετίες ένα πραγματικό «πεδίο δόξης»: την Ευρωπαϊκή Ένωση.

1.1.3. Η ευρωπαϊκή διάσταση

Η Ευρωπαϊκή Ένωση ως οικοδόμημα διέτρεξε διάφορες φάσεις «ανέγερσης», εξελισσόμενη σε μία μορφή οικονομικής - πολιτικής ενοποίησης με χαρακτηριστικά διαφορετικά από προηγούμενες διεθνικές ενώσεις. Η ίδια η φύση της αποτέλεσε πεδίο έντονων συζητήσεων, και στον χώρο του δικαίου, ληφθέντος ότι και το νομικό, δεμένα με το πολιτικό της σύστημα, δεν μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν τυπολογικά με βάση τα ως τότε δοσμένα. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 157) Το τι ακριβώς είναι και σε τι μετεξελίσσεται η ΕΕ έγινε αντικείμενο αντιπαράθεσης.

Αυτή η αντιπαράθεση κάθε άλλο παρά άσχετη ήταν με την προβληματική που ανωτέρω εξετάστηκε, αφού στο επίκεντρό της βρισκόταν πρωτίστως η θέση, η ισχύς και ο ρόλος των κρατών - μελών στην ΕΕ. Στον ευρωπαϊκό χώρο, οι έσωθεν και έξωθεν πιέσεις που είχε γίνει δεκτό ότι υφίσταται η κρατική κυριαρχία έλαβαν μία ειδική, εντονότερη διάσταση, δεδομένου ότι τα κράτη-μέλη εντάσσονταν σε έναν σχηματισμό δια-κρατικό ή υπερ-εθνικό, που λειτουργούσε με όρους νέους, παράλληλα και εν μέσω της ευρύτερης διεθνοποίησης της οικονομίας και πολιτικής.

Στη διαδικασία διερεύνησης των παραπάνω ζητημάτων, μία από τις εκδοχές που επιχειρήθηκε να ερμηνεύσει αλλά και να κατευθύνει την ενωσιακή λειτουργία και ανάπτυξη ήταν αυτή του πολυκεντρικού - δικτυακού μοντέλου, σύμφωνα με το οποίο τα κράτη εντάσσονται σε ένα ευρύτερο δίκτυο, με την ΕΕ κρίσιμο του κόμβο. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 167) Ο Castells θεώρησε την ΕΕ ως «το πιο ενοποιημένο και σημαντικό» (*the most integrated and significant*) από τα δίκτυα που πλέον συγκροτούν τα έθνη - κράτη. (Castells, 2005, σ. 15)

Σε αυτό το φόντο, τη δεκαετία του 1990 εμφανίστηκε στις ευρωπαϊκές σπουδές η έννοια της «ευρωπαϊκής διακυβέρνησης», η οποία πρόβαλε ως πολυεπίπεδη και δικτυακά διαρθρωμένη. Η πολυεπίπεδη διακυβέρνηση συνίστατο στην άσκηση της εξουσίας σε πολλαπλά επίπεδα, δηλαδή τοπικό, περιφερειακό, εθνικό και υπερεθνικό. Ο δικτυακός χαρακτήρας αφορούσε τη συγκρότηση δικτύων πολιτικής, με ανταλλαγή και διάχυση

πληροφοριών και πόρων για την προαγωγή της συνεργασίας και τον συμβιβασμό των διαφορετικών συμφερόντων. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 175 επ)

Σχετικό σημείο αναφοράς αποτέλεσε η Μέθοδος Ανοιχτού Συντονισμού (Open Method of Coordination), σε μια προσπάθεια προώθησης της ευρωπαϊκής ολοκλήρωσης χωρίς να διαταράσσεται η κυριαρχία των κρατών μελών. (Seretis κα., 2021; Ansell και Torfing, 2016, σ. 7) Το ήπιο ή «μαλακό» δίκαιο, η διαπραγμάτευση δημόσιων και ιδιωτικών φορέων σε διάφορα επίπεδα με την τελική επιλογή πολιτικής να παραμένει στα κράτη - μέλη και η προσπάθεια συμπερίληψης όλων των εμπλεκόμενων φορέων στη διαδικασία της ρύθμισης υπήρξαν βασικά συστατικά αυτής της μεθόδου. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 176)

Την ίδια στιγμή, βέβαια, μία σειρά προβληματισμοί που ήδη εκτέθηκαν εκφράστηκαν και στην ΕΕ: προβληματισμοί γύρω από τη διαφάνεια, τη λειτουργία θεσμών με περισσότερο τεχνοκρατική παρά πολιτική νομιμοποίηση, με πρώτες εν προκειμένω τις Επιτροπές στη στεφάνη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Αναπτύχθηκε με ανησυχία η συζήτηση περί «δημοκρατικού ελλείμματος» στην ΕΕ. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 7; Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 176)

Η απάντηση της Ευρώπης ήταν «διακυβερνητική». Προτάχθηκε η δημιουργία δικτύων πολιτικής, με εμπλοκή των θεσμών της ΕΕ, των κρατών - μελών αλλά και των κατά περίπτωση ενδιαφερόμενων ιδιωτικών φορέων προς αναβάθμιση της νομιμοποίησης. (Ansell και Torfing, 2016, σ. 8; Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 177-178) Πλέον συγκροτημένα η ΕΕ απάντησε δίνοντας περιεχόμενο στην έννοια της «ευρωπαϊκής διακυβέρνησης» μέσα και από σχετική Λευκή Βίβλο. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2001) Σε αυτήν, επιχειρήθηκε ένας συνδυασμός κυβέρνησης και διακυβέρνησης, ιεραρχίας και δικτύων, με έμπνευση και από την αμερικάνικη σχολή του ΝΑΜ. Εισάχθηκε η παροχή πληροφοριών στο κοινό, η διαφάνεια στις γνωμοδοτήσεις ειδικών που συνδράμουν στη διαμόρφωση πολιτικών, η εμπλοκή της ΚτΠ μέσα και από την ενίσχυση της δημοκρατίας σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 180)

Εντούτοις, οι προβληματισμοί παρέμειναν, ληφθέντος υπόψη ότι στην ΕΕ, εάν ιδωθεί ως πολυεπίπεδα και δικτυακά διαρθρωμένη, οι τάσεις «διάχυσης» είναι τόσο κάθετες, αφενός προς την ΕΕ αφετέρου προς το τοπικό επίπεδο, όσο και οριζόντιες, προς άτυπες πηγές και μέσα ρύθμισης. Ως αποτέλεσμα, εγέρθηκαν ζητήματα τήρησης των δημοκρατικών αρχών, συμπεριλαμβανομένου του πολιτικού ελέγχου και της διάκρισης των εξουσιών. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σσ. 191επ.) Όταν τέτοιες τάσεις διασταυρώνονται και

συμπλέκονται, μάλιστα με διαφορετικό τρόπο ανά ρυθμιστέο πεδίο ή αντικείμενο, μπορεί να διαμορφωθεί ένα πολύπλοκο δίκτυο-«κουβάρι», στο οποίο είναι δύσκολο να πιστωθεί διαφάνεια και «καθαροί διάδρομοι» κοινωνικής συμμετοχής. Η «συνταγή» προς αντιμετώπιση του δημοκρατικού ελλείμματος έμοιαζε κάπου ως και «δηλητηριώδης» για τον ίδιο τον διακηρυγμένο σκοπό της.

Εξάλλου, οι κριτικές προσεγγίσεις στην ευρωπαϊκή διακυβέρνηση τονίζουν τον οργανικό ρόλο που εξακολουθούν να διαδραματίζουν τα δίκτυα των τεχνοκρατών, την εξέχουσα θέση που απολαμβάνουν τα επιχειρηματικά λόμπι, την επιλεκτική συμμετοχή ομάδων και φορέων στις υπό εξέταση διαδικασίες. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 178 και εκεί παραπομπές) Συνεπώς, παραμένει το ερώτημα, «εάν η ΕΕ κυβερνά διαρθρωμένη σε δίκτυο ή εάν κυβερνά με δίκτυα». (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 197)

Πώς εξελίσσεται, όμως, όλη αυτή η προβληματική στο ψηφιακό φόντο, εισάγοντας τον παράγοντα των νέων τεχνολογιών, της ψηφιοποίησης και «δεδομενοποίησης» (datafication) της οικονομικής και κοινωνικής ζωής;

1.2. Η ψηφιακή τεχνολογία και τα (Μεγάλα) Δεδομένα στη Διακυβέρνηση

Στο παρόν υποκεφάλαιο περνάμε από τη διακυβέρνηση (γενικά) στην ψηφιακή διακυβέρνηση. Θέλουμε να εντοπίσουμε, εάν το υπό 1.1. αναλυθέν υπόδειγμα της διακυβέρνησης, μαζί φυσικά με τις τυχόν κριτικές προσεγγίσεις του, παραμένει «ενεργό» φορτίζοντας με τη λογική του την «ψηφιακή» πια διακυβέρνηση. Λαμβάνοντας υπόψη, πως η ψηφιοποίηση διαπερνάται κυριολεκτικά από τα δεδομένα, θα πρέπει να εξετάσουμε, πώς αυτά επιδρούν στην προβληματική μας. Ειδικότερα, να ερευνήσουμε τι φέρει η έννοια της «διακυβέρνησης των δεδομένων», εστιάζοντας στην ευρωπαϊκή οπτική. Έτσι, με το σύνολο των «αποσκευών» του πρώτου κεφαλαίου, να καταλήξουμε στη «θύρα» του επόμενου: στην προτεινόμενη ευρωπαϊκή Διακυβέρνηση των Δεδομένων, ειδικά στον χώρο της υγείας.

1.2.1. Ψηφιακή Διακυβέρνηση ή η ψηφιακή εκδοχή του δια-κυβερνητικού προτάγματος

Η «ψηφιακή διακυβέρνηση» (e-governance) χρησιμοποιείται κατά κόρον αντί της «ψηφιακής κυβέρνησης» (e-government). Υφίστανται αναλύσεις που αντιπαραβάλλουν σαφώς τις δύο έννοιες, σε πλήρη ενότητα και αντιστοιχία με την υπό 1.1 εκτεθείσα μετάβαση από την κυβέρνηση στη διακυβέρνηση γενικά.

Σε μία τέτοια ανάλυση (Erkut, 2020), η μεν ψηφιακή κυβέρνηση αποτυπώνει τον τρόπο άσκησης της κυβερνητικής εξουσίας, που αξιοποιεί τις Τεχνολογίες Επικοινωνιών και Πληροφορικής (ΤΕΠ), περιλαμβάνοντας ένα σύνολο πρακτικών για τη διευκόλυνση διαδικασιών μεταξύ κυβέρνησης και πολιτών (Government to Citizen, G2C), κυβέρνησης και επιχειρήσεων (Government to Business, G2B) όπως και μεταξύ κυβερνητικών - κρατικών υπηρεσιών και αρχών (Government to Government, G2G). Αντίθετα, στην ψηφιακή διακυβέρνηση αποδίδεται η διαφορετική, δια-κυβερνητική κατά τα ανωτέρω, λογική, ώστε εκλαμβάνεται περισσότερο ως μία διαδικασία, που περιλαμβάνει πολλαπλά μέρη.¹⁸

Συνεχίζοντας στην ανάλυση του Erkut βλέπουμε την ψηφιοποίηση στο κράτος ως φέρουσα μία αντιφατική δυναμική: μπορεί κατά τα λεγόμενά του να αποτελεί τόσο «ευλογία» όσο και «κατάρα». Από τη μία μεριά, τα ψηφιακά μέσα μπορούν να αναβαθμίσουν τη χάραξη πολιτικής και την αντιμετώπιση των αναγκών των πολιτών παρέχοντας σε αυτούς ισχύ να επιδρούν άμεσα στις κυβερνητικές πολιτικές και τελικά ενισχύοντας την «ψηφιακή δημοκρατία». Από την άλλη, τα ίδια αυτά μέσα θεωρούνται ικανά να προσφέρουν στις κυβερνήσεις έναν ευρύτερο και πιο πυκνό χώρο επιτήρησης και παρέμβασης στις ζωές των πολιτών, στις αποφάσεις και στην τάξη της ελεύθερης αγοράς.

Πρόκειται ακριβώς για την αντιφατική δυναμική που είδαμε στο προηγούμενο υποκεφάλαιο: δυναμική και δυνατότητα από τη μία συγκέντρωσης και από την άλλη αποκέντρωσης της εξουσίας. Όπως το θέτει ο Ιντζεσίλογλου (2014, σ. 313):

¹⁸ Βέβαια, η «ψηφιακή διακυβέρνηση» μπορεί να χρησιμοποιείται έναντι της «ψηφιακής κυβέρνησης» χωρίς να εισφέρεται συνειδητά η διαφορά «βάρους» ανάμεσα στο κράτος με τη «σκληρή», μοντέρνα έννοια και στο κράτος ως κόμβο μίας πολυκεντρικής ανάλυσης της εξουσίας. Ακόμα, οι όροι μπορεί να συγχέονται, να χρησιμοποιούνται υπαλλακτικά. Σε κάθε περίπτωση, ακόμα και η πλέον διαχειριστική χροιά της ψηφιακής διακυβέρνησης συνδέεται με τη διεύρυνση της διαφάνειας και την αμεσότερη σύνδεση των πολιτών και κοινωνικών ομάδων με τις δημόσιες αρχές. (βλ. π.χ. Shukla και Mathur, 2020)

«...πάνω στην ηλεκτρονική τεχνολογία μπορεί να δομηθεί μια οργουελιανή κοινωνία στην οποία υπάρχει ένα “μεγάλο μάτι”, ένα “μεγάλο αυτί” κ.λπ., που εποπτεύουν και ελέγχουν τα πάντα. Η ίδια όμως τεχνολογία μπορεί να συνδράμει τον πολίτη έτσι, ώστε να καταστεί ικανός (...) να συμμετέχει ενεργά σε αποκεντρωμένες διαδικασίες λήψης αποφάσεων».

Ωστε, το «δίπολό μας» παραμένει «ενεργό» στη σύγχρονη εποχή, διαμεσολαβούμενο από την ψηφιακή τεχνολογία. Θα μπορούσαμε να αρκεστούμε σε αυτή τη διαπίστωση, να θεωρήσουμε ότι πραγματευόμαστε τη συνέχιση της (γνωστής μας) προβληματικής για τη διακυβέρνηση, με απλή «προσθήκη» του ψηφιακού όρου. Στην πραγματικότητα, αυτή η «προσθήκη» κάθε άλλο παρά «απλή» είναι.

Κατά πρώτον, η «προσθήκη» του ψηφιακού όρου προϋποθέτει και εμπεριέχει (έστω άρρητα) μία τοποθέτηση επί του χαρακτήρα της ψηφιακής τεχνολογίας, της τεχνοεπιστήμης ως τέτοιας, στη σχέση της με τις κοινωνικοπολιτικές σχέσεις. Αυτή η τοποθέτηση επιδρά έως και καθοριστικά στον τρόπο με τον οποίο κανείς θα επιθεωρήσει την ψηφιακή διακυβέρνηση και όσα αυτή φέρει.

Για κάποιους, ο χαρακτήρας των τεχνολογικών εργαλείων καθαυτός είναι «ουδέτερος»: η κατεύθυνση που τελικώς θα υπηρετήσουν εντασσόμενα και στις κρατικές και δημόσιες διαδικασίες δεν εκκινεί από τα ίδια τα μέσα, αλλά «έξω» από αυτά, καθοριζόμενη από πολιτικές επιλογές και στοχοθεσίες. Για άλλους, τα ψηφιακά εργαλεία φορτίζονται επί της αρχής «θετικά» ή «αρνητικά», μέσα από προσεγγίσεις κινούμενες ή διολισθαίνουσες στον τεχνο-ντετερμινισμό. Παράλληλα, ορισμένοι στοχαστές αφίστανται τόσο από τον τεχνολογικό ντετερμινισμό όσο όμως και από τη λογική της απόλυτης ουδετερότητας. Βλέπουν τη διαμόρφωση της τεχνολογίας ως διαδικασία κοινωνική, προσδιοριζόμενη από συμφέροντα (Μήτρου, 2002, σ. 63): τονίζουν ότι οι τεχνολογίες δεν μπορεί να ιδωθούν «αποστεωμένα» από τις κοινωνικές σχέσεις, ότι «δεν είναι ποτέ ουδέτερες [...] μεταφέρουν τα ίχνη της ιστορίας τους». (Γείτονα κα, 2017, σ. 228)¹⁹

¹⁹ Αυτός βέβαια ο «κοινωνικός προσδιορισμός» της τεχνολογίας έχει διάφορες εκφράσεις, ώστε μπορεί να καταλήγει σε πολύ διαφορετικές προσεγγίσεις. Είναι χαρακτηριστικό το εύρος των σχετικών θεωρήσεων που καταγράφονται στις Σπουδές Επιστήμης & Τεχνολογίας (Science Technology Studies, STS) σε Sismondo, 2020. Για παράδειγμα, διαδεδομένη είναι η κατασκευασιοκρατική θεώρηση, όπως του Feenberg (1992), που είδε το «τεχνικό αντικείμενο» (*technical object*) ως «κοινωνικό αντικείμενο», με την έννοια του κοινωνικά νοηματοδοτούμενου, γιατί ενσωματώνει κοινωνικές - πολιτισμικές πρακτικές, αντιλήψεις και διαδικασίες. Σε αυτήν εν πολλοίς τη θεώρηση ανάγονται και οι αναφορές των Γείτονα κα. σε κομβικά έργα, όπως το *Shaping*

Κατά δεύτερον, η ανάπτυξη του διαδικτύου και των ΤΕΠ δεν υπεισήλθε με «αδιάφορο» και «άνευρο» τρόπο στη συζήτηση για τη διακυβέρνηση. Κάθε άλλο: τροφοδότησε ουσιαστικά αυτήν, πυροδότησε νέους κύκλους γόνιμου προβληματισμού και αντιπαραθέσεων. Ειδικότερα, το διαδίκτυο και τα ψηφιακά μέσα αναζωογόνησαν τις προσδοκίες δημοκρατικοποίησης, με το σκεπτικό πως θα λειτουργήσουν ως μηχανισμοί «άμεσης δημοκρατίας» (direct democracy), ισότητας, συμμετοχής και συμπερίληψης. (Godinho, 2021; Prainsack, 2019, σ. 7) Ο διαδικτυακός χώρος γέννησε πλούσιες συζητήσεις αναφορικά με τη δυναμική του στη δημόσια σφαίρα, προκειμένου να πραγματωθεί «μέσω της συμμετοχικότητας, ότι οι σοσιαλδημοκράτες μεταπολεμικά προέταξαν: να τολμήσουμε περισσότερη δημοκρατία». (Μαρινοπούλου, 2017, σ. 87) Στο ίδιο έδαφος αναπτύχθηκαν και αντιδιαμετρικές προσεγγίσεις, περί «κράτους τεχνολογικού ελέγχου». (Clarke, 2019, σσ. 61-62)²⁰

Βαθύτερα, η συζήτηση περί «κοινωνίας της πληροφορίας» έδωσε ιδιαίτερη ώθηση στην υποκείμενη υπόθεση της διακυβέρνησης: στην αμφισβήτηση ή μετάλλαξη της κρατικής κυριαρχίας και του δικαίου στη νέα κοινωνική πραγματικότητα. Ειδικότερα απασχόλησαν οι προκλήσεις που θέτει και στο δίκαιο ο «κυβερνοχώρος». Με άξονα τη φύση και τα γνωρίσματα του διαδικτύου και του επ' αυτού κοινωνικού μετασχηματισμού, πρόβαλαν αναλύσεις σε συνέχεια και συνάφεια με τις διακυβερνητικές: για αποκεντρωμένη, πολυκεντρική, ετεραρχική και διαβουλευτική ρύθμιση, «διαδικαστικοποίηση» του δικαίου με την εμπλοκή ενδιαφερόμενων μερών και ειδικών. (Μήτρου, 2002, σσ. 63 επ.) Αυτή η συνάφεια και συνέχεια εξηγείται: η «κοινωνία της γνώσης» και της «πληροφορίας» έλαβαν τη «σκυτάλη» και συνδιαλέχθηκαν θεωρητικά με τη συζήτηση περί «μεταβιομηχανικής» κοινωνίας (Clarke, 2019; ΚΜΕ, 2001, σσ. 91-96), η οποία, όπως είδαμε, είχε αποτελέσει το έδαφος ανάπτυξης των «μεταθεωριών» για το έθνος – κράτος και το δίκαιο. Σε όλη αυτή τη συζήτηση, οι νέες τεχνολογίες (και η

Technology/Building Society των Bijker and Law (1992) κα. Αυτή η προσέγγιση, μολονότι εντοπίζει συνδέσεις, σχέσεις και (αλληλο)καθορισμούς τεχνολογικού – κοινωνικού, δεν εντοπίζει όμως τις αναγκαίες – νομοτελείς συνδέσεις και σχέσεις που βλέπουμε στη γραμμή σκέψης του μαρξισμού, που βλέπει την τεχνοεπιστήμη σε αλληλεπίδραση πρωτίστως με τις ανταγωνιστικές καπιταλιστικές σχέσεις στην παραγωγή όπως πχ στα αναφερόμενα έργα του Τραυλού-Τζανετάτου (2021, 2019) και του ΚΜΕ (2001).

²⁰ Ο Clarke παραπέμπει σχετικά μ.α. στο έργο *The Electronic Eye* του Lyon (1994).

επιστήμη) θεωρούνται ως *βασικοί μοχλοί* κίνησης του καπιταλισμού σε μία νέα φάση. (Ιντζεσίλογλου, 2014, σσ. 301-304)

Επομένως, ο παράγοντας της τεχνοεπιστήμης ήταν πάντα, με έναν τρόπο, «παρών» στο «δίπολο» μας: δεν εμφανίζεται το πρώτον στην ψηφιακή εποχή ούτε εισάγεται «απ' έξω» στην προβληματική μας. Αυτό που παρατηρούμε είναι, ότι, όσο «ψηφιοποιείται» η εποχή, αυτός ο παράγοντας αναδύεται ως ολόένα πιο ισχυρός, φαντάζει κάπου και επικαθοριστικός των εξελίξεων και πάντως θρέφει ακόμα πιο άμεσα τον προβληματισμό μας. Έτσι, αν στη θεώρηση περί τη διακυβέρνηση οι αντιλήψεις γύρω από την εξουσία και τη ρύθμιση μπορεί να συμπλέκονται αφανώς με τις θέσεις για την τεχνοεπιστήμη, στην ψηφιακή -πια- διακυβέρνηση αυτή η σύμπλεξη γίνεται πιο φανερή, όχι τυχαία και ορολογικά.

Και εάν ο Lash και άλλοι διέγνωσαν στην εποχή τους έναν «πληροφοριακό καπιταλισμό», στη σημερινή εποχή γίνεται λόγος για έναν data-driven καπιταλισμό, δηλαδή έναν καπιταλισμό στηριζόμενο στα δεδομένα, καθοδηγούμενο - κατευθυνόμενο από αυτά (Sadowski, 2019)²¹ και αντίστοιχα μία data-driven διακυβέρνηση. (Bellanova, 2017)

1.2.2. Η διακυβέρνηση (μέσω) των δεδομένων και η διακυβέρνηση (επί) των ίδιων των δεδομένων

Εισάγοντας στη διερεύνησή μας τα δεδομένα, οφείλουμε να λάβουμε υπόψη το πολύπλευρο της αξίας τους. Κατά πρώτον, τα δεδομένα έχουν μεγάλη τεχνολογική σημασία, ως «θεμέλιος λίθος» της διαδικτυακής επικοινωνίας και των σύγχρονων τεχνολογικών εφαρμογών. Κατά δεύτερον, τα δεδομένα αποτελούν σήμερα σπουδαίο οικονομικό πόρο, πηγή κέρδους και αντικείμενο συναλλαγών.²² Οι παραπάνω πλευρές της

²¹ Ο Sadowski παραθέτει μία σειρά χαρακτηρισμούς για τον καπιταλισμό που αναφέρονται τελικά στην πολιτικο-οικονομική ανάλυση των δεδομένων, όπως τον «καπιταλισμό της επιτήρησης» (surveillance capitalism κατά Foster και McChesney και κατά Zuboff), τον «πληροφοριακό καπιταλισμό» (informational capitalism κατά Fuchs), τον «επικοινωνιακό» (communicative capitalism κατά Dean), αυτόν «της πλατφόρμας» (platform capitalism κατά Srnicek) και τον «έξυπνο καπιταλισμό» (iCapitalism κατά Duff). Βλ.. Sadowski, 2019, σ. 2 και τις εκεί αναφορές.

²² Με αποτέλεσμα να έχουν διαδοθεί χαρακτηρισμοί όπως αυτός του The Economist, ως «σύγχρονου πετρελαίου», του αναγκαίου «καυσίμου» κίνησης της ψηφιακής οικονομίας. Από την

αξίας τους δεν αποσπώνται από την εξής τρίτη: το πολύτιμο γνωσιακό φορτίο των δεδομένων, την ίδια την πληροφορία που (άμεσα ή έμμεσα και δυνητικά) φέρουν. Στη βάση της ανωτέρω πολύπτυχης αξίας, συγκεντρώνοντας δεδομένα συγκεντρώνει κανείς αντίστοιχη ισχύ: οικονομική, τεχνολογική, «γνωσιακή», κατ' επέκταση (γεω)πολιτική.

Αυτή η πραγματικότητα είναι που έχει τροφοδοτήσει την προσέγγιση των data politics. Στο πλαίσιο της, τα δεδομένα αντιμετωπίζονται ως αντικείμενα οικονομικής, πολιτικής και κοινωνικής επένδυσης για τη διακυβέρνηση των υποκειμένων. Θεωρούνται ως ικανά να ανασχηματίζουν τις σχέσεις ανάμεσα στα κράτη, στα αντικείμενα και στους πολίτες, παράγοντας νέες μορφές σχέσεων εξουσίας και πολιτικής σε διάφορα, διασυνδεδεμένα επίπεδα. Η ίδια τους η παραγωγή φαίνεται να ορίζεται από τους σκοπούς του «κυβερνάν» ή/και του κέρδους. (Bigo κα., 2019, σσ. 3-5)

Εξάλλου παρατηρείται (Souito-Otero και Beneito-Montagut, 2016, σσ. 15-16), πως η μετάβαση στην εποχή των ΜΔ είχε ως αποτέλεσμα οι διακυβερνητικές σχέσεις ανάμεσα σε όλους τους εμπλεκόμενους παράγοντες (κεντρική διοίκηση, τοπικές διοικήσεις, εθνικοί και διεθνείς οργανισμοί, ΚτΠ, επαγγελματίες της αγοράς κοκ) να διαμεσολαβούνται άμεσα από τα δεδομένα ('data-mediated interactions').

Η σπουδαιότητα των δεδομένων στη σχέση τους με την εξουσία αναδεικνύεται εστιάζοντας και στη μία πτυχή της αξίας τους, ως φέροντα γνώση. Ο Foucault (1978, σσ. 66-69) τόνισε ιδιαίτερα τη γνώση για τα «πράγματα», τις πραγματικές διαδικασίες και τους πληθυσμούς ως οργανικό στοιχείο της τέχνης του κυβερνάν. (βλ. και Καραγιάννης, 2015) Υπ' αυτό το πρίσμα, η στατιστική θεωρήθηκε ως «η επιστήμη του κράτους» (Foucault, 1978, σ. 70)²³ και η κατοπινή ανάλυση ΜΔ προσεγγίστηκε ως προέκταση και εξέλιξή της. (Bigo κα, 2019)

Πράγματι, εξετάζοντας τον ρόλο των δεδομένων στην ίδια τη διαδικασία της παραγωγής πολιτικής και δικαίου, τα βρίσκουμε να καταλαμβάνουν ολοένα πιο σημαίνουσα θέση ως «συμπυκνώματα γνώσης». Αφού εισχώρησαν στον διοικητικό μηχανισμό ήδη τις πρώτες δεκαετίες μεταπολεμικά, οπότε συγκροτήθηκαν «εθνικά συστήματα δεδομένων», ως βάση είτε κοινωνιολογικής έρευνας είτε κοινωνικού ελέγχου, ακολούθησε, το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα, μία «έκρηξη» στη δημιουργία δεδομένων για

επισκοπηθείσα βιβλιογραφία είναι επ' αυτού ενδεικτική η ανάλυση των Birch κα (2021), Sadowski (2019), Mills (2019), Zuboff (2015) κα.

²³ Αντλώντας και από τη λατινική ρίζα: statum.

τα άτομα. (Clarke, 2019, σ. 61) Πλέον, στη διαδικασία παραγωγής πολιτικών αποφάσεων και νομικών ρυθμίσεων εντάσσονται τα ΜΔ.

Ολοένα περισσότερες κυβερνήσεις προσανατολίζονται στην άντληση και ανάλυση ΜΔ, για να σχηματίζουν εικόνα των εξελίξεων και τάσεων στην οικονομία και στην κοινωνία, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών και απόψεων των πολιτών. Έτσι, να διαμορφώνουν πολιτικές που «καθοδηγούνται από τα δεδομένα» (data-driven policies), τεκμηριώνονται από αυτά (evidence-based policies, evidence-informed decision making). Ήδη σε χώρες όπως η Νότια Κορέα, η Σιγκαπούρη, η Ιαπωνία, δημόσια ιδρύματα και υπηρεσίες παράγουν πολιτικές κατόπιν συλλογής και ανάλυσης ΜΔ, ενώ στις ΗΠΑ, στο Ηνωμένο Βασίλειο, σε σειρά κρατών-μελών της ΕΕ αναπτύσσονται συνεργασίες ανάμεσα σε κυβερνήσεις και εταιρείες όπως η IBM για αυτόν τον σκοπό. (Erkut, 2020, σ. 1) Η δυνατότητα παραγωγής νέας γνώσης σε θεσμικό επίπεδο εντοπίζεται και στον τομέα υγείας και τη διακυβέρνησή του. (WHO/Europe, 2019; Vayena κα., 2018, σ. 66)

Διαμορφώνεται, λοιπόν, ενός είδους διακυβέρνηση των δεδομένων, με την έννοια της διακυβέρνησης μέσω ή βάσει δεδομένων, που, πέρα από την προσδοκία βελτίωσης της δημόσιας διοίκησης και της παροχής καλύτερων δημόσιων υπηρεσιών φαίνεται να μετασχηματίζει τον τρόπο λήψης αποφάσεων, όπως και νομοθετικών πρωτοβουλιών.

Όπως σημειώνουν οι Rieder και Simon (2016, σ. 1), η γραμμή πλευσης «δεδομένα για την πολιτική» (data for policy), που έχει πλέον χαραχθεί και από τις δύο μεριές του Ατλαντικού, προβάλλει ως «απάντηση» σε καιρούς που χαρακτηρίζονται από υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας και αβεβαιότητας. Με αυτή τη γραμμή, όπως οι ίδιοι σημειώνουν παραπέμποντας στον Sunstein και τον «αβέβαιο κόσμο του», επιχειρείται να διασφαλιστεί πως «η ρύθμιση δικαιολογείται εμπειρικά εκ των προτέρων».²⁴ Έτσι, στο απρόβλεπτο των σύγχρονων συνθηκών, που κατά τον Pitseys (2010, σ. 213) αποδυναμώνει την επιδραστικότητα του νόμου, επιχειρείται να δοθεί απάντηση μέσα από έναν «προβλεπτικό» τρόπο παραγωγής του τελευταίου.²⁵

Όμως, ιδίως σε μία data-driven εποχή, η κτήση, ο έλεγχος και η ροή της γνώσης και της πληροφορίας είναι ιδιαίτερα κρίσιμη για τον τρόπο κατανομής και άσκησης της

²⁴ Όπως αναφέρεται από τους Rieder και Simon, “*regulation is empirically justified in advance*”, με παραπομπή σε Sunstein CR (2012), *Regulation in an Uncertain World*, National Academy Sciences.

²⁵ Βλ. και την ανάλυση του Beck επί μίας «κοινωνίας της διακινδύνευσης», όπου καλούμαστε να διαχειριστούμε την αβεβαιότητα και «τα προβλήματα επιλύονται με πιθανολογήσεις». (όπως αναφέρεται σε Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 27)

εξουσίας. Το ποιος έχει στα χέρια του την πληροφορία και τη γνώση, ποιος συγκεντρώνει αυτές, ποιος καθορίζει τους όρους πρόσβασης, διανομής, διαβίβασης και χρήσης αυτών μπορεί να αποβεί καθοριστικό για την απάντηση στο κεντρικό «διπολικό» ερώτημα, γύρω από τη δυνατότητα ή διάψευση της διακυβερνητικής λογικής.

Χαρακτηριστικά, ο Ιντζεσίλογλου συνδέει ευθέως την «τύχη» του μοντέλου εξουσίας μίας κοινωνίας, εάν δηλαδή θα τείνει προς την αποκεντρωμένη ή προς την οργουελιανή εκδοχή, με την αξιοποίηση της τεχνολογίας για την ενδυνάμωση των πολιτών, με κύριο στοιχείο δύναμης ακριβώς τη γνώση. Τονίζει, ότι δε νοείται δημοκρατική διαχείριση των κοινών και ατομικών υποθέσεων *«δίχως προηγούμενα να εξασφαλισθούν οι δυνατότητες γνώσης από τους πολίτες των δεδομένων που επηρεάζουν την επίλυση των προβλημάτων τους»*. (Ιντζεσίλογλου, 2014, σ. 314) Αντίστοιχα, ο Pitseys (2010) θέτει ως προϋπόθεση του κατά τα ανωτέρω «διαβουλευτικού δικαίου» την πρόσβαση στη γνώση. Η πληροφορία αποτελεί οργανικό στοιχείο της διακυβέρνησης, από την πολιτική θεωρία²⁶ ως την πολιτική πρακτική²⁷.

Κατόπιν όλων των παραπάνω, από τη σκοπιά της εργασίας μας αποκτά σημασία η διερεύνηση του τρόπου διακυβέρνησης των ίδιων των δεδομένων. Γιατί αυτός ο τρόπος μπορεί να εκφράσει και να προωθήσει συγκεκριμένες δικαιοπολιτικές επιλογές: ως προς τις κατανομές γνώσης και ισχύος, τους ρόλους, τις αλληλοσχέσεις και διαδράσεις ανάμεσα στους πόλους της αγοράς, του κράτους και της ΚτΠ.

Σε αυτή την προσέγγιση μπορεί να οδηγηθεί κανείς μέσα και από τη θεώρηση της ANT²⁸ και την πρόσληψη των δεδομένων ως στοιχείων που ενσωματώνονται σε κοινωνικο-τεχνικές συναρμογές (assemblages). Όπως παρατηρείται υπ' αυτή τη θεώρηση (Bellanova, 2017, σ. 331)²⁹:

«ο τρόπος που τα δεδομένα παράγονται, γίνονται αντικείμενο επεξεργασίας αλλά και απλώς υπάρχουν, μπορεί να επιδρά σε εμάς, το οποίο κατ' επέκταση σημαίνει, πως το ζήτημα του πώς (τα δεδομένα) (δια)κυβερνώνται (governed), έχει επίσης σημασία και για το πώς εμείς (δια)κυβερνούμαστε.»

²⁶ Όπως στον Jessop ή τον Lash κατά τα ανωτέρω (1.1.1.)

²⁷ Όπως στην ευρωπαϊκή διακυβέρνηση (1.1.3.)

²⁸ Actor Network Theory, η θεωρία δρώντος δικτύου για την οποία: Sismondo, 2016, σσ. 137-155. Βλ. και υποσημείωση 3.

²⁹ Το συγκεκριμένο άρθρο βασίζεται στη θεώρηση της ANT, στο συνδυασμό της με προσεγγίσεις της φουκωικής κυβερνολογικής (governmentality).

Το δόκιμο αυτής της προσέγγισης για τη διακυβέρνηση των δεδομένων στην ΕΕ επιβεβαιώνεται από τα επίσημά της κείμενα, όπως αναδεικνύεται παρακάτω στην παρούσα.

1.2.3. Η ευρωπαϊκή διακυβέρνηση των δεδομένων

Όσα στο παρόν υποκεφάλαιο έχουμε εκθέσει εκφράζονται και επιβεβαιώνονται στο πεδίο της ΕΕ.

Αρχικά, η ψηφιοποίηση στις κρατικές και δημόσιες λειτουργίες συνδέθηκε και στην ΕΕ με τις «διακυβερνητικές» προσδοκίες και τη Μέθοδο Ανοιχτού Συντονισμού. (βλ. π.χ. Mulgan, 2005, σ. 237) Εντούτοις, η πείρα γρήγορα επιβεβαίωσε, ότι το διακυβερνητικό πρόταγμα δεν αποτελεί εύκολη υπόθεση ούτε εξαρτάται τόσο άμεσα και μοναδικά από τα ψηφιακά εργαλεία. Παρατηρήθηκε και στην Ευρώπη, ότι η αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών από τις κυβερνήσεις είχε χαρακτήρα περισσότερο εκτελεστικό και επιχειρησιακό, παρά συμβουλευτικό και συμμετοχικό (Chadwick και May, 2003), αφορούσε περισσότερο το πεδίο της αποτελεσματικής υπηρεσίας παρά αυτό της συμπαραγωγής πολιτικής. (Torres κα, 2006) Σήμερα στην ΕΕ δεν παύει η προσδοκία αξιοποίησης των ψηφιακών εργαλείων προς ενίσχυση της διακυβερνητικής ανοικτότητας, διαφάνειας και συμπαραγωγής, ενώ τέτοια παραδείγματα εντοπίζονται, ιδίως στο τοπικό επίπεδο. Ωστόσο, επισημαίνονται οι οργανωτικές-διαρθρωτικές, νομικές αλλά και ιδεολογικές αλλαγές που απαιτούνται, ώστε να γίνει πράξη η «μετατόπιση» από την παραδοσιακή, «από τα πάνω προς τα κάτω» (top-down) αντίληψη για το κράτος. (Halmos κα, 2019)

Εστιάζοντας στη διακυβέρνηση των δεδομένων, ειδική βαρύτητα αποκτά η «Ευρωπαϊκή στρατηγική για τα δεδομένα» (εφεξής και Στρατηγική) (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2020a), επιβεβαιώνοντας όσα υπό 1.2.2. εκθέσαμε.

Κατά πρώτον επιβεβαιώνεται, ότι η data-driven λογική διαπνέει τη στρατηγική της ΕΕ. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή αναγνώρισε πανηγυρικά τον σπουδαίο ρόλο των δεδομένων, τόσο γενικά στον ψηφιακό μετασχηματισμό, όσο και ειδικά στη διαδικασία χάραξης πολιτικής και ρυθμιστικών παρεμβάσεων. Χαρακτηριστική σχετικά είναι η θέση του στόχου, η ΕΕ να μετατραπεί σε «ηγετικό πρότυπο μιας κοινωνίας που βασίζεται σε δεδομένα, ώστε να λαμβάνει καλύτερες αποφάσεις, τόσο στον επιχειρηματικό όσο και στον δημόσιο

τομέα». (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2020a, σ. 1) Στη Στρατηγική προκρίνεται σχετικά η «*αύξηση της ικανότητας του ίδιου του δημόσιου τομέα να αξιοποιεί τα δεδομένα για τη λήψη αποφάσεων και την παροχή δημόσιων υπηρεσιών*». (σ. 6) Η Επιτροπή δηλώνει πεπεισμένη, ότι η τέτοια αξιοποίηση των δεδομένων, για τη λήψη δηλαδή καλύτερων αποφάσεων, είναι ικανή να ενδυναμώσει τόσο τις επιχειρήσεις όσο και τον δημόσιο τομέα στην ΕΕ. (σ. 5)

Η data driven λογική είναι, ομοίως, παρούσα και στον ειδικό σχεδιασμό της ΕΕ για τον τομέα υγείας. Η διευρωπαϊκή συγκέντρωση και ροή δεδομένων υγείας κρίνεται στη Στρατηγική απαραίτητη τόσο για την πρόληψη, τον εντοπισμό και τη θεραπεία ασθενειών όσο όμως και για τη λήψη αποφάσεων στο πλαίσιο των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. (σσ. 27-28) Αναλυτικότερα, η Επιτροπή σημειώνει, ότι χρησιμοποιώντας τα δεδομένα οι υγειονομικές αρχές θα μπορούν να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για τη βελτίωση της προσβασιμότητας, της αποτελεσματικότητας και της βιωσιμότητας των συστημάτων υγείας. Περαιτέρω, ότι η καλύτερη πρόσβαση σε δεδομένα υγείας μπορεί να στηρίξει το έργο των αρμόδιων ρυθμιστικών φορέων, την αξιολόγηση ιατρικών προϊόντων, την απόδειξη της ασφάλειας και αποτελεσματικότητάς τους. (σ. 35)

Κατά δεύτερον, η σημασιολογική χροιά που αποδίδεται στη «*διακυβέρνηση των δεδομένων*» στο κείμενο της Στρατηγικής επιβεβαιώνει την ανωτέρω «*κοινωνιολογικά ενημερωμένη*» προσέγγιση.³⁰

Η ΕΕ διακηρύσσει τον στόχο της χάραξης ενός ξεχωριστού, «*ευρωπαϊκού δρόμου*» για τη διακυβέρνηση των δεδομένων. Πρόκειται για έναν τρόπο συλλογής και χρήσης δεδομένων που «*πρέπει να θέτει σε προτεραιότητα τα συμφέροντα του ατόμου, σύμφωνα με τις ευρωπαϊκές αξίες, τα θεμελιώδη δικαιώματα και τους κανόνες*». (οπ.π., σ. 1) Αυτός ο ευρωπαϊκός δρόμος ευθέως αντιδιαστέλλεται με τις λογικές άλλων χωρών, όπως των ΗΠΑ ή της Κίνας. Όπως καταδεικνύεται, στις ΗΠΑ «*η οργάνωση του χώρου των δεδομένων έχει αφεθεί στον ιδιωτικό τομέα, με αποτέλεσμα σημαντικά φαινόμενα συγκέντρωσης*», στη δε Κίνα παρατηρείται ένας «*συνδυασμός κυβερνητικής επιτήρησης με τον στενό έλεγχο*

³⁰ Όπως και σε άλλα κείμενα ευρωπαϊκών οργάνων, θεσμών και οργανισμών, ή μελέτες για λογαριασμό αυτών, που αναφέρονται στην επισκοπηθείσα βιβλιογραφία. Για παράδειγμα η ΕΟΚΕ (2020, στ.1.2.) σημειώνει ότι «*..η επεξεργασία, η αποθήκευση και η ανταλλαγή ψηφιακών δεδομένων αποκτούν ολοένα μεγαλύτερη σημασία όχι μόνο από οικονομική, αλλά και από κοινωνική και πολιτική άποψη, με τη συμμετοχή ατόμων, διοικήσεων και επιχειρήσεων σε ένα σύνθετο και αρθρωτό ρυθμιστικό πλαίσιο.*»

τεχνολογικών κολοσσών με αντικείμενο τεράστιους όγκους δεδομένων, χωρίς όμως επαρκείς διασφαλίσεις για τους ιδιώτες». (οπ.π., σ. 4)

Στον αντίποδα, η ΕΕ προτάσσει έναν τρόπο διακυβέρνησης με επίκεντρο τους πολίτες (citizen-centric), ώστε οι ίδιοι οι «παραγωγοί» των δεδομένων να διατηρούν ουσιαστικό έλεγχο επί αυτών. (οπ.π., σ. 2) Σκοπός της ΕΕ είναι να κατορθώσει την ισορροπία μεταξύ, αφενός της ροής και ευρείας χρήσης δεδομένων για τις ανάγκες της οικονομίας, της καινοτομίας και της κοινωνικής προόδου, αφετέρου της προστασίας της ιδιωτικής ζωής, της προστασίας από έκνομες ενέργειες, της ασφάλειας και των προτύπων δεοντολογίας. (σ. 5) Σύμφωνα με τη διατύπωση της Επιτροπής, τα δεδομένα³¹ θα πρέπει να γίνονται αντικείμενο διαχείρισης με όρους «οικοσυστήματος», αποτελούμενου από τις εταιρείες, την κοινωνία των πολιτών και ιδιώτες. (σ. 6) Λαμβάνονται υπόψη οι εκκλήσεις που έχουν κατά καιρούς διατυπωθεί, για την ανάγκη ενίσχυσης του ρόλου της κοινωνίας και της οικονομίας στη διακυβέρνηση των δεδομένων, για την ενδυνάμωση των ιδιωτών στην άσκηση των δικαιωμάτων τους, και από κινήματα, όπως το MyData³². (σσ. 12-13)

Συνεπώς, η αντίληψη της ΕΕ για τη διακυβέρνηση των δεδομένων αποτελεί όντως μία δικαιολογική τοποθέτηση επί της κατανομής ισχύος ανάμεσα στην αγορά, το κράτος και τους πολίτες. Μιλώντας για διακυβέρνηση των δεδομένων, η ΕΕ δεν μιλά «τεχνικά-διαχειριστικά», αλλά χαράσσει τη δική της λογική, σε συνέχεια και ενότητα με την «ευρωπαϊκή διακυβέρνηση» που αναλύθηκε στο 1ο υποκεφάλαιο.

Στο επόμενο Κεφάλαιο παρουσιάζουμε αυτήν ακριβώς την ευρωπαϊκή λογική διακυβέρνησης δεδομένων, όπως εκφράζεται πλέον αναλυτικά και συγκροτημένα στην Πράξη για τη Διακυβέρνηση των Δεδομένων, από κοινού με ειδικές πλευρές της διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας ενόψει της διαμόρφωσης του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας.

³¹ Για την ακρίβεια οι Χώροι Δεδομένων, τους οποίους εξετάζουμε πιο συγκεκριμένα στο 2ο Κεφάλαιο.

³² Πρόκειται για διεθνή κίνηση όπου συμμετέχουν ακτιβιστές, μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί, δεξαμενές σκέψης αλλά και εμπορικοί παράγοντες, νεοφυείς και μικρομεσαίες επιχειρήσεις. (Micheli κα, 2020, σ. 9) Βλ. και παρακάτω υπό 2.2.2.

2. Η ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Με τη Στρατηγική της για τα Δεδομένα, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έθεσε τις βασικές κατευθύνσεις της στον τομέα των δεδομένων, λαμβάνοντας υπόψη τη σημασία τους στη σύγχρονη οικονομική - κοινωνική ζωή αλλά και τις ειδικές περιστάσεις και τις δυσκολίες με τις οποίες χρειάζεται να αναμετρηθεί η Ευρώπη, προκειμένου να αδράξει το momentum σε ένα πεδίο που ο διεθνής ανταγωνισμός είναι σφοδρός. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2020a; 2020b)³³

Κεντρική κατεύθυνση της Στρατηγικής είναι η διαμόρφωση ευρωπαϊκών Χώρων Δεδομένων (εφεξής και ΧΔ): αφενός ενός οριζόντιου πλαισίου για τα δεδομένα, αφετέρου «κάθετων», διατομεακών πολιτικών σε συγκεκριμένους, στρατηγικούς τομείς και πεδία δημόσιου συμφέροντος. Ο τομέας της υγείας ιεραρχείται ως τέτοιος, για αυτό τίθεται ο στόχος του ΕΧΔΥ. Όλοι οι ΧΔ γενικά, του ΕΧΔΥ συμπεριλαμβανομένου, αποτελούν την απάντηση στον παρόντα κατακερματισμό των λειτουργικών και νομικών προδιαγραφών επεξεργασίας δεδομένων ανά την ΕΕ, που εμποδίζει την πανευρωπαϊκή συγκέντρωση και συνδυασμένη αξιοποίηση αυτών. (βλ. και Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2018)

Στο επίκεντρο τίθενται δεδομένα που μπορούν να υπηρετήσουν το δημόσιο συμφέρον («δεδομένα για το δημόσιο συμφέρον»). Αυτά στη Στρατηγική ορίζονται με βάση τον σκοπό που μπορούν να εξυπηρετήσουν, επομένως και τα δεδομένα του ιδιωτικού τομέα μπορεί να αντιμετωπιστούν ως «δημόσια αγαθά». (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2020a, σ. 8) Με βάση ακριβώς τη σημασία των δεδομένων για το ευρύτερο, κοινό συμφέρον, προάγεται η κοινοχρησία τους σε όλα τα επίπεδα: μεταξύ επιχειρήσεων, μεταξύ επιχειρήσεων και δημόσιων αρχών, αλλά και ανάμεσα στις δημόσιες αρχές. Αυτή η κατεύθυνση κοινοχρησίας καλύπτει ρητά και τα ευαίσθητα δεδομένα της υγείας, με σκοπό την προώθηση τόσο της έρευνας και καινοτομίας, όσο και τη χάραξη evidence-based πολιτικής. (ο.π., σ. 9)

Στη βάση της υπό 1.2.3. εκτεθείσας δικαιοπολιτικής της προσέγγισης για τη διακυβέρνηση των δεδομένων, η Επιτροπή προτάσσει τη συμμετοχή τόσο ιδιωτικών όσο και

³³ Αξίζει να σημειωθεί, ότι η διεθνής οικονομική συγκυρία και ανάγκη φαίνεται να επιδρά στην ίδια την επιλογή 'data for policy'. Η αύξηση της ικανότητας του δημόσιου τομέα να λαμβάνει data-driven αποφάσεις παρουσιάζεται στη Στρατηγική ως ένας από τους κρίκους συμβολής της δημόσιας πολιτικής στην αύξηση της ζήτησης προσφορών βασισμένων σε δεδομένα. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2020a, σ. 6)

δημόσιων φορέων στη διακυβέρνηση (2020a, σ. 15) και την ενίσχυση του ελέγχου των πολιτών επί των δεδομένων τους και δη επί των δεδομένων υγείας τους. (οπ.π., σσ. 35 επ.) Γίνεται επίσης καθαρό, ότι το ευρωπαϊκό οικοσύστημα θα πρέπει να διέπεται από κανόνες, ώστε οι πάροχοι υπηρεσιών διαχείρισης και κοινοχρησίας δεδομένων, όπως οι πάροχοι «χώρων προσωπικών δεδομένων» (εφεξής και «Χπδ»), να επέχουν εγγυημένα θέση ουδέτερου μεσάζοντα. (σσ. 24-25)

Αυτή τη στρατηγική ήρθε να περιγράψει πιο αναλυτικά, οριζόντια - διατομεακά η Πράξη Διακυβέρνησης των Δεδομένων. Περαιτέρω, η εν εξελίξει Πρωτοβουλία για τον ΕΧΔΥ σκοπώντας στην εξειδίκευση των ρυθμίσεων της Πράξης πραγματεύεται ειδικότερα για τον τομέα υγείας ζητήματα (νομικά, τεχνικά - λειτουργικά, ηθικοπολιτικά κοκ). Συνεπώς, η κατανόηση της εικόνας που μέλλει να διαμορφωθεί στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας στην ΕΕ επιτάσσει τη συνδυαστική εξέταση των ρυθμίσεων της Πράξης και της συζήτησης για τον ΕΧΔΥ. Για την ουσιαστική κατανόηση των πρωτοβουλιών της ΕΕ, πόσο μάλλον για την μετέπειτα κριτική εξέτασή τους, κρίθηκε αναγκαία η έκθεση βασικών μοντέλων διακυβέρνησης δεδομένων υγείας, που ήδη έχουν αναπτυχθεί.

2.1. Η Πράξη Διακυβέρνησης των Δεδομένων

Η Πράξη αποτελεί μία από τις πλέον σημαντικές νομοθετικές πρωτοβουλίες στην ΕΕ στην κατεύθυνση υπέρβασης σοβαρών προσκομμάτων για την ανάπτυξη μίας ευρωπαϊκής οικονομίας δεδομένων. Πρόκειται πρωτίτως για την έλλειψη σε πανευρωπαϊκό επίπεδο διαθεσιμότητας και διαλειτουργικότητας των δεδομένων, την πανσπερμία νομικών και λειτουργικών προδιαγραφών επεξεργασίας.

Η Πράξη επιχειρεί να θέσει προϋποθέσεις για την «περαιτέρω χρήση» ορισμένων κατηγοριών δεδομένων, που βρίσκονται στην κατοχή φορέων του δημόσιου τομέα.

Τα δεδομένα κατοχής δημόσιων φορέων που η Πράξη καλύπτει είναι εκείνα τα οποία προστατεύονται από τη νομοθεσία λόγω εμπορικού ή στατιστικού απορρήτου, δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας ή του δικαίου προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. (αρθ. 3)³⁴ Η Πράξη δηλαδή εστιάζει σε δεδομένα του δημόσιου τομέα που

³⁴ Οι εφεξής αναφορές σε άρθρα και διατυπώσεις της Πράξης γίνονται με βάση το κείμενο της Πρότασης του Κανονισμού.

υπόκεινται σε δικαιώματα άλλων, προς συμπλήρωση της Οδηγίας της ΕΕ για τα ανοικτά δεδομένα (2019/1024). (ΕΟΚΕ, 2020) Όσο για την «περαιτέρω χρήση»³⁵ που ρυθμίζει η Πράξη είναι η χρήση δεδομένων από φυσικά ή νομικά πρόσωπα, είτε για εμπορικούς είτε για μη εμπορικούς σκοπούς και πάντως για σκοπούς που εκφεύγουν του αρχικού, στο πλαίσιο του οποίου τα δεδομένα παρήχθησαν εντός της δημόσιας αποστολής, εξαιρουμένης της ανταλλαγής δεδομένων μεταξύ δημόσιων φορέων αποκλειστικά και μόνο προς εκπλήρωση της δημόσιας αποστολής τους. (αρθ. 2 παρ. 2)

Επιπλέον, η Πράξη θέτει το γενικό πλαίσιο (κοινοποίησης και εποπτείας) στις περιπτώσεις παροχής υπηρεσιών κοινοχρησίας δεδομένων, αλλά και σχετικά με τις οντότητες που συλλέγουν και επεξεργάζονται δεδομένα διαθέσιμα για αλτρομιστικούς σκοπούς (αρθ. 1). Ως «κοινοχρησία δεδομένων» εννοείται η παροχή δεδομένων από κάτοχό τους σε έναν χρήστη, για σκοπούς είτε κοινής είτε ατομικής χρήσης, επί τη βάση εθελοντικών συμφωνιών, απευθείας ή μέσω διαμεσολαβητή. (αρθ. 2 παρ. 7)³⁶

Κρίσιμες από τη σκοπιά της παρούσας εργασίας είναι οι ρυθμίσεις της Πράξης με αναφορά σε (νέους) ρόλους και διαδικασίες διακυβέρνησης με την εμπλοκή δημόσιων αρχών, φορέων του ιδιωτικού τομέα και της ΚτΠ.

2.1.1. Νέες μορφές και υπηρεσίες: οι Διαμεσολαβητές των δεδομένων

Στην Πράξη, η ΕΕ αναγνωρίζει αλλά και προωθεί τον ρόλο των παρόχων υπηρεσιών κοινοχρησίας δεδομένων ή αλλιώς «διαμεσολαβητών δεδομένων». Πρόκειται για τις νομικές οντότητες που παρέχουν την υπηρεσία να «συνδέουν» αφενός τους κατόχους δεδομένων, συμπεριλαμβανομένων των υποκειμένων των δεδομένων κατά την έννοια του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (ΓΚΠΔ), αφετέρου τους δυνητικούς χρήστες που αναζητούν πρόσβαση σε δεδομένα.

³⁵ Πρόκειται για «περαιτέρω επεξεργασία» όπως ορίζεται στον ΓΚΠΔ, σε σχέση με τον αρχικό σκοπό και την αρχή περιορισμού του σκοπού (αρθ. 5 παρ. 1 περ β' ΓΚΠΔ). Αντ' αυτής χρησιμοποιείται επίσης η «δευτερεύουσα χρήση» (Hansen κα., 2021, σ. 32).

³⁶ Ο δε αλτρομισμός δεδομένων ορίζεται παρακάτω υπό 2.1.2.

Σύμφωνα με την Πράξη, οι διαμεσολαβητές μπορούν να διαδραματίσουν βασικό ρόλο στην οικονομία των δεδομένων, διευκολύνοντας την ανταλλαγή σημαντικών όγκων δεδομένων, συμβάλλοντας στην πανευρωπαϊκή αύξηση της ροής και διαθεσιμότητας δεδομένων, στη συσσώρευσή τους. (Πράξη, σκ. 22) Στην ίδια σκέψη διευκρινίζεται η οικονομική θέση και ο ρόλος των διαμεσολαβητών που καλύπτονται από την Πράξη. Πρόκειται για εκείνους τους παρόχους, που έχουν στόχο τη δημιουργία επιχειρηματικής, νομικής και ενδεχομένως επίσης τεχνικής σχέσης μεταξύ των δύο μερών (κατόχων και χρηστών) και «συνδράμουν αμφοτέρωτα τα μέρη σε μια συναλλαγή περιουσιακών στοιχείων δεδομένων μεταξύ των δύο». Οι υπηρεσίες τους θα πρέπει να απευθύνονται σε απεριόριστο αριθμό κατόχων και χρηστών, εξαιρουμένων δηλαδή των υπηρεσιών που περιορίζονται εντός κλειστών ομάδων.

Οι πάροχοι υπηρεσιών κοινοχρησίας δεδομένων διακρίνονται στην Πράξη (αρθ. 9 παρ. 1) σε τρεις γενικές κατηγορίες.

Πρώτον, αναγνωρίζονται οι πάροχοι που παρέχουν υπηρεσίες διαμεσολάβησης μεταξύ δυνητικών χρηστών και κατόχων δεδομένων που είναι νομικά πρόσωπα και οι οποίοι καθιστούν δυνατή τη διμερή ή πολυμερή ανταλλαγή δεδομένων ή τη δημιουργία πλατφορμών ή βάσεων δεδομένων προς ανταλλαγή ή από κοινού εκμετάλλευση δεδομένων, καθώς και υποδομών για τη διασύνδεση κατόχων και χρηστών (αρθ. 9 παρ. 1 περ. α').

Δεύτερον, ξεχωριστά μνημονεύονται οι πάροχοι που παρέχουν υπηρεσίες διαμεσολάβησης μεταξύ δυνητικών χρηστών και κατόχων δεδομένων που είναι φυσικά πρόσωπα (και υποκείμενα δεδομένων κατά τον ΓΚΠΔ) (αρθ. 9 παρ. 1 περ. β'). Αναγνωρίζεται, δηλαδή, ως ειδική κατηγορία παρόχων, εκείνη όσων εστιάζουν αποκλειστικά σε δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα και επιδιώκουν να συνδράμουν τα υποκείμενα στην άσκηση των δικαιωμάτων τους σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ, συντελώντας έτσι στην ανάπτυξη της αυτενέργειας και του ελέγχου των υποκειμένων επί των δεδομένων τους. Σε αυτό το πλαίσιο, αναγνωρίζεται επίσης η κατά περιπτώσεις χρησιμότητα των Χπδ, δηλαδή η συγκέντρωση των προσωπικών δεδομένων ενός προσώπου σε ένα «χώρο αποθήκευσης», προκειμένου να έχει πλήρη εικόνα και έλεγχο των δεδομένων του αποφεύγοντας τη διαβίβασή τους προς πολλές κατευθύνσεις (τρίτους) και έτσι

μεγιστοποιώντας την προστασία του σχετικού δικαιώματος και εν γένει της ιδιωτικής ζωής (σκ. 23).

Ξεχωριστή κατηγορία αποτελούν οι *συνεταιρισμοί δεδομένων*, στους οποίους συμμετέχουν υποκείμενα δεδομένων ή ατομικές, πολύ μικρές, μικρές και μεσαίες επιχειρήσεις, ώστε να (αλληλο)υποστηρίζονται μέσω και της ανταλλαγής απόψεων, προκειμένου να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και τελικώς να εξυπηρετούνται όσο το δυνατόν καλύτερα τα συμφέροντά τους στο πλαίσιο της οικονομίας των δεδομένων. Στους συνεταιρισμούς μπορεί να εκχωρείται η εξουσία διαπραγμάτευσης των όρων και προϋποθέσεων επεξεργασίας δεδομένων, προτού δοθεί η συγκατάθεση επεξεργασίας τους. (αρ. 9 παρ. 1. περ. γ', συνδ. σκ. 24) Σε κάθε περίπτωση, όπως επισημαίνεται και στην Πράξη (σκ. 24), τα δικαιώματα δυνάμει του ΓΚΠΔ μπορούν να ασκηθούν μόνο από κάθε ξεχωριστό φυσικό πρόσωπο, δεν μπορούν να παραχωρηθούν ούτε να ανατεθούν σε συνεταιρισμό δεδομένων.

Σε κάθε περίπτωση κοινοχρησίας, είτε μεταξύ επιχειρήσεων, είτε μεταξύ επιχείρησης και καταναλωτή, εισάγονται συγκεκριμένοι όροι και προϋποθέσεις που οι πάροχοι οφείλουν να τηρούν (αρθ. 11). Από τη σκοπιά που εδώ μας ενδιαφέρει έχει ιδιαίτερη σημασία η υποχρέωση, οι πάροχοι να μην χρησιμοποιούν τα δεδομένα για άλλους σκοπούς πέραν της διάθεσής τους στους χρήστες και οι υπηρεσίες κοινοχρησίας δεδομένων να παρέχονται από χωριστή νομική οντότητα, διαχωριζόμενες δηλαδή από την παροχή και τη χρήση (αρθ. 11 παρ. 1). Στο κείμενο της Πράξης (σκ. 25), αυτός ο διαχωρισμός μεταξύ παροχής, διαμεσολάβησης και χρήσης αναδεικνύεται ως βασικό στοιχείο του «ευρωπαϊκού τρόπου διακυβέρνησης» των δεδομένων.

Πράγματι, με βάση την προεκτεθείσα αντίληψη για τον «ευρωπαϊκό δρόμο διακυβέρνησης», οι πολίτες και τα δικαιώματά τους χρειάζεται να προστατεύονται έναντι τόσο της κρατικής εξουσίας, όσο όμως και της συγκέντρωσης ασύμμετρης ισχύος από ιδιωτικούς φορείς. Αυτός ο δρόμος επιτάσσει την *ουδετερότητα* των διαμεσολαβητών όσον αφορά στα δεδομένα. Οι διαμεσολαβητές θα πρέπει να περιορίζονται στην υπηρεσία της διαμεσολάβησης - κοινοχρησίας, να μην εμπλέκονται σε άλλη δραστηριότητα και αυτή η διάκριση να διασφαλίζεται και «δομικά», μέσω διακριτής νομικής οντότητας, ώστε να αποφεύγεται η σύγκρουση συμφερόντων. Επιπρόσθετα, ειδικά οι πάροχοι που μεσολαβούν

στην ανταλλαγή μεταξύ φυσικών προσώπων - κατόχων δεδομένων και νομικών προσώπων θα πρέπει (αρθ. 11 παρ. 10, συνδ. σκ. 26) να ενεργούν έναντι των φυσικών προσώπων ως «καταπιστευματοδόχοι»³⁷, με κριτήριο το «βέλτιστο συμφέρον» των προσώπων.

2.1.2. Νέα «ήθη» και οργανώσεις: ο «αλτρολισμός των δεδομένων»

Στην Πράξη μορφοποιείται ως νομικός όρος ο «αλτρολισμός δεδομένων», που ορίζεται (αρθ. 2 παρ. 10) ως «η συγκατάθεση των υποκειμένων δεδομένων για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που τα αφορούν, ή οι άδειες που παραχωρούνται από άλλους κατόχους δεδομένων για τη χρήση των δεδομένων τους μη προσωπικού χαρακτήρα χωρίς ανταμοιβή, για σκοπούς γενικού συμφέροντος, όπως η επιστημονική έρευνα ή η βελτίωση των δημόσιων υπηρεσιών».³⁸

Στους σκοπούς γενικού συμφέροντος περιλαμβάνεται ρητά (σκ. 35) πρωτίστως η υγειονομική περίθαλψη. Ως τέτοιος σκοπός νοείται επίσης η επιστημονική έρευνα, και στις περιπτώσεις που αυτή χρηματοδοτείται από τον ιδιωτικό τομέα. Συνάγεται, ότι ο τομέας υγείας - πρόνοιας βρίσκεται στην πρώτη γραμμή των πεδίων, όπου ο αλτρολισμός δεδομένων μπορεί να διαδοθεί.

Από τον συνδυασμό του άρθρου 19 και των σκέψεων 35 και 38 προκύπτει, ότι οι οργανώσεις αλτρολισμού θα διαχειρίζονται δεδομένα συλλέγοντάς τα απευθείας από τους κατόχους ή επεξεργαζόμενες αυτά που έχουν ήδη από άλλους συλλεγεί. Αναλυτικότερα, η διάθεση των δεδομένων από νομικά πρόσωπα, ως μη-προσωπικού χαρακτήρα, θα στηρίζεται σε άδεια επεξεργασίας, που μπορεί να καταλαμβάνει ένα εύρος σκοπών. Από το άλλο μέρος, η διάθεση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα από φυσικά πρόσωπα θα

³⁷ Στην Αιτιολογική Έκθεση (σ. 9) κατά την επίσημη μετάφρασή της επιλέχθηκε ο όρος «θεματοφύλακες».

³⁸ Η επιλογή του όρου του αλτρολισμού των δεδομένων, όπως και η συναφής «αλληλεγγύη των δεδομένων» (*data solidarity*) προκρίνεται έναντι άλλων, όπως π.χ. της «δωρεάς» (*data donation*), αφού στην ευρωπαϊκή προσέγγιση δε νοείται μεταβίβαση θεμελιωδών δικαιωμάτων επί των δεδομένων. Εξάλλου, η αντίληψη της ιδιοκτησίας δεν αρμόζει πάντοτε, ιδίως σε ό,τι αφορά τα δεδομένα υγείας, αφού τα ιατρικά αρχεία αποτυπώνουν και επαγγελματικές ενέργειες κα. (Hansen κα., 2021, σ. 113)

βασίζεται καταρχήν στη σύννομη κατά τον ΓΚΠΔ συγκατάθεση αυτών, δυνάμενη να καταλαμβάνει καθορισμένους σκοπούς αλλά και ολόκληρους τομείς ή προγράμματα έρευνας.³⁹ Η αναγνωρισμένη οργάνωση αλτρουισμού μπορεί να παρέχει στα νομικά και φυσικά πρόσωπα τα εργαλεία εξασφάλισης της άδειας ή της συγκατάθεσης αντίστοιχα.

Πληρώντας ορισμένες απαιτήσεις, οι οργανώσεις αλτρουισμού θα μπορούν να καταχωρούνται ως «αναγνωρισμένες στην Ένωση». Θα πρέπει σωρευτικά: α) να αποτελούν νομικές οντότητες συσταθείσες προς εκπλήρωση σκοπών γενικού συμφέροντος, β) να λειτουργούν σε μη κερδοσκοπική βάση, ανεξάρτητα από κερδοσκοπικές οντότητες και γ) να πληρούν την προϋπόθεση του «δομικού διαχωρισμού», δηλαδή της νομικά ανεξάρτητης δομής από άλλες, πέραν του αλτρουισμού, δραστηριότητες. (αρθ. 16) Εάν πληρούν τις ανωτέρω προϋποθέσεις, οι οργανώσεις μπορούν να καταχωριστούν σε μητρώο που τηρείται από αρμόδια αρχή σε κάθε κράτος - μέλος⁴⁰ και έτσι να συμπεριληφθούν αντίστοιχα στο ενωσιακό μητρώο αναγνωρισμένων οργανώσεων που θα τηρεί η Επιτροπή (αρθ. 15, 17).

Πέραν άλλων υποχρεώσεων που συνδέονται με τη διαφάνεια⁴¹, οι οργανώσεις αυτές θα πρέπει να συμμορφώνονται με ειδικές απαιτήσεις για τη διαφύλαξη των δικαιωμάτων και των συμφερόντων των κατόχων, τόσο των φυσικών προσώπων όσο και των νομικών οντοτήτων. Μεταξύ άλλων θα πρέπει να διασφαλίζεται, ότι τα δεδομένα δε θα χρησιμοποιηθούν για άλλους σκοπούς πέραν αυτών που υπηρετούν το γενικό συμφέρον και για τους οποίους έχει επιτραπεί η επεξεργασία (αρθ. 19, ιδ. παρ. 2). Η εθελοντική συμμόρφωση των αναγνωρισμένων οργανώσεων αλτρουισμού με ένα σύνολο απαιτήσεων, μπορεί, σύμφωνα με την Πράξη, να συμβάλει στη διαμόρφωση ενός κλίματος εμπιστοσύνης, που είναι απαραίτητο να αναπτυχθεί, ώστε τα πρόσωπα (φυσικά ή νομικά) να διαθέτουν οικειοθελώς τα δεδομένα τους για το «κοινό καλό». (σκ. 38)

³⁹ Όπως αναφέρεται και στην Πράξη (σκ. 38), η συγκατάθεση εννοείται σύμφωνα με τους ορισμούς του ΓΚΠΔ (αρθ. 6 παρ. 1 στ. α και αρθ. 9 παρ. 2 στ. α) και τις εκεί (αρθ. 7) απαιτήσεις του σύννομου αυτής. Σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ, οι σκοποί επιστημονικής έρευνας μπορούν να υποστηριχθούν από τη συγκατάθεση, υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Εξάλλου, η περαιτέρω επεξεργασία για σκοπούς επιστημονικής έρευνας (όπως και στατιστικούς σκοπούς) μπορεί, σύμφωνα με τις προβλέψεις του ΓΚΠΔ, να μην θεωρηθεί ασύμβατη με τους αρχικούς σκοπούς. Βλ. τις σχετικές Κατευθυντήριες Γραμμές του ΕΣΠΔ (2020). Επίσης: Hansen κα., 2021, σ. 32.

⁴⁰ Πρόκειται για την αρχή κατ' αρθ. 20 της Πράξης, για την οποία βλ. παρακάτω υπό 2.1.3.

⁴¹ Βλ. την τήρηση αρχείων επεξεργασίας και τη σύνταξη και κοινοποίηση ετήσιων εκθέσεων δραστηριότητας, προβλεπόμενες στο άρθρο 18 («Απαιτήσεις διαφάνειας») παρ. 1 και 2 αντίστοιχα.

Η ΕΕ, με τη θεσμοποίηση του αλτρουισμού στα δεδομένα, αναγνωρίζει τη σπουδαιότητα του εθελοντισμού, λογίζοντας αυτόν ως σημαντικό «όχημα» για την εμφάνιση αποθετηρίων δεδομένων και των πολυπόθητων ευρωπαϊκών δεξαμενών δεδομένων. Το «βλέμμα» της ΕΕ σε όλη την Πράξη και στη σύνολη Στρατηγική για τα Δεδομένα είναι σταθερά στραμμένο στη διαθεσιμότητα δεδομένων με όρους «κλίμακας», στη διευρωπαϊκή διασύνδεση και διασυνοριακή χρήση εντός ΕΕ και, τελικώς, στην ανάπτυξη από την Ένωση, εντός της Ένωσης, ιδίων «πηγών» και εργαλείων ανάλυσης μεγάλων δεδομένων και μηχανικής μάθησης. (Πράξη, σκ. 35; ΕΟΚΕ, 2020)

2.1.3. Νέες αρχές και φορείς (στα «θολά» όρια) του δημόσιου χώρου

Προς διασφάλιση της τήρησης του πλαισίου υποχρεώσεων που θέτει η Πράξη, αφενός από τους παρόχους υπηρεσιών κοινοχρησίας δεδομένων (διαμεσολαβητές), αφετέρου από τις οργανώσεις αλτρουισμού, η ΕΕ προκρίνει τη συγκρότηση ξεχωριστών αρμόδιων αρχών ανά κράτος - μέλος.

Σε ό,τι αφορά τους διαμεσολαβητές των δεδομένων, κάθε κράτος μέλος ορίζει στην επικράτειά του μία ή περισσότερες αρχές με αρμοδιότητες που αφορούν στη διασφάλιση της συμμόρφωσης των διαμεσολαβητών με το πλαίσιο της Πράξης (αρθ. 12, 13). Πρόκειται για αρχές που συγκροτούνται στη βάση της εμπειρογνωσίας, είτε με όρους οριζόντιους και διατομεακούς, είτε εντός ενός τομέα κοινοχρησίας (σκ. 33). Αντίστοιχα, οι κατ' αρ. 20 της Πράξης αρμόδιες αρχές αναλαμβάνουν την παρακολούθηση της συμμόρφωσης των οργανώσεων αλτρουισμού (αρθ. 21). Σε αυτό το πλαίσιο, κάθε μία εκ των ανωτέρω αρχών διαχειρίζεται τις καταγγελίες κατά διαμεσολαβητών ή οργανώσεων αλτρουισμού, εντός των αρμοδιοτήτων της, με την Πράξη να θεσπίζει το σχετικό δικαίωμα υποβολής καταγγελίας (αρθ. 24).

Πρόκειται για αρχές, που, σύμφωνα με το αρθ. 23, είναι ανεξάρτητες, νομικά και λειτουργικά διαχωρισμένες από οποιονδήποτε πάροχο υπηρεσιών κοινοχρησίας ή οργάνωση αλτρουισμού. Οφείλουν να ασκούν τα καθήκοντά τους αμερόληπτα και με διαφάνεια, για τα δε διοικητικά στελέχη και το προσωπικό τους ορίζονται εγγυήσεις προσωπικής ανεξαρτησίας. Έναντι των πράξεων ή παραλείψεων των εν λόγω αρχών, η Πράξη θεσπίζει δικαίωμα προσφυγής (αρθ. 25).

Εξάλλου, λαμβάνοντας υπόψη τη συνάφεια και «διασταύρωση» των αντικειμένων και αρμοδιοτήτων των παραπάνω αρχών με εκείνα άλλων αρχών και δημόσιων φορέων, η Πράξη διευκρινίζει τη δυνατότητα και ανάγκη ανάπτυξης συνεργασίας και δη ανάμεσα στις κατ' αρθ. 12 και 20 αρχές από τη μία, και στην αρχή προστασίας δεδομένων κάθε κράτους - μέλους, από την άλλη (αρθ. 12 παρ. 3 και αρθ. 20 παρ.3 αντίστοιχα).

Παράλληλα με τις ανωτέρω, εποπτικού χαρακτήρα ανεξάρτητες αρχές, η Πράξη επιχειρεί να απαντήσει σε λειτουργικές και τεχνικές ανάγκες για την ευκολότερη, ταχύτερη και ασφαλή πρόσβαση και χρήση των δεδομένων που βρίσκονται στην κατοχή του δημόσιου τομέα από τους ενδιαφερόμενους, δυνητικούς χρήστες τους.

Έτσι, με το άρθρο 7 της Πράξης, εισάγονται σε κάθε κράτος μέλος αρμόδιοι φορείς, με κεντρική αρμοδιότητα τη στήριξη των φορέων του δημοσίου κατά την άσκηση του καθήκοντος πρόσβασης - χρήσης επί δεδομένων που βρίσκονται στην κατοχή τους. Η στήριξη αυτή είναι καταρχήν «τεχνολογικής» φύσης, συνιστάμενη σε συνδρομή από άποψη τεχνολογικών υποδομών και εργαλείων, και τεχνικών αιχμής, όπως ασφαλή περιβάλλοντα επεξεργασίας δεδομένων, πέραν όμως της τεχνικής αφορά και στη νομική συνδρομή (Πράξη, Αιτιολογική Έκθεση, σ. 8). Επιπρόσθετα, οι ίδιοι φορείς μπορεί να χορηγούν πρόσβαση σε δεδομένα, όπου προβλέπεται αυτό σύμφωνα με την εθνική ή ευρωπαϊκή νομοθεσία. Περαιτέρω, μπορεί να υποστηρίξουν τους κατόχους δεδομένων για τη διαχείριση της συγκατάθεσης.

Ταυτόχρονα, σε όλα τα κράτη μέλη ορίζονται «σημεία πληροφόρησης». Από το άρθρο 8 συνδυασμένα με τη σκέψη 21 και την αιτιολογική έκθεση της Πράξης (σ. 8) προκύπτει, ότι τα σημεία αυτά θα λειτουργούν ως κύρια σημεία διεπαφής για περαιτέρω χρήστες, ιδίως ερευνητές και καινοτόμες επιχειρήσεις. Μέσω ενός, ενιαίου - διατομεακού σημείου πληροφόρησης επιχειρείται η διευκόλυνση της έρευνας, εντοπισμού και πρόσβασης των δυνητικών χρηστών στα κατάλληλα για αυτούς δεδομένα που βρίσκονται στα χέρια του δημοσίου.

Η παραπάνω εικόνα, των (τουλάχιστον δύο) ανεξάρτητων αρχών, των (ενός ή περισσότερων ανά κράτος) αρμόδιων φορέων στήριξης και του σημείου «διεπαφής - πληροφόρησης» ολοκληρώνει μεν το τοπίο των νέων ρόλων και αρμοδιοτήτων που εισάγει η Πράξη σε εθνικό επίπεδο, όχι όμως το τοπίο σε επίπεδο Ε.Ε. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή εξουσιοδοτείται κατά τα - πλέον - συνήθη, να εκδίδει πράξεις, επικουρούμενη στο έργο της από επιτροπή κατά την έννοια του Κανονισμού (ΕΕ) 182/2011 (αρθ. 28, 29 της Πράξης).

Επιπλέον, στο άρθρο 26 η ΕΕ προτείνει τη συγκρότηση του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Καινοτομίας Δεδομένων (εφεξής και ΕΣΚΔ) στο πλευρό της Επιτροπής.

Πρόκειται για μία Ομάδα Εμπειρογνομόνων, η οποία προβλέπεται (αρθ. 26 παρ. 1) να απαρτίζεται από εκπροσώπους των αρμόδιων αρχών όλων των κρατών μελών, του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Προστασίας Δεδομένων (ΕΣΠΔ), της Επιτροπής, όπως και εκπροσώπους επιμέρους ΧΔ και αρμόδιων αρχών συγκεκριμένων τομέων, με ρητή (στη σκ. 40) αναφορά στον τομέα υγείας.⁴² Τα καθήκοντα του ΕΣΚΔ είναι καταρχήν συμβουλευτικής φύσης, προκειμένου η Επιτροπή να επικουρείται στο έργο της ανάπτυξης συνεπούς πρακτικής των δημόσιων φορέων και των φορέων στήριξης του αρθ. 7, όπως και των αρμόδιων αρχών παρακολούθησης των διαμεσολαβητών. Εύλογα, το ΕΣΚΔ αναλαμβάνει ρόλο στην ανταλλαγή και διάδοση των βέλτιστων διατομεακών πρακτικών αναφορικά με τις κάθε είδους νομικές και τεχνικές απαιτήσεις και προδιαγραφές κατά τη ροή και κοινοχρησία δεδομένων εντός της Ένωσης. Περαιτέρω, το ΕΣΚΔ οφείλει να διευκολύνει τη συνεργασία μεταξύ των εθνικών αρμόδιων αρχών που προβλέπονται στην Πράξη, ώστε τόσο οι πληροφορίες όσο και οι ικανότητες των αρχών να «μεταφέρονται» σε όλη την Ένωση.

Όλα τα παραπάνω χαιρούν εφαρμογής στον Χώρο της Υγείας, στο πλαίσιο του οποίου, όμως, ειδικότερα νομικά και πραγματολογικά ζητήματα χρειάζεται να μελετηθούν και ήδη μελετώνται.

2.2. Ενόψει του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας

Ο ΕΧΔΥ αποτελεί πρωτοβουλία άμεσα στηριγμένη στη Στρατηγική και στην Πράξη. Ποιο είναι όμως το έδαφος επί του οποίου συζητείται η συγκεκριμένη πρωτοβουλία; Ειδικότερα, ποια είναι η νομική και θεσμική εικόνα διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας στα κράτη - μέλη, η οποία σκοπείται να ενοποιηθεί; Ποια ζητήματα, που άπτονται ειδικά της υγείας, χρειάζεται να ληφθούν υπόψη ενόψει της διαμόρφωσης του ΕΧΔΥ; Τι πραγματικά παραδείγματα τρόπων διακυβέρνησης δεδομένων υγείας έχουν αναπτυχθεί;

⁴² Επιπλέον, στο αρθ. 26 παρ. 2 ορίζεται, ότι στις συνεδριάσεις του ΕΣΚΔ μπορούν να καλούνται και συμμετέχουν «ενδιαφερόμενα μέρη» και «σχετικοί τρίτοι».

Αυτά τα ειδικότερα ερωτήματα επιχειρούμε να προσεγγίσουμε στο παρόν υποκεφάλαιο, ώστε οι γενικές κατευθύνσεις της Πράξης να μορφοποιηθούν στο νου, πλέον γειωμένες στην πραγματικότητα του χώρου της υγείας. Προτού περάσουμε στα ζητήματα, κρίνουμε χρήσιμο να αναφερθούμε στον ορισμό των δεδομένων υγείας.

Όπως συνοψίζει το ΕΣΠΔ (2020), σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ (αρθ. 4 παρ. 15), τα δεδομένα που αφορούν στην υγεία είναι τα «δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα τα οποία σχετίζονται με τη σωματική ή ψυχική υγεία ενός φυσικού προσώπου, περιλαμβανομένης της παροχής υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας, και τα οποία αποκαλύπτουν πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της υγείας του». λόγω δε της ευαισθησίας τους, χρήζουν μεγαλύτερης προστασίας (σκ. 53 ΓΚΠΔ), ώστε, σύμφωνα και με τη νομολογία του ΔΕΕ, ο όρος πρέπει να ερμηνεύεται διασταλτικά. Επιπλέον, το ΕΣΠΔ (2020, σ. 5) αναφέρει ότι τα δεδομένα υγείας μπορεί να προέρχονται από διάφορες πηγές, ενδεικτικά περιλαμβάνοντας πληροφορίες: α) συλλεγόμενες από πάροχο υγειονομικής περίθαλψης, β) μετατρεπόμενες σε δεδομένα υγείας μέσω διασταύρωσης με άλλα δεδομένα, γ) από έρευνες «αυτοελέγχου», όταν τα υποκείμενα απαντούν σε ερωτήσεις, δ) που καθίστανται δεδομένα υγείας λόγω της χρήσης τους σε συγκεκριμένο πλαίσιο. Με αντίστοιχη ευρύτητα έχει προσεγγίσει τον όρο και η Ομάδα Εργασίας του άρθρου 29 (Article 29 WP, 2015).⁴³

Η ευρύτητα του ορισμού δικαιολογείται από τις σύγχρονες εξελίξεις. Στην ψηφιακή εποχή, δίπλα στις παραδοσιακές πηγές δεδομένων υγείας προστίθενται νέες. (Kariotis κα., 2020, e13-2) Δεδομένα παράγονται ολοένα, μέσω και (ατομικών) συσκευών και εφαρμογών, από τους ίδιους τους ασθενείς ('patient generated data'), όπως ιστορικό υγείας, συμπτώματα, βιομετρικά δεδομένα, ιστορικό θεραπείας αλλά και επιλογές τρόπου ζωής. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2014; Shapiro κα., 2012, σ. 2)⁴⁴ Υπό μία έννοια, στην εποχή των ΜΔ, όλα τα δεδομένα θα μπορούσαν να θεωρηθούν «δυνάμει» σχετικά με την υγεία. (Purtona, 2017, όπως αναφέρεται σε Kariotis κα., 2020)

⁴³ Συγκεκριμένα η Ομάδα αρ. 29 ορίζει ότι τα προσωπικά δεδομένα μπορεί να θεωρηθούν ως δεδομένα υγείας, εάν συντρέχει ένα από τα ακόλουθα κριτήρια: «1. Είναι σαφώς ή εγγενώς ιατρικά δεδομένα 2. Είναι «ακατέργαστα» δεδομένα (raw data) αισθητήρων, που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ανεξάρτητα, ή σε συνδυασμό με άλλα δεδομένα, για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την κατάσταση της υγείας ή τον κίνδυνο υγείας ενός ατόμου. 3. Επιτρέπουν την εξαγωγή εύλογων συμπερασμάτων σχετικά με τον κίνδυνο για την υγεία ή την κατάσταση της υγείας ενός ατόμου, ανεξάρτητα από την ακρίβεια, τη νομιμότητα ή την επάρκεια αυτών των συμπερασμάτων.»

⁴⁴ Πρόκειται φυσικά για τάση που καταλαμβάνει και άλλους τομείς, π.χ. την εκπαίδευση. (βλ. Souto-Otero και Beneito-Montagut, 2016, σσ. 18-19)

2.2.1. Επί του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας

Όπως παραστατικά έχει γραφεί (Hansen κα., 2021, σ. 11), ο ΕΧΔΥ δεν θα πρέπει να εκλαμβάνεται ως μία μεγάλη ευρωπαϊκή «λίμνη δεδομένων», αλλά ένα σύστημα για την ανταλλαγή και την πρόσβαση, που διέπεται από κοινούς κανόνες, διαδικασίες και τεχνικά πρότυπα, προς εξασφάλιση ότι τα δεδομένα υγείας είναι προσβάσιμα ανά τα κράτη μέλη και μεταξύ τους, με πλήρη σεβασμό των θεμελιωδών δικαιωμάτων των ατόμων σε συμφωνία και με τον ΓΚΠΔ.⁴⁵

Η Επιτροπή θέτει ως κύριο στόχο του ΕΧΔΥ την εξασφάλιση της πρόσβασης, του διαμοιρασμού και της βέλτιστης χρήσης των δεδομένων υγείας· χρήσης τόσο πρωτογενούς, για σκοπούς παροχής υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, όσο και δευτερεύουσας, δηλαδή επαναχρησιμοποίησης για την έρευνα και καινοτομία, την παραγωγή πολιτικής και ρύθμισης. (EC - DG SANTE, 2020, σ. 4)

Ωστόσο, μία σειρά προβλήματα που εντοπίζονται σε ευρωπαϊκό επίπεδο, προκειμένου να διαμορφωθούν οι όροι εύκολης, ασφαλούς και σύννομης ροής και χρήσης δεδομένων σε όλη την ΕΕ, ισχύουν και στον χώρο της υγείας, μάλλον πλέον εμφατικά. Όπως σημειώνεται (EC - DG SANTE, 2020, σ. 2), η πρωτοβουλία του ΕΧΔΥ έρχεται να απαντήσει στη σημερινή ανεπαρκή ανταλλαγή δεδομένων υγείας στην Ένωση, η οποία ήδη επιδρά αρνητικά στην πρόληψη, στην πρωτογενή χρήση δεδομένων υγείας, πόσο μάλλον στη δευτερεύουσα, περαιτέρω χρήση για σκοπούς προώθησης της επιστημονικής έρευνας, της καινοτομίας, της πολιτικής και ρυθμιστικής δραστηριότητας.

Η εικόνα αυτή σχετίζεται με την κατάσταση στο εσωτερικό κάθε κράτους μέλους, αφού στον τομέα υγείας τα Ηλεκτρονικά Μητρώα Υγείας (Electronic Health Records, EHRs) δεν αποτελούν ακόμη πραγματικότητα σε όλη την ΕΕ.⁴⁶ Έτσι, υφίσταται μεγάλος διασκορπισμός των δεδομένων υγείας ανάμεσα σε διάφορους δημόσιους φορείς, καταταμημένα ψηφιακά πρότυπα και πολύ χαμηλή διαλειτουργικότητα, αδυναμία

⁴⁵ Βλ. και Παράρτημα, Σχήμα 1, για τον ΕΧΔΥ με επίκεντρο τον ρόλο των διαμεσολαβητών (DHE, 2021)

⁴⁶ Για τα ΗΜΥ (ή ηλεκτρονικούς ιατρικούς φακέλους): Γείτονα κα, 2017, σσ. 233-235. Ως «πρόπλασμα ενός ψηφιακού ιατρικού φακέλου» χαρακτηρίζεται η ηλεκτρονική συνταγογράφηση και τα τρέχοντα βήματα της Ελλάδας προς την «ψηφιακή υγεία», σε Καϊτανίδη, 2021.

προσπέλασης των δεδομένων ακόμα και από τους ίδιους τους ασθενείς - πολίτες στους οποίους αναφέρονται. (EC - DG SANTE, 2020, σ. 2; Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2014, 2018)

Τα παραπάνω συνδέονται και αλληλοτροφοδοτούνται με νομικές και θεσμικές όψεις της διακυβέρνησης των προσωπικών δεδομένων υγείας στην Ένωση. Μπορεί ο ΓΚΠΔ να επιτέλεσε κρίσιμο ρόλο στην ενοποίηση των αρχών και βάσεων νόμιμης επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα στην ΕΕ, ωστόσο, παρείχε τη δυνατότητα περαιτέρω εξειδίκευσης των εθνικών νομοθεσιών αναφορικά με τα δεδομένα υγείας. Σε αυτή τη βάση, οι νομικές βάσεις και διαδικασίες πρόσβασης και επεξεργασίας των δεδομένων υγείας εξακολουθούν να διακρίνονται από έντονη ετερογένεια ανάμεσα στα κράτη - μέλη. (EC - DG SANTE, 2020, σσ. 2-3; Salcher, 2017) Αυτός ο κατακερματισμός δεν αφορά μόνο στην πρωτεύουσα χρήση (για άμεσους σκοπούς στο πλαίσιο της υγειονομικής φροντίδας) αλλά και τη δευτερεύουσα χρήση, και για σκοπούς επιστημονικής και ιστορικής έρευνας. (Hansen κα, 2021, σ. 55) Επιπρόσθετα, σημειώνονται διαφοροποιήσεις στην ερμηνεία και εφαρμογή αρχών του ΓΚΠΔ ανάμεσα στα κράτη - μέλη. (The Guild, 2021, σ. 2)

Πέραν των νομικών βάσεων, ένα αμάλγαμα προβλέψεων ανά τα κράτη μέλη επικρατεί και ως προς τις αρχές διακυβέρνησης των δεδομένων, τις αρμόδιες για την εποπτεία επί της πρόσβασης και χρήσης δεδομένων υγείας. Δεν υφίσταται σε όλες τις χώρες μία κεντρική αρχή διακυβέρνησης με κάποια μορφή (Hansen κα., 2021, σ. 98), αντίθετα υπάρχουν από ένα ή λίγα όργανα έως μεγάλη αποκέντρωση και διασπορά αρμόδιων αρχών. (οπ.π., σ. 118)⁴⁷ Ακόμα και εκεί όπου υπάρχει μία αρχή, πάλι μπορεί να συντρέχουν πλήθος διαφορετικών «διαδρομών» για την εξασφάλιση της πρόσβασης στα δεδομένα, αναλόγως και του ειδικότερου σκοπού της επιδιωκόμενης χρήσης. (οπ. π., σ. 101) Έτσι, εκτιμάται ως σύνθετο το καθήκον να διαμορφωθούν δομές που να προωθούν την πανευρωπαϊκή διακυβέρνηση στην πρόσβαση, στην κατεύθυνση που χαράσσει ο ΕΧΔΥ στο ευρύτερο πλαίσιο της Στρατηγικής. (οπ. π., σ. 118)

Στην ετερογένεια ανάμεσα στα κράτη - μέλη έρχεται να προστεθεί η συνθετότητα του θεσμικού - νομικού πλαισίου στο εσωτερικό κάθε κράτους - μέλους, εντός του οποίου η επεξεργασία δεδομένων υγείας μπορεί να στηρίζεται σε πολλές διαφορετικές νομικές βάσεις. Αυτό σχετίζεται με το γεγονός, ότι οι υπηρεσίες υγείας εδράζονται σε σύνθετο θεσμικό πλαίσιο, με πολλούς νόμους και οδηγίες και ο τρόπος που τα δεδομένα γίνονται αντικείμενο διαχείρισης πρέπει να ταιριάζει σε αυτό το σύστημα. Υπ' αυτή την έννοια, η

⁴⁷ Οι χώρες-μέλη με κεντρική αρχή, κατά τη συγκεκριμένη έρευνα, είναι 13.

παρεχόμενη στον ΓΚΠΔ δυνατότητα εξειδίκευσης ρυθμίσεων σε εθνικό επίπεδο αποτελεί πρόνοια του ενωσιακού νομοθέτη. Πάλι, όμως, δεν αναιρείται, πως μπορεί να αποτελεί εμπόδιο στον διαμοιρασμό δεδομένων στην ΕΕ. (Hansen κα., 2021, σ. 40)

Εξάλλου, πρέπει να σημειωθεί, ότι υπάρχουν πλευρές που χωρούν διευκρίνισης στο πλαίσιο των διατάξεων του ίδιου του ΓΚΠΔ. Για παράδειγμα, η ίδια η έννοια της «επεξεργασίας για σκοπούς επιστημονικής έρευνας» δεν ορίζεται ρητά στον ΓΚΠΔ (ΕΣΠΔ, 2020, σ. 6) και οι κανόνες επεξεργασίας σε αυτό το πεδίο χρηζουν περαιτέρω εναρμόνισης. (The Guild, 2021, σ. 3; EDPS, 2020, σ. 8)

Βεβαίως, η προπεριγραφείσα κατάσταση έχει αναφορά ή και εξήγηση στην ίδια την κίνηση της ψηφιακής αγοράς. Όπως διαπιστώνεται, μπορεί η χρήση ψηφιακών υπηρεσιών και προϊόντων υγείας να αυξήθηκε σημαντικά τα τελευταία έτη και ιδίως κατά τη διάρκεια της πανδημίας, πλην όμως η ελεύθερη κίνηση αυτών των υπηρεσιών και προϊόντων παραμένει περιορισμένη. (EC - DG SANTE, 2020, σ. 3) Εξάλλου, χρειάζεται να ληφθεί υπόψη η μεγαλύτερη αυτοτέλεια στη χάραξη εθνικών πολιτικών υγείας τα προηγούμενα χρόνια, με εισαγωγή λιγότερων «κάθετων» και αναγκαστικών ρυθμίσεων της ΕΕ σε σχέση με τα τελευταία χρόνια, που η ενοποίηση και σε αυτόν τον τομέα προωθήθηκε ως φαίνεται πιο επιτακτικά στη βάση και των δημοσιονομικών αναγκών μετά την οικονομική κρίση του 2008. (Seretis κα., 2021)

Σε αυτό το έδαφος, η οριζόντια Πράξη μπορεί μεν να επιλύσει μέρος των ανωτέρω προβλημάτων, όμως ακριβώς μόνο μέρος αυτών, ληφθείσας υπόψη και της ιδιαιτερότητας των δεδομένων υγείας. Στην ίδια βάση, σε ό,τι αφορά ειδικά την αξιοποίηση δεδομένων υγείας στο πλαίσιο τεχνολογιών Τεχνητής Νοημοσύνης (TN), που αυξανόμενα ενσωματώνονται σε ψηφιακά εργαλεία υγείας, επίσης μερικώς μόνο μπορεί να βοηθήσει το οριζόντιο πλαίσιο για την TN. (EC - DG SANTE, σ. 2020, σ. 3) Η ανάγκη ειδικών ρυθμίσεων στον ΕΧΔΥ καθίσταται εναργής.⁴⁸

⁴⁸ Το σύνολο των ζητημάτων, που αναφέρουμε στο παρόν υποκεφάλαιο ως εμπόδια που πρέπει να αντιμετωπιστούν για τη διαμόρφωση του ενιαίου, ΕΧΔΥ και η εξ αυτών ανάγκη λήψης ειδικής νομοθετικής πρωτοβουλίας από μέρους της ΕΕ επιβεβαιώνονται σαφώς στο κείμενο της Πρότασης Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ, αιτιολογώντας μάλιστα την προτίμηση κανονιστικής παρέμβασης «υψηλής έντασης», όπως είναι ένας Κανονισμός. Αυτή η επιλογή δεν πρέπει, όμως, να ιδωθεί ως ερχόμενη σε πλήρη αντιπαράθεση με εργαλεία ήπιου δικαίου, που μπορούν να λειτουργήσουν «συμπληρωματικά».

Έτσι, στο πλαίσιο της προεργασίας και διαβούλευσης επί του ΕΧΔΥ επισημαίνεται το σκόπιμο της εξειδίκευσης της νομοθεσίας μέσα και από ήπιου δικαίου εργαλεία, με τον προσανατολισμό πάντα να υπηρετούνται οι κοινοί -σε επίπεδο ΕΕ- μηχανισμοί διακυβέρνησης των εθνικών υποδομών του Χώρου Υγείας. Ειδικότερα, προτείνονται εργαλεία όπως Κατευθυντήριες Γραμμές αναφορικά με τους αποδεκτούς και μη αποδεκτούς τύπους χρήσης δεδομένων υγείας και ένας Κώδικας Δεοντολογίας σύμφωνα με το αρ. 40 του ΓΚΠΔ για την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων υγείας για ερευνητικούς σκοπούς. (DHE, 2021b, σ. 8) Ειδικά η πρόταση του Κώδικα Δεοντολογίας βρίσκει σύμφωνο και τον Ευρωπαϊό Επόπτη Προστασίας Δεδομένων (ΕΕΠΔ) (EDPS, 2020, σσ. 8-9) και επικροτείται, με το σκεπτικό ότι μπορεί να βοηθήσει στη θέσπιση ειδικών κανόνων για κατηγορίες υπευθύνων και εκτελούντων επεξεργασία, βοηθώντας στην υλοποίηση του ΕΧΔΥ και της Στρατηγικής, είτε ως μέσο στήριξης της εισαγωγής εθνικών ρυθμίσεων είτε και αυτοτελώς ως εργαλείο. (Hansen κα., 2021, σ. 131)

Περαιτέρω, μελετάται η εξειδίκευση της διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας μέσα και από ειδικούς φορείς και πρόσωπα, που επισταμένα θα ασχολούνται με τον τομέα υγείας. Συμπληρωματικά προς την Πράξη, η Επιτροπή εξετάζει την ανάγκη, στο πλαίσιο των αρμόδιων (κατ' αρθ. 12 και 20 της Πράξης) αρχών για την παρακολούθηση των διαμεσολαβητών αλλά και για τον αλτρονισμό δεδομένων, να συγκροτηθούν τμήματα ειδικά για τον τομέα υγείας. Επίσης, τα ειδικά αυτά τμήματα προτείνεται να αναπτύξουν έναν μηχανισμό μεταξύ τους συνεργασίας σε κάθε κράτος μέλος. Στην ίδια λογική εξειδίκευσης, η (κατ' αρθ. 7 της Πράξης) στήριξη των δημόσιων αρχών από αρμόδιους φορείς να πραγματοποιηθεί στον τομέα υγείας με επεξεργασμένες επιλογές, προσαρμοσμένες και ανά επιμέρους «υποτομέα» στον ίδιο τον τομέα υγείας. (EC - DG SANTE, 2020, σ. 5)⁴⁹

Από τη μεριά του, ο ΕΕΠΔ μεταξύ άλλων τονίζει την ανάγκη να προσδιορίζονται με σαφήνεια οι εμπλεκόμενοι παράγοντες, και δη οι οντότητες που συλλέγουν και καθιστούν διαθέσιμα τα δεδομένα στον ΕΧΔΥ, οι δυνητικοί χρήστες και οι προϋποθέσεις υπό τις

⁴⁹ Πράγματι, στη σχετική Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ προβλέπονται ειδικές για τον τομέα της υγείας αρχές και φορείς. Σε εθνικό επίπεδο προβλέπονται: α) φορείς πρόσβασης στα δεδομένα υγείας ('health data access bodies', αρ. 35 επ. της Πρότασης), που θα ελέγχουν την πρόσβαση χορηγώντας άδειες, παρέχοντας επεξεργασία σε ασφαλή περιβάλλοντα κ.α. β) ειδικές ανεξάρτητες «αρχές ψηφιακής υγείας» (αρ. 10 και 11 της Πρότασης). Παράλληλα, σε ευρωπαϊκό επίπεδο προκρίνεται η σύσταση ειδικού Συμβουλίου (EHDS Board, αρ. 64 επ. της Πρότασης).

οποίες θα στοιχειοθετείται πρόσβαση αυτών προς το δημόσιο συμφέρον, όπως και τα εθνικά σημεία διεπαφής – αρχές χορήγησης πρόσβασης. Κατά τον ΕΕΠΔ, αυτά τα σημεία – αρχές πρέπει να έχουν ουσιαστικές αρμοδιότητες αξιολόγησης των προϋποθέσεων χορήγησης πρόσβασης και μπορούν να συγκροτούνται ως ανεξάρτητα όργανα. Κρίσιμη θεωρείται, σαφώς, η ανάληψη ουσιαστικού ρόλου των ανεξάρτητων αρχών προστασίας δεδομένων στον ΕΧΔΥ. (EDPS, 2020, σσ. 11-12)

Στην εξελισσόμενη διαβούλευση αναδεικνύεται ξεχωριστά η σημασία οι πολίτες – υποκείμενα των δεδομένων να έχουν πρόσβαση και έλεγχο στα δεδομένα υγείας τους, να εξασφαλίζεται η διαφάνεια και ενημέρωσή τους και να διευκολύνεται με ειδικές επιλογές και εργαλεία η άσκηση του δικαιώματος πρόσβασης αλλά και φορητότητας⁵⁰, συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων που παράγονται από τους ίδιους (citizen-generated data). (EC - DG SANTE, 2020, σ. 5; EDPS, 2020, σ. 11)⁵¹

Ο γρήγορος βηματισμός της ΕΕ στην κατεύθυνση διαμόρφωσης του πλαισίου διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας, που θα επιταχύνει και διευκολύνει τη ροή δεδομένων στην Ένωση, κάθε άλλο παρά πολυτέλεια αποτελεί. Τα ΜΔ συνιστούν πλέον επιταγή των καιρών και στον τομέα της υγείας (βλ. ενδεικτικά Alghamdi κα, 2021; WHO/Europe, 2019; Salcher, 2017) ενώ μπορούν να συνδράμουν στην αντιμετώπιση και ειδικότερων προβλημάτων των ευρωπαϊκών συστημάτων υγείας, όπως οι χρόνιες παθήσεις, η γήρανση του πληθυσμού, το κόστος παραγωγής νέων φαρμάκων. (Szocska κα, 2017)⁵²

Σε σχετική μελέτη για τα ΜΔ στην Υγεία ήδη προ ετών σημειωνόταν (Renner κα., 2016, σ. 23) ότι μεγάλοι όγκοι δεδομένων υγείας ήδη παράγονται και είναι έτοιμοι προς χρήση, εάν γίνει κατορθωτό να συνδυαστούν διαφορετικές πηγές, όπως τα μητρώα υγείας και τα ιστορικά ασθενών, τα δεδομένα από την ασφάλιση και την φαρμακευτική αγωγή αλλά και τα δεδομένα που παράγονται στο πλαίσιο των Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης, δεδομένα κοινωνικο-οικονομικά, περιβαλλοντικά κα. Σημειώνεται σχετικά η σημασία της

⁵⁰ Για τα δικαιώματα πρόσβασης και φορητότητας στον ΓΚΠΔ, βλ. Μήτρου, 2017, σσ. 126-128 και 135-139 αντίστοιχα.

⁵¹ Στις «ράγες» ενίσχυσης των πολιτών στη διακυβέρνηση των δεδομένων τους κινείται όντως η Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ, με ειδικότερες ρυθμίσεις - δικλείδες για τα δικαιώματα πρόσβασης, φορητότητας κ.α.

⁵² Βλ. στο ίδιο άρθρο την ευρωπαϊκή πρωτοβουλία IMI2 (Innovative Medicines Initiative 2) και το πρόγραμμα BD4BO (Big Data for Better Outcomes).

συγκέντρωσης και συνδυασμένης επεξεργασίας δεδομένων υγείας των ατόμων, που μεμονωμένα και «σκόρπια» παράγονται και γίνονται αντικείμενο επεξεργασίας, όπως στο πλαίσιο συσκευών, εφαρμογών και πλατφορμών ιατρικής παρακολούθησης. Τα οφέλη, εάν τέτοιου είδους δεδομένα συλλεγούν με όρους «σύμμιξης», εκφεύγουν του ατόμου και της προσωπικής βελτίωσης της υγείας του: ανοίγει ο δρόμος για ευρύτερης σημασίας συμπεράσματα, συσχετίσεις και μοτίβα, όπως αναφορικά με αιτιώδεις παράγοντες ασθενειών, αποτελέσματα θεραπευτικών μεθόδων κα. Αλλά και σε ατομικό επίπεδο, η βέλτιστη αξιοποίηση των δεδομένων υγείας εξαρτάται συχνά από τη δυνατότητα συνδυασμένης επεξεργασίας τους, όπως για τη στατιστική συσχέτισή τους με άλλα δεδομένα. (Arora, 2019, σ. 181; Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2014, 2018)

Για αυτήν όμως τη συνδυασμένη άντληση και ανάλυση, επισημαίνεται (Renner κα, 2016) η κρισιμότητα της αντιμετώπισης ζητημάτων που ανωτέρω εκτέθηκαν, όπως νομικά ζητήματα «ιδιοκτησίας» επί των δεδομένων (data-ownership), σύννομης δευτερεύουσας χρήσης τους και ζητήματα διακυβέρνησης, με την έννοια της σαφούς και καθαρής αποτύπωσης του δικτύου των ρόλων και ευθυνών όλων των εμπλεκόμενων μερών καθ' όλη την αλυσίδα αξίας και επεξεργασίας των δεδομένων. Ειδικότερα τονίζεται η ανάγκη, στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας να αποφευχθούν οι λογικές απονομής αρμοδιοτήτων σε έναν μόνο παράγοντα (single actor responsibilities). Να εξασφαλιστεί η εμπλοκή των ίδιων των πολιτών - υποκειμένων των δεδομένων αλλά και των επιστημόνων της υγείας. Να αναπτυχθούν συνεργατικές μορφές μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού τομέα, όπως και να συγκροτηθούν αρμόδιες αρχές ανά κράτος μέλος αλλά και σε επίπεδο ΕΕ, για τη διασφάλιση της ξεχωριστής θέσης της ίδιας της Ένωσης στη διακυβέρνηση των δεδομένων.⁵³

Οι διαφορετικοί τρόποι και βαθμοί εμπλοκής των ατόμων, των επιχειρήσεων, των θεσμικών φορέων και αρχών στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας ήδη μορφοποιούνται σε υπάρχοντα και αναδυόμενα μοντέλα, που αμέσως κατωτέρω εκτίθενται.

⁵³ Βλ. αναλυτικά στην ως άνω Μελέτη, υποκεφάλαιο 3.2 για τα Πεδία πολιτικής δράσης (Fields of policy actions for Big Data in Health), τα Πεδία 1 (Legal aspects) και 2 (Stakeholders).

2.2.2. Μοντέλα διακυβέρνησης δεδομένων υγείας

Εξετάζοντας τη διακυβέρνηση δεδομένων υγείας υπό κοινωνιολογικά ενημερωμένη ματιά, οι Micheli κα. (2020) διακρίνουν τέσσερις τύπους διακυβέρνησης: 1. τις δεξαμενές διαμοιρασμού δεδομένων (data sharing pools), 2. τους συνεταιρισμούς δεδομένων (data cooperatives), 3. τα (δημόσια) «καταπιστεύματα» δεδομένων [(public) data trusts]⁵⁴ και 4. Την «αυτοκυριαρχία» των δεδομένων (personal data sovereignty), εφεξής και «αυτοδιακυβέρνηση».⁵⁵

Οι δεξαμενές διαμοιρασμού αποτελούν οριζόντιες κοινές πρωτοβουλίες ανάμεσα σε κατόχους δεδομένων, προκειμένου να «ενώσουν» τα δεδομένα τους για την παραγωγή μεγαλύτερης αξίας από τον συνδυασμό τους. Διαφορετικοί μεταξύ τους δρώντες αναπτύσσουν συνεργασία με όρους περιορισμένης συν-ιδιοκτησίας επί των διαμοιραζόμενων δεδομένων. Κατά βάση οι δεξαμενές αυτές συγκροτούνται στη βάση συμβατικής σχέσης. Σε αυτές τις περιπτώσεις, τα υποκείμενα των δεδομένων ενδέχεται (αν όχι είθισται) να εξαιρούνται από τη συμμετοχή στη διακυβέρνηση των δεδομένων, αφού θεωρούνται περισσότερο ως παθητικά ευνοούμενα μέρη από τη συνεργασία των συμμετεχόντων. Ανάμεσα στα λιγοστά παραδείγματα τέτοιων πρωτοβουλιών συχνά υπάρχει ένας εκ των συνεργατών που στην ουσία είναι κυρίαρχος της πρωτοβουλίας και θέτει τους όρους της συνεργασίας από θέση ισχύος. (Micheli κα., 2020, σ. 7)

Στην περίπτωση των συλλογικών πρωτοβουλιών όπως οι συνεταιρισμοί (cooperatives), οι ίδιοι οι κάτοχοι δεδομένων συμμετέχουν σε μία κοινότητα εισφέροντας δεδομένα τους. Πρόκειται για «από τα κάτω» (bottom up) πρωτοβουλίες, που ενσαρκώνουν τον αλτρουισμό των δεδομένων. Το αποτέλεσμα είναι και πάλι η διαμόρφωση «δεξαμενής», στο πλαίσιο

⁵⁴ Στην ανάλυση – κατηγοριοποίηση που ακολουθείται, τα trusts αντιμετωπίζονται ως «καταπιστεύματα» και με τη νομική έννοια του όρου. Βλ. όμως Mills (2019) για την ορολογική ασάφεια που μπορεί να συνοδεύει τη χρήση του.

⁵⁵ Κατά τους Micheli κα (2020, 9), η «αυτοκυριαρχία» ως όρος βασίζεται στην ευρύτερη αρχή της «τεχνολογικής κυριαρχίας», που θέλει τα υποκείμενα και τους δημόσιους φορείς-κυβερνήσεις να ανακτούν τον έλεγχο της τεχνολογίας, του ψηφιακού περιεχομένου και υποδομών με αντίστοιχη μείωση της επιρροής των εμπορικών επιχειρήσεων και ξένων χωρών όπου εδρεύουν. Η «αυτοδιακυβέρνηση» επιλέγεται στην εργασία μας ως πιο άμεσα συνδεδεμένη ορολογικά με την όλη προβληματική της διακυβέρνησης. Εξάλλου, συνδέεται και με την «αρχική», αυτορυθμιστική προσέγγιση για το διαδίκτυο γενικά. (Μήτρου, 2002)

της οποίας, όμως, ο έλεγχος παραμένει καταρχήν στους εισφέροντες τα δεδομένα κατόχους.

Παραδείγματα τέτοιων πρωτοβουλιών αποτελούν π.χ. η MiData⁵⁶ και η HealthBank, αμφότερες στην Ελβετία, ή η Salus Coop στην Ισπανία. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι πολίτες μπορούν να μοιράζονται τις προσωπικές πληροφορίες υγείας τους για επιστημονική έρευνα διατηρώντας τον έλεγχο στο πώς τα δεδομένα τους αξιοποιούνται.⁵⁷ (Hansen κα, 2021, σ. 114; Micheli κα., 2020, σ. 8; Kariotis κα., 2020, e13-7) Αντίστοιχα αλτροουιστικές είναι κοινότητες δεδομένων (data commons), όπως η Open Humans, όπου τα άτομα διατηρούν τον έλεγχο των δεδομένων τους συμμετέχοντας ταυτόχρονα σε συλλογικές πρωτοβουλίες όπως με τη διάθεση δεδομένων για έρευνες προς καταπολέμηση μίας συγκεκριμένης ασθένειας.⁵⁸ (Kariotis κα, 2020, e13-3)

Συνάγεται από τα παραπάνω, ότι η διακυβέρνηση σε αυτές τις περιπτώσεις παρουσιάζει χαρακτηριστικά αποκέντρωσης. Γι' αυτό, σε τέτοιου είδους πρωτοβουλίες αποδίδονται χαρακτηριστικά εναντίωσης στα μονοπώλια και το κυρίαρχο καπιταλιστικό μοντέλο, εξισορρόπησης των σχέσεων ανάμεσα σε υποκείμενα, πλατφόρμες και τρίτα μέρη, συμπερίληψης και ενδυνάμωσης των πολιτών, δημοκρατικοποίησης στη διακυβέρνηση των δεδομένων. Σαφώς, το μοντέλο αυτό είναι εξαιρετικά δύσκολο να αναπτυχθεί ανταγωνιζόμενο μεγαθήρια των νέων τεχνολογιών, που ευνοούνται από την κατακτηθείσα μονοπωλιακή θέση τους, την κρίσιμη μάζα χρηστών (και δεδομένων) που συγκεντρώνουν και φυσικά τις οικονομικές πηγές τους. (Hansen κα., 2021, σ. 114; Micheli κα., 2020, σ. 8) Εξάλλου, σύνθετο ζήτημα που μπορεί να αποβεί έως και καθοριστικό για τη διακυβέρνηση είναι τελικά, εάν, και με ποιους όρους, μπορεί η αντίληψη των «κοινοτήτων» να εκφραστεί στο ψηφιακό πεδίο και δη στα δεδομένα, με την «πολλαπλότητα» (*'multiplicity'*) που χαρακτηρίζει την ίδια τους την υλική ύπαρξη στον ψηφιακό χώρο. (Prainsack, 2019)

⁵⁶ Βλ. και το γραφικό στην αρχική σελίδα του ιστότοπού της (www.midata.coop) που απεικονίζει τη φιλοσοφία της και παρατίθεται στο Παράρτημα, Σχήμα 2.

⁵⁷ Όπως χαρακτηριστικά τίθεται και απαντιέται το ερώτημα στην ιστοσελίδα της Salus Coop (www.saluscoop.org/): «Να μοιραστώ δεδομένα υγείας; - Ναι, αλλά με τους δικούς μου όρους.» (*"Share health data? - Yes, but on my own terms."*) Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

⁵⁸ Σύμφωνα με την ιστοσελίδα της Open Humans (www.openhumans.org), σε αυτήν έχουν προς ώρας εγγραφεί 16.792 μέλη, ενώ παρέχει 54 εργαλεία και δραστηριότητες. Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

Στις περιπτώσεις των (*public*) *data trusts*, συγκεκριμένοι -δημόσιοι καταρχήν- φορείς αναλαμβάνουν ρόλο «καταπιστευματοδόχου», του «έμπιστου τρίτου» φορέα, που διαμεσολαβεί ανάμεσα σε πολλά ενδιαφερόμενα μέρη αναλαμβάνοντας την ασφαλή διαχείριση των δεδομένων με όρους σεβασμού του δικαίου προστασίας δεδομένων και εν γένει της νομοθεσίας. (Micheli κα., 2020, σ. 8) Τα *data trusts*, όπως σε κάθε είδους καταπιστευματική σχέση, αναλαμβάνουν τη νομική υποχρέωση να ενεργούν προς το συμφέρον των ενδιαφερόμενων μερών. (Kariotis κα., 2020, e13-7) Σε αυτό το πλαίσιο μπορεί να αναπτυχθεί και η συμμετοχή - εμπλοκή τοπικών συμβουλίων - αυτοδιοίκησης. (Micheli κα., 2020, σ. 9)

Σε αυτό το μοντέλο συγκαταλέγονται επί παραδείγματι η Open Data Institute, μη κερδοσκοπική ιδιωτική εταιρεία που συνεργάζεται με εταιρείες, κυβερνήσεις, τοπικές διοικήσεις και άλλους φορείς.⁵⁹ (Micheli κα., 2020, σ. 8) Εξάλλου, μία τέτοια λογική μπορεί να διέπει τον σχηματισμό αποθετηρίων δεδομένων, ενός είδους «τράπεζες», όπου τα άτομα μπορούν να συγκεντρώνουν τα δεδομένα τους και να διατηρούν τον έλεγχο επί αυτών (Health Record Banking). (Kariotis κα., 2020, e13-4)

Τέτοιου είδους φορείς, προκειμένου να εξασφαλίσουν την αναγκαία για το μοντέλο εμπιστοσύνη, αφενός αναπτύσσουν πολιτικές συμπερίληψης των πολιτών και των άλλων ενδιαφερόμενων φορέων (π.χ. μέσω διαβουλεύσεων), αφετέρου υπόκεινται οι ίδιοι σε αυστηρές διατυπώσεις, που διασφαλίζουν την ανεξαρτησία και τη διαφάνεια της λειτουργίας και δράσης τους. Ειδικότερα, απαιτείται η ανεξαρτησία τέτοιων διαμεσολαβητών από κερδοσκοπικές εταιρείες και δη τις μεγάλες τεχνολογικές επιχειρήσεις που δραστηριοποιούνται στον χώρο των δεδομένων, διαδικασίες λογοδοσίας κα. (Micheli κα., 2020, σ. 8) Κρίσιμος παράγοντας είναι οι πηγές χρηματοδότησής τους: εάν δραστηριοποιούνται οι ίδιες με σκοπό το κέρδος, η ανεξαρτησία του ρόλου τους υπονομεύεται. (Mills, 2019)

Σε ό,τι αφορά την *αυτο-διακυβέρνηση*, εδώ, οι ίδιοι οι κάτοχοι των δεδομένων και δη τα φυσικά πρόσωπα - υποκείμενα των δεδομένων εμφανίζονται να έχουν μεγαλύτερο έλεγχο σε όλα τα επίπεδα (πρόσβαση, διαμοιρασμός, χρήση). Αξιοποιούν, φυσικά, για τον σκοπό αυτό, συγκεκριμένα ψηφιακά εργαλεία, με αποτέλεσμα να διαμορφώνεται μία τριμερής σχέση με μέρη - κλειδιά από κοινού τα υποκείμενα, τους παρόχους των εν λόγω

⁵⁹ Βλ. σχετικά και <https://theodi.org/>. Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

ψηφιακών εφαρμογών - υπηρεσιών και τους χρήστες που επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν περαιτέρω τα δεδομένα. (Micheli κα., 2020, σ. 9)

Εδώ εντάσσονται οι Χπδ, όπως είναι οι Digi.me, Citizen-me και Meeco.⁶⁰ Πρόκειται για ψηφιακές πλατφόρμες και εργαλεία που εμφανίστηκαν στις αρχές του 2000 και έχουν ενισχυθεί μέσω του δικαιώματος φορητότητας βάσει του ΓΚΠΔ. Αυτή η λογική, της «αυτοκυριαρχίας», ενθαρρύνεται και στο πλαίσιο του MyData.⁶¹ (οπ.π., σ. 9)

Σε αυτό το μοντέλο, ομοίως με τους συνεταιρισμούς, αποδίδεται η δυναμική της οικοδόμησης μίας πιο ισορροπημένης σχέσης ανάμεσα στους πολίτες και στους παρόχους ψηφιακών υπηρεσιών και τις πλατφόρμες και εν τέλει η δυναμική μίας πιο δίκαιης οικονομίας δεδομένων, σε απήχηση κριτικών έναντι του κυρίαρχου μοντέλου του «κατασκοπευτικού καπιταλισμού». Η προσδοκώμενη επίτευξη ενός ικανού βαθμού αυτοκαθορισμού των ατόμων ενισχύει την προοπτική μίας κοινωνικά ωφέλιμης χρήσης δεδομένων και της ανάπτυξης data - driven υπηρεσιών στη βάση των κοινωνικών αναγκών, όπως ορίζονται από τα ίδια τα μέλη της κοινωνίας. (Micheli κα., 2020; Lehtiniemi, 2017)

Είναι σημαντικό οι ως άνω κατηγοριοποιήσεις να μην ιδωθούν ως αυστηρές, «κλειστές» και πλήρεις. Κατά πρώτον, η κατηγοριοποίηση δεν μπορεί (γενικά) να περιγράψει την πραγματικότητα στην ολότητά της, ώστε, και εν προκειμένω, μία πρωτοβουλία μπορεί να ενσωματώνει ή εμπνέεται ταυτόχρονα από περισσότερα του ενός μοντέλα. Κατά δεύτερον, εξετάζοντας πιο ειδικά τα βασικά μέρη κάθε «σχήματος» εντοπίζουμε, ότι στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχει εμπλοκή των υποκειμένων των δεδομένων όπως επίσης ένας έμπιστος ενδιάμεσος, τον οποίο τα υποκείμενα επιλέγουν να εμπιστευτούν για τη διαχείριση των δεδομένων τους. Η διαφορά έγκειται στον χαρακτήρα αυτού του μεσολαβητή, που μπορεί να είναι είτε εμπορική επιχείρηση που παρέχει σχετική υπηρεσία, ή δημόσιο σώμα, ή μία κοινότητα που επιτρέπει τον δημοκρατικό έλεγχο των δεδομένων. (Micheli κα., 2020, σσ. 9-11)⁶²

⁶⁰ Βεβαίως, οι εφαρμογές και υπηρεσίες που παρέχουν οι αντίστοιχοι φορείς απευθύνονται, πέραν των πολιτών και σε επιχειρήσεις κ.α. ενδιαφερόμενους. Βλ. τις αντίστοιχες ιστοσελίδες: <https://digi.me>, <https://www.citizenme.com/> και www.meeco.me/. Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

⁶¹ Βλ. και υποσημ. 31. Εδώ να σημειωθεί ότι στη διεθνή αυτή οργάνωση πλέον συμμετέχουν πλήθος από τις προεκτεθείσες πρωτοβουλίες, από τη Digi.me και τη Meeco ως την κοινότητα OpenHumans ή τη SalusCoop. (<https://mydata.org/organisation-members/>) Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

⁶² Άλλωστε και αυτός ο χαρακτήρας του ενδιάμεσου φορέα μπορεί να μην είναι αμιγώς δημόσιος ή ιδιωτικός, αλλά προϊόν συνεργασίας δημόσιου-ιδιωτικού τομέα. Τέτοια περίπτωση είναι

Τέλος, μία εξαιρετικά κρίσιμη πλευρά, που όμως δεν εξετάζεται χωριστά στην παραπάνω κατηγοριοποίηση, είναι, εάν στο πλαίσιο ενός μοντέλου διακυβέρνησης τα προσωπικά δεδομένα αντιμετωπίζονται (και) ως οικονομικά αγαθά, υποκείμενα σε χρηματοποίηση και συναλλαγές.

Με τα δεδομένα υγείας θεωρούμενα ως εμπορευματοποιημένα αγαθά, το μοντέλο διακυβέρνησης είναι «οικονομικό», διατρέχεται από τη λογική του ατομικού οφέλους. Σε αυτό το μοντέλο, που μπορεί να εντοπιστεί ευκολότερα στις ΗΠΑ, οι σχέσεις που αναπτύσσονται διέπονται από οικονομικές αρχές και μοτίβα. Οι πολίτες ασκούν έλεγχο επί των δεδομένων τους εν πολλοίς στη βάση της ατομικής ιδιοκτησίας και ως οικονομικά μέρη του τομέα δεδομένων. Τα επιχειρηματικά μοντέλα μπορεί να περιλαμβάνουν από πλατφόρμες αγοράς δεδομένων υγείας (π.χ. Dawex platform⁶³) μέχρι την εμφάνιση «μεσιτών δεδομένων» (data brokers), οι οποίοι αποκτούν δεδομένα από μητρώα υγείας, τα επιμελούνται - επεξεργάζονται και στη συνέχεια τα πωλούν σε φαρμακευτικές εταιρείες και ερευνητικά ινστιτούτα. (DHE, 2020, σσ. 4-6) Τέτοιο είδος διακυβέρνησης, στηριγμένο στην οικονομική - συναλλακτική λογική, αποτελούν οι αγορές δεδομένων (data marketplaces), όπως είναι οι DataCoup⁶⁴, που προωθούνται κύρια μέσω συσκευών υγείας (φορητών κτ). (Kariotis κτ., 2020, e13-7)

Βέβαια, πέρα από τη νομική - δογματική αντιμετώπιση των δεδομένων ως «οικονομικών αγαθών» ή όχι, αυτά αντιμετωπίζονται ως τέτοια στην πράξη, στην ψηφιακή αγορά. Αυτό εκλαμβάνεται ως δεδομένο σε αναλύσεις (π.χ. Mills, 2019; Lehtiniemi, 2017) όπου ο έλεγχος των υποκειμένων επί των δεδομένων τους μεταφράζεται, εύλογα, και με οικονομικούς όρους, ως παρέμβασή τους στην αγορά των δεδομένων και στην αξιακή ροή και αλυσίδα τους.⁶⁵

π.χ. η National Experimental Therapeutic Partnership (NEXT) στη Δανία, μία βάση δεδομένων, στην οποία οι ασθενείς μπορούν να εγγράφονται και να συμμετέχουν σε κλινικές δοκιμές. (Hansen κτ., 2021, σ. 114)

⁶³ <https://www.dawex.com>. Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

⁶⁴ Στην αφιερωτική σελίδα του ιστότοπού της (<https://datacoup.com>) δηλώνεται: «*It's time to capture, control and profit from your personal data.*» Ημερ. Τελ. πρόσβασης: 5-3-2022.

⁶⁵ Πράγματι, ορισμένες από τις πρωτοβουλίες που αναφέρθηκαν μπορεί να προωθούν τη χρηματοποίηση των δεδομένων υγείας στο πλαίσιο εφαρμογών τους, όπως ο συνεταιρισμός Health Bank, γεγονός που προκύπτει από τον προαναφερόμενο ιστότοπό του.

Υστερα και από τις παραπάνω πραγματολογικές αναφορές, έχουμε τη δυνατότητα να περάσουμε στην κριτική εξέταση των ευρωπαϊκών κατευθύνσεων για τη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας.

3. ΚΡΙΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΩΝ ΡΥΘΜΙΣΕΩΝ: ΔΙΑ-ΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ Ή ΚΥΒΕΡΝΗΣΗ ΔΙΑ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ;

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζουμε κριτικά τις (υπό 2) ευρωπαϊκές ρυθμίσεις. Αφενός χρησιμοποιούμε τη διακυβέρνηση ως αναλυτικό φακό, ώστε να φωτίσουμε καλύτερα τον ΕΧΔΥ στους τρεις «διακυβερνητικούς» του πόλους: το κράτος, την αγορά και την ΚτΠ, στη διάδρασή τους. Στη συνέχεια, εξετάζουμε την προτεινόμενη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας στην Ένωση ως προς τις πιθανές κοινωνικές - πολιτικές προεκτάσεις της «έξω» και από τον ΕΧΔΥ, στον ευρύτερο κοινωνικό-πολιτικό χώρο της Ευρώπης.

3.1. Επί των τριών πόλων στον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας

3.1.1. Ο ρόλος νέων αρχών στον δικτυακό, πολυεπίπεδο δημόσιο χώρο

Σαφώς, με βάση την Πράξη και τις συζητούμενες ρυθμίσεις του ΕΧΔΥ, στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας εμπλέκονται εξ ορισμού πλείστες δημόσιες αρχές και φορείς. Αυτό, ιδίως σε ό,τι αφορά τα δεδομένα υγείας που βρίσκονται ήδη στην κατοχή δημόσιων οργανισμών, οι οποίοι θα τα διαθέτουν προς περαιτέρω χρήση, σε συμφωνία φυσικά με τα οριζόμενα στο νόμο και στο πλαίσιο της Πράξης, επικουρούμενοι τεχνικά αλλά και νομικά στο έργο τους από ειδικούς φορείς.⁶⁶

Την ίδια ώρα, όμως, στην κοινοχρησία των δεδομένων υγείας όπως και την εθελοντική διάθεση αυτών προς εξυπηρέτηση του γενικού συμφέροντος κεντρικό ρόλο αναλαμβάνουν οι διαμεσολαβητές και οι οργανώσεις αλτρουισμού, αντίστοιχα. Στην

⁶⁶ Περαιτέρω, με βάση την Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ, η ΕΕ φαίνεται να προκρίνει τη σύσταση και λειτουργία ειδικών αρχών και φορέων επαυξάνοντας τον ρόλο του ευρύτερου δημόσιου τομέα στον ευαίσθητο τομέα της υγείας. Ξεχωρίζει σχετικά ιδίως η πρόβλεψη για φορείς πρόσβασης ('health data access bodies') ως βασικούς κόμβους διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας (βλ. και υποσημ. 49 ανωτέρω).

ουσία, οι μεν διαμεσολαβητές αποτελούν παρόχους εμπύπτοντες στην αγορά, οι δε οργανώσεις αλτρουισμού αποτελούν οντότητες μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, υπαγόμενες στην ευρύτερη ΚτΠ.⁶⁷

Το οικοσύστημα λοιπόν φαντάζει πολυκεντρικό, δικτυακό, ιδίως αν ληφθεί υπόψη, ότι αναπτύσσεται σίγουρα σε δύο επίπεδα: εθνικό και ευρωπαϊκό. Και εύλογα, από μία σκοπιά.

Εύλογα, από τη σκοπιά της σύγχρονης πραγματικότητας γενικά. Η ανάπτυξη του ρόλου τρίτων μερών, ως σύγχρονων «διαπιστευτών» της πληροφορίας, ως κατόχων και διαχειριστών δεδομένων (προσωπικών και δημόσιων) και ως σχεδιαστών και διαχειριστών δημόσιων - ψηφιακών υπηρεσιών αποτελεί εξέλιξη που ήδη από τις αρχές του αιώνα είχε προεικονιστεί (Mulgan, 2005, σ. 236)

Εύλογα και από τη σκοπιά του ΕΧΔΥ ειδικά. Λαμβάνοντας υπόψη τις ίδιες τις στοχεύσεις του, λογικές διακυβέρνησης αυστηρά «κρατοκεντρικές» μάλλον δεν μπορούν καν να νοηθούν. Όταν στόχος είναι η απρόσκοπτη, ελεύθερη κίνηση δεδομένων στην ΕΕ, τα κατακερματισμένα μοντέλα, που θα λειτουργούν στο επίπεδο κάθε ξεχωριστού κράτους - μέλους, δεν μπορούν να θεωρηθούν αποτελεσματικά, εάν δεν αποτελούν *contradictio in adjecto*. Χαρακτηριστικά, σε έρευνα ενόψει της διαμόρφωσης του ΕΧΔΥ καλύπτουσα πολίτες από όλα τα κράτη μέλη, τα μοντέλα διακυβέρνησης δεδομένων που χαρακτηρίζονται από μεγάλη εξάρτηση από το κράτος και βασίζονται σε κυβερνητικές αποφάσεις κρίνονται ως μη-επιθυμητά, προβληματικά και μη-βιώσιμα. (DHE, 2020, σσ. 5-6)⁶⁸

⁶⁷ Πολύ σημαντικό στοιχείο, που χρήζει ιδιαίτερης αναφοράς (και περαιτέρω μελέτης) είναι το γεγονός, ότι στην Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ, όπως αυτή είχε διαμορφωθεί μέχρι την τελική σύνταξη της παρούσας, δεν γίνεται αναφορά στους «διαμεσολαβητές» ως τέτοιους. Στην Πρόταση (και συγκεκριμένα στο Explanatory Memorandum) βρίσκεται η εξής, μία μόνη αναφορά, ότι η εισαγωγή μέτρων και κανόνων όπως των φορέων πρόσβασης «μπορεί να έχουν αντίκτυπο στον πάροχο υπηρεσιών κοινοχρησίας δεδομένων». (“...may impact on provider of data sharing services..”) Με δεδομένη την ως άνω αναφορά, τη συμπληρωματικότητα του ρόλου των ρυθμίσεων για τον ΕΧΔΥ σε σχέση με τις βασικές προβλέψεις της Πράξης και κυρίως την οικονομική - κοινωνική πραγματικότητα, στην οποία οι ιδιώτες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο τόσο στη διαμεσολάβηση των δεδομένων γενικά, όσο και στην αξιοποίηση των δεδομένων υγείας και στην ανάπτυξη της ψηφιακής υγείας ειδικά, η ανάλυσή μας, που λαμβάνει συνδυασμένα υπόψη τους ρόλους αγοράς, κράτους και κοινωνίας των πολιτών φαίνεται να διατηρεί τη σημασία της.

⁶⁸ Η έρευνα κάλυψε πάνω από 900 πολίτες, αν και όχι καλά κατανεμημένους στα κράτη - μέλη, όπως σημειώνεται στη σελίδα 6 αυτής.

Επομένως, σε ό,τι αφορά τα δεδομένα υγείας, που μέλλεται να ρέουν κατά μήκος της ΕΕ, δεν μπορεί να γίνει λόγος για μία «πολιτική διακυβέρνηση» τους υπό την έννοια αυστηρών, top-down διαδικασιών.

Μήπως αυτό μπορεί να εκληφθεί ως μετάβαση στο «άλλο άκρο», ιδίως στη διαδικασία της κοινοχρησίας, όπου μεσολαβούν ιδιώτες-πάροχοι; Μήπως η συγκεκριμένη διαμεσολάβηση στις ροές των δεδομένων επαφίεται στην αυτορρυθμιστική δύναμη της αγοράς;

Δεν φαίνεται να πρόκειται περί αυτού. Αντίθετα, με την Πράξη και τη συζήτηση επί του ΕΧΔΥ, η ΕΕ παρεμβαίνει, για να θέσει το γενικό κανονιστικό πλαίσιο διακυβέρνησης των δεδομένων και την εξειδίκευση αυτού στον Χώρο Υγείας. Ανεξάρτητα από την ερμηνεία αυτής της παρέμβασης προς εξασφάλιση «τεχνολογικής κυριαρχίας» (βλ. και EDPS, 2020 σ. 12)⁶⁹, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως «προστατευτισμός» της ΕΕ στη διεθνή οικονομία των δεδομένων (Sadowski, 2019, σ. 5), η ΕΕ αντιμετωπίζει τα δεδομένα που μπορούν να υπηρετήσουν το δημόσιο συμφέρον ως «δημόσια αγαθά». (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2020α, σ. 8) Εισηγείται τη συγκρότηση εθνικών αρχών που θα επιτρέπουν την πρόσβαση σε δεδομένα⁷⁰ και βέβαια την εποπτεία των κεντρικών μερών της διακυβέρνησης και δη των διαμεσολαβητών - παρόχων.

Όπως ήδη εξετάστηκε, η εποπτεία ανατίθεται στις κατ' αρθ. 12 και 20 της Πράξης αρχές, οι οποίες μελετάται να ενέχουν ειδικά τμήματα για τον τομέα της υγείας. Αυτές οι αρχές, κατ' επέκταση της παρακολούθησης - εποπτείας, δύνανται να λαμβάνουν τα κατά περίπτωση αναγκαία και κατάλληλα μέτρα επιβολής της συμμόρφωσης (αρθ. 13 και 21 της Πράξης, αντίστοιχα). Σύμφωνα και με τα υπό 2.1.3 αναφερόμενα, πρόκειται για τυπικές περιπτώσεις ανεξάρτητων αρχών, συγκροτούμενες σε μεγάλο βαθμό στη βάση της επιστημονικής γνώσης και εξειδίκευσης.⁷¹

Συνεπώς, μπορούμε να μιλήσουμε για «πολιτική διακυβέρνηση» των δεδομένων υγείας στην ΕΕ ιδίως λαμβάνοντας υπόψη τη δια-κυβερνητική λογική, τη σύμμειξη μοντέλων διαχείρισης και «διάχυση» αρμοδιοτήτων. (Ekeland και Linstead, 2020, σσ. 5-6) Πράγματι, η σύγχρονη «πολιτική διακυβέρνηση» της υγείας εγκολπώνει και την τάση του

⁶⁹ Βλ. επίσης υποσημ. 50

⁷⁰ Βλ. και υποσημ. 49 και 66 για την ειδική πρόβλεψη της Πρότασης Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ περί "health data access bodies".

⁷¹ Βλ. και υποσημ. 49 ιδίως για τις προβλεπόμενες στην Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ εθνικές αρχές «ψηφιακής υγείας».

'middle-out approach', όπου εθνικές αρχές διαμεσολαβούν ανάμεσα σε αντικρουόμενα συμφέροντα, επιχειρούν την εμπλοκή πολλών ενδιαφερόμενων μερών, όπως επαγγελματιών, επενδυτών, ασθενών, διοικητικών υπαλλήλων, για να διευκολυνθούν οι απαραίτητες διαπραγματεύσεις και τελικά συναινέσεις. (οπ. π., σ. 13) Αυτή η λογική μπορεί να καταγνωστεί στη συγκρότηση ανεξάρτητων αρχών, που κινούνται σχετικά αυτοτελώς, ως μακρινοί «δορυφόροι» της κεντρικής διοίκησης, δρουν «θεματικά», σε ειδικά πεδία οικονομικής - κοινωνικής δραστηριότητας, διαμεσολαβώντας τη δημόσια και την ιδιωτική σφαίρα, την αγορά και την ΚτΠ.

Εξάλλου, το γεγονός ότι το κράτος με την «σκληρή» έννοιά του δεν αναλαμβάνει απευθείας τη διαχείριση του συνόλου των υποδομών και διαδικασιών για την κοινοχρησία των δεδομένων δεν σημαίνει αυτόματα πως το «κενό» καταλαμβάνεται πλήρως από τους παράγοντες της αγοράς. Αντίθετα, στα σύγχρονα μοντέλα διακυβέρνησης των δεδομένων, η τάση «διάτρησης» των (δημόσιων κ.α.) «σιλό» αποθήκευσης φαίνεται να συνοδεύεται με την «απόδοση» των δεδομένων στα ίδια τα πρόσωπα - κατόχους τους. Η μετατόπιση που παρατηρείται είναι από τον θεσμικό έλεγχο των δεδομένων από συγκεκριμένους οργανισμούς, κύρια του δημόσιου τομέα (όπως υγειονομικές μονάδες ή ακαδημαϊκά ιδρύματα), προς τον ατομικό ή και συλλογικό έλεγχο (μέσω των trusts ή συλλογικοτήτων). (Kariotis κα., 2020) Αυτή την τάση φαίνεται να ακολουθεί και το προτεινόμενο οικοσύστημα των δεδομένων υγείας στην ΕΕ, ως citizen – centric.

Σε κάθε περίπτωση, στην προκείμενη διακυβερνητική εξίσωση πρέπει να προστεθεί η ΕΕ ως αυτοτελής παράγοντας, ως ένα -υπερκείμενο του κράτους - επίπεδο, παράλληλο των υποεθνικών δομών, επάλληλο δε της αγοράς και της ΚτΠ.

Στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας προκύπτει, πως θα υπεισέρχεται το ΕΣΚΔ, συγκροτούμενο στη βάση της εμπειρογνωμοσύνης και της ειδικής πολιτικής δράσης (υπό την έννοια της policy action), όπου θα εκπροσωπείται και ο ΕΧΔΥ ως τέτοιος.⁷² Περαιτέρω, σε αντίστοιχη βάση, θα αναλαμβάνει δράση και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, επικουρούμενη από μία ειδική επιτροπή, σύμφωνα με τα προορηθέντα. Η Επιτροπή θα μπορεί να εκδίδει κατ' εξουσιοδότηση πράξεις, διεξάγοντας διαβουλεύσεις με ορισμένους από τα κράτη - μέλη εμπειρογνώμονες (αρθ. 28 παρ. 4 Πράξης).

⁷² Βλ. και υποσημ. 49 ιδίως για το προβλεπόμενο στην Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ ευρωπαϊκό Συμβούλιο (EHDS Board).

Αυτό το πολυεπίπεδο και δικτυακό «κράμα» αρμοδιοτήτων έχει αντανάκλαση και στο «είδος» των νομικών ρυθμίσεων. Οι ευρωπαϊκές και εθνικές ρυθμίσεις σκληρού δικαίου φαίνεται, πως, όπως πλέον είθισται, θα συμπλέκονται με κανόνες ήπιου δικαίου, ως προϊόντος διαβουλεύσεων και εμπλοκής ενδιαφερόμενων μερών. Το «μαλακό» αυτό δίκαιο και δη ένας κατ' αρ. 40 ΓΚΠΔ Κώδικας Δεοντολογίας φαίνεται να προκρίνεται στη διαδικασία μορφοποίησης του ΕΧΔΥ, όπως υπό 2.2.1 αναφέρθηκε.

Σε αυτό το τόσο σύνθετο τοπίο, οι υπό 1.1.3. αναφερθέντες προβληματισμοί αναφορικά με το πολλαπλό και αδιαφανές των επιπέδων παραγωγής αποφάσεων και κανόνων δικαίου παραμένουν, εάν δεν ενισχύονται, ληφθέντος και του ειδικού - τομειακού χαρακτήρα του ΕΧΔΥ. Ομοίως, παραμένουν ή και ενισχύονται οι ανησυχίες για το εύρος του ρόλου που ανατίθεται σε καθαρά τεχνοκρατικά όργανα όπως και για την εμπλοκή των ιδιωτικοοικονομικών παραγόντων (lobbying) στη διαδικασία διαμόρφωσης της πολιτικής δράσης στην ΕΕ. Η αναφορά του αρθ. 26 παρ. 2 για τη συμμετοχή «σχετικών τρίτων», «ενδιαφερόμενων μερών» στις συνεδριάσεις του ΕΣΚΔ⁷³ εντείνει αυτές τις ανησυχίες.

Πόσο μάλλον, που στο εδώ κρινόμενο πεδίο διασταυρώνονται ισχυρά επιχειρηματικά συμφέροντα, από τον τομέα των δεδομένων υγείας και τον χώρο της ψηφιακής υγείας ως τον τομέα της επιστημονικής έρευνας, που επίσης καταλαμβάνεται από τους ιδιώτες. (Sharon, 2018)⁷⁴ Σε αυτό το φόντο ισχύος της αγοράς, χρειάζεται να εξεταστούν ξεχωριστά ειδικές πλευρές της θέσης που αυτή καταλαμβάνει στον ΕΧΔΥ.

3.1.2. Η θέση της αγοράς στον Χώρο Δεδομένων Υγείας

Όπως και αμέσως προηγούμενα θίχτηκε, ο κεντρικός ρόλος που ανατίθεται ή αναγνωρίζεται στους διαμεσολαβητές δεδομένων, δηλαδή σε ιδιώτες παρόχους, μπορεί να τροφοδοτήσει ανησυχίες, στηριγμένες στην ήδη διαμορφωμένη κατάσταση, της κυριαρχίας συγκεκριμένων μονοπωλίων στην αγορά δεδομένων και εν γένει σε πλείστες ψηφιακές

⁷³ Βλ. υποσημ. 40

⁷⁴ Είναι χαρακτηριστικό το παράδειγμα της νεοφυούς Flatiron στις ΗΠΑ, που ιδρύθηκε το 2012 και ανέπτυξε με την αποφασιστική συμβολή επαγγελματιών υγείας και τεχνικών Η/Υ μία πλατφόρμα ανάλυσης δεδομένων σχετικά με τον καρκίνο, στην οποία συνδέθηκαν περίπου 200 σχετικά κέντρα. Μετά και τη συνεργασία της με μία σειρά εταιρείες, το 2014 η Google επένδυσε στην εταιρεία πάνω από 100 εκατ. \$. (Renner κα., 2016)

υπηρεσίες, όπου τα δεδομένα διαμεσολαβούν, αξιοποιούνται και συνεκδοχικά, στην πράξη, χρηματοποιούνται. (Birch κα., 2021; Sadowski, 2019; Schwarz, 2019)

Πράγματι, τις τελευταίες δεκαετίες μοιάζει να επελαύνει και στην ψηφιακή υγεία ένα «διαδικτυακό - παγκόσμιο» μοντέλο διακυβέρνησης, στο οποίο η βιομηχανία της υγείας και οι ιδιωτικές εταιρείες του διαδικτύου κατέχουν ηγεμονική θέση. Εξ αυτής της ηγεμονίας το μοντέλο αυτό βαρύνεται με τη μομφή της παραγωγής μεγάλων κινδύνων για ένα «δυστοπικό μέλλον», ειδικά ως προς τη διακυβέρνηση των δεδομένων και υπηρεσιών υγείας. Ανεξαρτήτως της ορθότητας μίας τέτοιας μομφής, αποτελούν πλέον κοινό τόπο οι προκλήσεις που αυτό το μοντέλο γεννά αναφορικά με την εφαρμογή του δικαίου προστασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και τον σεβασμό της ιδιωτικότητας. (Ekeland, 2020, σσ. 5-12)

Οι προκλήσεις που εκκινούν από τα προσωπικά δεδομένα και την ιδιωτική ζωή έχουν σημασία και από τη σκοπιά της θεματικής της διακυβέρνησης. Χαρακτηριστική περίπτωση σύναψης του δικαίου προστασίας των προσωπικών δεδομένων με τα ζητήματα της εργασίας μας είναι οι αρχές της διαφάνειας και της λογοδοσίας⁷⁵: το διακυβερνητικό πρόταγμα είναι αδύνατο να λειτουργήσει χωρίς τη ροή πληροφορίας και γνώσης προς τους πολίτες, χωρίς τη διαφανή δράση και των παραγόντων της αγοράς.

Όμως, ο μέχρι τώρα τρόπος εφαρμογής της αρχής της διαφάνειας, της ενημέρωσης των υποκειμένων και του -συναρτώμενου άμεσα με αυτές- μηχανισμού της συγκατάθεσης έχουν προβληματίσει έντονα ως προς την πραγματική δυναμική και αποτελεσματικότητα τους. Αυτός ο προβληματισμός καταλαμβάνει τον χώρο των δεδομένων υγείας, σε αντιστοιχία με την εξάπλωση της αξιοποίησης της συγκατάθεσης ως βάσης επεξεργασίας δεδομένων, ως αποτέλεσμα και της αύξησης (ατομικών) εφαρμογών και συσκευών υγείας όπως και του διαμοιρασμού δεδομένων ανάμεσα σε Ηλεκτρονικά Μητρώα Υγείας και Προσωπικούς Χώρους Υγείας. (Hansen κα., 2021, σ. 40)⁷⁶

Οι εξελίξεις πλέον αμφισβητούν την προσφορότητα της διαφάνειας και της συγκατάθεσης ως τρόπους ενδυνάμωσης των πολιτών. Είναι αποκαλυπτική σχετική έρευνα αναφορικά με τις πολιτικές προστασίας του απορρήτου και της ιδιωτικότητας σε

⁷⁵ Για τη λογοδοσία και τη διαφάνεια στον ΓΚΠΔ βλ.: Μήτρου, 2017, σσ. 91-95 και 123-126 αντίστοιχα.

⁷⁶ Βέβαια, όπως στην ίδια μελέτη παρατηρείται, στην εκτεταμένη αξιοποίηση της συγκατάθεσης ως νόμιμης βάσης επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων υγείας μπορεί να συντείνει το γεγονός, ότι η «είσοδος» των δεδομένων στον τομέα υγείας αποτελεί σχετικά νέο φαινόμενο.

ψηφιακές εφαρμογές υγείας στην Αυστραλία, από την οποία αναδείχθηκαν σοβαρές παραβιάσεις σε βάρος των υποκειμένων.⁷⁷ Στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων, ο έλεγχος των υποκειμένων επί των δεδομένων τους ήταν στην πράξη εξαιρετικά περιορισμένος, ειδικά ως προς τον τρόπο χρήσης και διαμοιρασμού τους σε τρίτα μέρη. (LaMonica κα., 2021) Προβλήματα προκύπτουν και ως προς τη συμμόρφωση των επιχειρήσεων που δημιουργούν και παρέχουν εφαρμογές και συσκευές υγείας με τον ΓΚΠΔ. (Παπακωνσταντίνου, 2020, σ. 389)

Σε ένα τέτοιο έδαφος, παραμένουν οι «δεύτερες σκέψεις» γύρω από την ιδιωτικότητα και ελάχιστα έχει προωθηθεί ο διαμοιρασμός των δεδομένων για κοινωφελείς σκοπούς, συμπεριλαμβανομένης της επιστημονικής έρευνας. Οι αιτίες αυτής της κατάστασης είναι πολλές: από καταχρηστικές πρακτικές των εταιρειών, όπως μηχανισμούς «παραπλάνησης» και «παρέλκυσης» στη συγκατάθεση, έως τις δυσχέρειες που θέτει η ίδια η πραγματικότητα, όπως κυρίως η πολυπλοκότητα της αλυσίδας διαχείρισης των δεδομένων, με την εμπλοκή πολλών παραγόντων, η οποία δύσκολα μπορεί να αποτυπωθεί από τις εταιρείες αλλά και να γίνει κατανοητή από τα υποκείμενα. Στην πράξη, για τη διάθεση των δεδομένων του το υποκείμενο χρειάζεται να προβεί σε ένα «άλμα εμπιστοσύνης», ότι τα δεδομένα και τα δικαιώματά του θα γίνουν σεβαστά. (Agora, 2019, σσ. 182-183)⁷⁸

Το παραπάνω «καθεστώς» εξηγεί την ανησυχία από μέρους των πολιτών για τη διαχείριση δεδομένων υγείας από ιδιωτικούς και δη κερδοσκοπικούς φορείς. Ειδικότερα, μπορεί η δευτερεύουσα χρήση των δεδομένων υγείας για σκοπούς δημόσιου συμφέροντος, όπως η έρευνα ή η αξιολόγηση της ποιότητας των υγειονομικών υπηρεσιών, να γίνεται πλατιά αποδεκτή, όμως ο διαμοιρασμός δεδομένων υγείας ανάμεσα στο δημόσιο και τους ιδιώτες και γενικά η διάθεση δεδομένων στους τελευταίους προσεγγίζεται με δυσπιστία και σκεπτικισμό. (Braunack-Mayer κα., 2021; Hansen κα., 2021, σσ. 113-114)⁷⁹ Ειδικά στον τομέα υγείας – έρευνας έχει καταγραφεί ο προβληματισμός, πως τα αισθήματα και η στάση

⁷⁷ Από την πλήρη ανυπαρξία ενημέρωσης επί των όρων επεξεργασίας των δεδομένων μέχρι, κυρίως, την ψευδή τέτοια ενημέρωση, ιδίως αναφορικά με τον διαμοιρασμό δεδομένων υγείας σε τρίτα μέρη.

⁷⁸ Δεν εξετάζονται φυσικά εδώ οι περιπτώσεις στις οποίες δικαιολογημένα δεν αποκαλύπτεται το σύνολο των πληροφοριών γύρω από την επεξεργασία δεδομένων, όπως για λόγους ασφάλειας. (Agora, 2019, σ. 189)

⁷⁹ Βλ. και Παράρτημα, Γράφημα 1. (DHE, 2020)

αλτρουισμού των πολιτών γίνονται αντικείμενο εκμετάλλευσης για την κερδοφορία και η διάθεση κοινωνικής προσφοράς μετατρέπεται σε εμπορική πατέντα. (Sharon, 2018)

Η ΕΕ εμφανίζεται να εισάγει αντίβαρα στην ανωτέρω, ανησυχητική συγκέντρωση ισχύος των εταιρειών που θα διαμεσολαβούν στη χρήση δεδομένων. Καταρχάς, φαίνεται να προωθεί και στηρίζει έναν πιο ευρύ έλεγχο των πολιτών επί των δεδομένων τους, όπως μέσα από «προσωπικούς χώρους» και με «δυναμική» (όχι «μια κι έξω») συγκατάθεση, με «δυναμικό» προσδιορισμό από τα άτομα των σκοπών για τους οποίους επιθυμούν να διαθέσουν τη χρήση δεδομένων υγείας τους. (βλ. και The Guild, 2021; WHO/Europe, 2019, σ. 70)⁸⁰ Οι ρυθμίσεις διακυβέρνησης των δεδομένων στην Ένωση φαίνεται έτσι να απαντούν σε έναν προβληματισμό, πως, ως τώρα, η έξωθεν νομοθέτηση της διαδικτυακής επεξεργασίας δεδομένων, τόσο στην ΕΕ όσο και αλλού⁸¹, ελάχιστα όριζε ένα πλαίσιο διακυβέρνησης των δεδομένων που να συμπεριλαμβάνει τα άτομα μετά την αρχική «συναλλαγή». (Kariotis κα, 2020)

Επιπλέον, όπως ήδη τέθηκε, η ΕΕ θέλει να εισάγει μία σειρά όρους και υποχρεώσεις που θα βαρύνουν τους διαμεσολαβητές και στον τομέα της υγείας.⁸² Ιδίως εισάγει υποχρεώσεις διαφάνειας, ουδετερότητας, δομικού διαχωρισμού, απαγόρευσης χρήσης των δεδομένων για άλλους σκοπούς. Κατά την αντίληψη της ΕΕ, οι διαμεσολαβητές οφείλουν να ενεργούν ως καταπιστευματοδόχοι υπέρ των συμφερόντων των κατόχων δεδομένων που είναι φυσικά πρόσωπα.

Ειδικά η πρόταση περί διαμεσολαβητών - καταπιστευματοδόχων κρίνεται ως κατάλληλη για μια σειρά λόγους. Αφενός, κρίνεται καταλληλότερη συγκριτικά με τη ρύθμιση των σχέσεων μέσω συμβατικών όρων και τον -κατά τα προορηθέντα- ανεπαρκή μηχανισμό διαφάνειας και ενημέρωσης μέσω πολιτικών απορρήτου. Αφετέρου, η καταπιστευτική σχέση θεωρείται ως πλέον συμβατή με τον κοινωνικό σκοπό που εξυπηρετεί ο διαμοιρασμός των δεδομένων υγείας. Ακόμα σημειώνεται, ότι προωθεί την εμπιστοσύνη και τη συμμετοχή των πολιτών μειώνοντας τους κινδύνους για την ιδιωτικότητα και την ασυμμετρία ισχύος ανάμεσα στις εταιρείες και τα υποκείμενα, σε ένα περιβάλλον, αυτό της υγείας, όπου τα τελευταία μπορεί να βρίσκονται σε ακόμη πιο ευάλωτη θέση. Μάλιστα, η γενική υποχρέωση εξυπηρέτησης του συμφέροντος του

⁸⁰ Βλ. και υποσημ. 51.

⁸¹ Όπως με την Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) στις ΗΠΑ.

⁸² Βλ. και υποσημ. 67

υποκειμένου διακρίνεται έτσι από ένα θεμιτό συνδυασμό: της αναγκαίας αυστηρότητας προς τους διαμεσολαβητές, αλλά και της ευελιξίας, της δυνατότητας προστασίας αναλόγως του περιβάλλοντος και των συγκεκριμένων (contextual approach) (Arora, 2019, σσ. 182, 189)

Βεβαίως, στο πλαίσιο της ψηφιακής αγοράς, η κατάχρηση των δεδομένων των πολιτών μπορεί να προκύπτει από έξωθεν – του εκτελούντα την επεξεργασία– πιέσεις, από τρίτα μέρη και πληρωτές. (Martinez-Martin και Char, 2018) Αυτό χρειάζεται να ληφθεί σοβαρά υπόψη στον ΕΧΔΥ, ληφθέντος και ότι οι παράγοντες της αγοράς υπεισέρχονται σε αυτόν και ως δυνητικοί χρήστες δεδομένων (π.χ. με τη μορφή καινοτόμων επιχειρήσεων ή δραστηριοποιούμενοι στην έρευνα).

Κατόπιν των ανωτέρω, εύλογα τονίζεται η ανάγκη, να ενισχυθεί κι άλλο η εμπιστοσύνη των πολιτών για τη μη-εμπορική εκμετάλλευση των δεδομένων υγείας τους από τον ιδιωτικό τομέα. (Hansen κα., 2021, σσ. 116-117) Άλλωστε, η ίδια η ΚτΠ αποτελεί τον κατεξοχήν χώρο «φιλοξενίας» νέων μορφών αποκέντρωσης της διακυβέρνησης των δεδομένων, προς αποδυνάμωση των κάθε είδους «μονοπωλιακών» λογικών. Τη δυναμική αυτού του διαμεσολαβητικού χώρου εξετάζουμε αμέσως κατωτέρω.

3.1.3. Ο ρόλος (της κοινωνίας) των πολιτών

Στον πόλο της ΚτΠ μπορεί να ενταχθούν τόσο οι συνεταιρισμοί δεδομένων που η Πράξη αναγνωρίζει και έχουν ήδη αναπτυχθεί στον τομέα των δεδομένων υγείας, όσο και οι οργανώσεις αλτρουισμού, ως μη κερδοσκοπικές οντότητες, που λειτουργούν προς εξυπηρέτηση των γενικών κοινωνικών συμφερόντων.

Όπως ειπώθηκε, οι συνεταιρισμοί δεδομένων θεωρείται, ότι βασίζονται και με τη σειρά τους προωθούν την ενδυνάμωση των πολιτών. Σε αυτή την κατεύθυνση θεωρείται, ότι η λογική και οι δομές τους μπορούν να εμπνεύσουν τη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας στην Ένωση, ακόμα και αν αποτελούν σύνθετα πεδία δραστηριότητας. (DHE, 2020, σ. 5) Σε τέτοιες συλλογικές πρωτοβουλίες μπορεί να εμπλέκονται πολλοί διαφορετικοί παράγοντες, από ακτιβιστές και ομάδες που σκοπούν σε κοινωνικές αλλαγές έως εμπορικές εταιρείες με σκοπό τους το κέρδος. Υπό μία ανάγνωση, χάρη σε αυτήν ακριβώς

την «πολυσυλλεκτικότητα» τους, οι συνεταιρισμοί μπορούν να αποτελέσουν πεδίο συμμετοχικής διαχείρισης και ταύτισης διαφορετικών συμφερόντων. (ΕΟΚΕ, 2020)

Από την άλλη, υπογραμμίζεται η αρνητική δυναμική τέτοιων, εγγενών εντάσεων συμφερόντων. Επίσης, σε κινήματα όπως το MyData εντοπίζεται, ότι οι εφαρμοζόμενες τεχνολογίες δομούνται με επίκεντρο το άτομο και η αυτοκυριαρχία των πολιτών στα δεδομένα τους στηρίζεται στη θεώρησή τους ως «market agents», έτσι που δύσκολα λειτουργούν «διορθωτικά» υπέρ των πολιτών στις υπάρχουσες ασυμμετρίες ισχύος. (Lehtiniemi και Ruckenstein, 2019) Φαίνεται, πως και στα συλλογικά μοντέλα, στο επίκεντρο βρίσκεται ο ατομικός έλεγχος και τρόπος διακυβέρνησης. (Kariotis κα., 2020, e13-7-8) Ωστε, η ανταλλαγή απόψεων, η αλληλοβοήθεια και η συνεργασία μπορεί να διαπνέουν συλλογικότητες όπως οι συνεταιρισμοί, πλην όμως σε μεγάλο βαθμό το άτομο, ο ξεχωριστός πολίτης παραμένει μεμονωμένος παράγοντας (actor) στο κρινόμενο οικοσύστημα. Αυτό εκφράζεται και στηρίζεται και νομικά, αφού τα δικαιώματα του υποκειμένου σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ ασκούνται από τα ξεχωριστά φυσικά πρόσωπα. (βλ. και Πράξη, σκ. 24)

Αντίστοιχα μπορούν να λεχθούν αναφορικά με τις οργανώσεις αλτρουισμού δεδομένων. Η δράση τους στο πλαίσιο της ΚτΠ μπορεί να τροφοδοτήσει την ευαισθητοποίηση και τη γνώση των πολιτών, όπως και συγκεκριμένους μηχανισμούς ελέγχου επί των δεδομένων τους. Πάλι όμως, ερχόμαστε αντιμέτωποι με την ισχύ και τον ρόλο κάθε ατόμου ξεχωριστά. Είναι ενδεικτικός ο ίδιος ο ορισμός του αλτρουισμού στην Πράξη (βλ. παραπάνω υπό 2.1.2.), που εκκινεί από την ατομική συγκατάθεση.

Θα μπορούσε έτσι να υποστηριχθεί, ότι στον ΕΧΔΥ η εξισορρόπηση της ισχύος της κοινωνίας έναντι τόσο του κράτους όσο και της αγοράς μάλλον εκκινεί και καταλήγει στην πολιτο-κεντρική διακυβέρνηση των δεδομένων, με την έννοια περισσότερο της αυτοδιακυβέρνησης τους, του ελέγχου των πολιτών, παρά μίας πλέον συγκροτημένης (έστω με τις αντιθέσεις και εντάσεις της) κοινωνίας των πολιτών.⁸³ Είναι χαρακτηριστική η ατομοκεντρική αντίληψη που συνοδεύει όχι μόνο τον έλεγχο των δεδομένων αλλά και την

⁸³ Το ζήτημα της εξατομίκευσης ως «οργανικού στοιχείου» της «κοινωνίας του διαδικτύου» έχει απασχολήσει ευρύτερα και επ' αυτού αρθρώνεται συγκροτημένος αντίλογος, που επιχειρεί μία ισορροπημένη προσέγγιση, ότι στον κυβερνοχώρο μπορεί να ανθίσει τόσο ο ατομικός όσο όμως και ο συλλογικός λόγος και απόφαση: Μαρινοπούλου, 2017.

ίδια την παροχή φροντίδας υγείας στην πορεία ψηφιοποίησης αυτής στην Ευρώπη. (βλ. ιδ. WHO/Europe, 2019)

Αυτή η αυτοδιακυβέρνηση μπορεί να απισχναίνει την ΚτΠ «διασπώντας» την σε μονάδες, οι οποίες έτσι είναι πολλαπλά εκτεθειμένες και ευάλωτες στις νόρμες της αγοράς. Οι νόρμες αυτές υπαγορεύουν, τα δεδομένα υγείας με τη σειρά τους να εμπορευματοποιούνται, να χρηματοποιούνται και να διαβιβάζονται σε τρίτα μέρη, δεδομένου και ότι γενικά οι τεχνολογίες ψηφιακής υγείας αναπτύσσονται με γνώμονα τα κέρδη και λιγότερο τα οφέλη των ατόμων - ασθενών και συνολικά της κοινωνίας. (Martinez-Martin και Char, 2018) Οι νόρμες αυτές επιβάλλουν, επίσης, τα άτομα να συναλλάσσονται με τα μεγαθήρια της αγοράς στη βάση μίας επίπλαστης ισότητας των μερών. (Mills, 2019)

Συνεπώς, η ατομοκεντρική λογική, η στροφή στα υποκείμενα ως βασικούς «κόμβους» διακυβέρνησης, αντί να «αντιστέκεται», μπορεί να αναπαράγει και εδραιώνει την ατομιστική – φιλελεύθερη σχέση επί των δεδομένων υγείας· να ακυρώνει ή πάντως να λειτουργεί αντίρροπα στην κίνηση άλλων ρυθμίσεων της Πράξης και του ΕΧΔΥ που μοιάζουν να οριοθετούν την ισχύ της αγοράς.

Τέτοιου είδους ανησυχίες μπορεί να ενισχύσει η αναφορά της Πράξης (σκ. 22), πως οι διαμεσολαβητές «συνδράμουν αμφότερα τα μέρη σε μια συναλλαγή περιουσιακών στοιχείων δεδομένων μεταξύ των δύο». Αυτή η αναφορά θα μπορούσε να διχάσει, να κριθεί ότι αντιβαίνει στη θεώρηση αρχών του ευρωπαϊκού κράτους δικαίου, σύμφωνα με την οποία τα προσωπικά δεδομένα δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν ως ατομικά περιουσιακά αγαθά υποκείμενα σε συναλλαγή.

Κατά τη γνώμη μας, η φράση αυτή είναι σιβυλλικά ρεαλιστική. Εξάλλου, ίσως απηχεί μία πιο «ενδιάμεση» προσέγγιση, σύμφωνα με την οποία, το ιδιωτικό όφελος και το κέρδος ως κίνητρο οικονομικοκοινωνικής δραστηριότητας δεν θα πρέπει να προσεγγίζεται τελείως αντιπαραθετικά με το κοινωνικό όφελος και το κοινό καλό. (βλ. και ΕΟΚΕ, 2020, στ. 3.4.) Έτσι, η υγεία και η σχετική έρευνα και καινοτομία μπορεί να διαπερνάται από συνδυασμένη λογική και στοχοθεσία, που υπηρετεί τελικώς το δημόσιο, γενικό κοινωνικό συμφέρον διαμέσω της ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Αυτή η προσέγγιση επιτρέπει σύμμειξη μοντέλων στο επίπεδο της διακυβέρνησης του ψηφιακού χώρου, συμπεριλαμβανομένου του τομέα υγείας. (Sharon, 2018)

Μία τέτοια σύμμεξη μοντέλων φαίνεται από τα ως τώρα εκτεθέντα να προωθείται στον ΕΧΔΥ, όπου όλοι οι πόλοι έχουν τη θέση και τον ρόλο τους. (βλ. και ΕΟΚΕ, 2020, ιδ. στ. 3.7.) Το ζήτημα είναι, εάν η ΚτΠ μπορεί να αποτελεί πραγματικά ενεργό κόμβο στις δικτυακές σχέσεις που προωθούνται, με δοσμένη την ισχύ όλων των άλλων παραγόντων (αγορά, κρατικές αρχές, όργανα της ΕΕ) και τη λογική των «ευρωπαϊκών δεξαμενών» που ρυθμίζονται με κοινό στην ΕΕ μηχανισμό διακυβέρνησης, μάλιστα πρωτίστως στη βάση ενός Κανονισμού, δηλαδή ενός «σκληρού εργαλείου πολιτικού καταναγκασμού». (Seretis κα., 2021) Αυτό μπορεί να αποδειχθεί μόνο στην πορεία διαμόρφωσης του ΕΧΔΥ.

Σε αυτή την πορεία θα χρειαστεί να επιλυθούν και επιμέρους νομικά ζητήματα που φαίνεται να γεννά ακριβώς αυτή η σύμμεξη μοντέλων. Για παράδειγμα, φέρει απαιτήσεις η ρύθμιση της κατάστασης, στην οποία τα άτομα παράγουν και διαθέτουν δεδομένα μέσα από ατομοκεντρικά ή συλλογικά μοντέλα εκτός δημόσιων συστημάτων υγείας, τα οποία όμως σκοπεύεται να ενταχθούν και αξιοποιηθούν από τα δημόσια συστήματα. (Kariotis κα, 2020, e13-8)

Πάντως, μεγάλο μέρος -εάν όχι το σύνολο- της επισκοπηθείσας βιβλιογραφίας επιμένει στην ανάγκη και δυνατότητα αναβάθμισης του ρόλου των πολιτών στη διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας. Ειδικότερα, προτείνεται η επέκταση της εμπλοκής της ΚτΠ, όχι μόνο σε αυτή καθαυτή τη διάθεση των δεδομένων υγείας, αλλά και στις πρωτοβουλίες και διαπραγματεύσεις, προς μία πιο δίκαιη κατανομή των ωφελειών από τα δεδομένα. (Vayena κα, 2018, σσ. 66-67) Τονίζεται η δυνατότητα συμπερίληψης κοινωνικών φορέων και τοπικών διοικήσεων για τη συμπαραγωγή του οικείου ρυθμιστικού πλαισίου. (Micheli κα, 2020, σ. 11) Ως κρίκος αναδεικνύονται οι ενώσεις και οργανώσεις πολιτών, όπως των ασθενών, που μπορούν να υποστηριχθούν πολύτροπα, ώστε οι φωνές όλων των ενδιαφερόμενων μερών να ακούγονται πιο «ηχηρά» στη διαδικασία ανάπτυξης και ελέγχου των πλαισίων διακυβέρνησης των δεδομένων και να τροφοδοτούν πιο άμεσα τη διαμόρφωση πολιτικών και ρυθμίσεων σε κάθε επίπεδο. (DHE, 2021, σσ. 9-10)

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω είναι εφικτό (ή και αναγκαίο) να εξετάσουμε τυχόν ευρύτερες κοινωνικές – πολιτικές προεκτάσεις του ΕΧΔΥ στη διακυβέρνηση των ευρωπαϊκών κοινωνιών συνολικά.

3.2. Ευρύτερες προεκτάσεις του Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων Υγείας στον κοινωνικό-πολιτικό χώρο

Ο γενικός μεθοδολογικός κρίκος, που μας επιτρέπει ξεκινώντας από τον τρόπο διακυβέρνησης των δεδομένων να συνάγουμε συμπεράσματα για την ευρωπαϊκή διακυβέρνηση γενικά, έχει ήδη εκτεθεί: είναι η αξία και πολιτική σημασία των δεδομένων, ιδίως στη data – driven μορφή παραγωγής πολιτικής και δικαίου.

Η ειδική βαρύτητα του ΧΔ υγείας σε αυτή τη γενικευμένη ματιά έχει επίσης εξήγηση.

Ο ΕΧΔΥ, ως χώρος ήδη συσσωρευμένης πείρας από υπάρχοντα μοντέλα διακυβέρνησης δεδομένων αλλά και χώρος που ιεραρχείται και πρόκειται άμεσα να διαμορφωθεί, μάλιστα ενόσω η πανδημία του Covid-19 εξακολουθεί να αποτελεί κρίσιμο πεδίο διαχείρισης κρίσεων της ΕΕ, αποτελεί τρόπον τινά έναν «φάρο» ή πάντως μία τροχιοδεικτική βολή για τη σύνολη διακυβέρνηση δεδομένων στην Ένωση, η οποία πρόκειται να ρυθμιστεί σε μεγάλο βαθμό από την Πράξη. Ύστερα, ιδίως τα τελευταία χρόνια, στο πλαίσιο αντιμετώπισης της πανδημίας, με αφετηρία τη διαχείριση της υγείας και ειδικότερα των δεδομένων υγείας (μέσα από την ιχνηλάτηση, τη χρήση του ψηφιακού πιστοποιητικού εμβολιασμού κ.α.) εγέρθηκαν κρίσιμα ερωτήματα για τη δημοκρατική λειτουργία, τους όρους άσκησης και περιστολής θεμελιωδών δικαιωμάτων, τους κινδύνους ενός «ολοκληρωτικού» ελέγχου και επιτήρησης. (Τραυλός-Τζανετάτος, 2021)

Σε αυτή τη βάση, στο παρόν υποκεφάλαιο επιχειρούμε να κοιτάξουμε πλέον «μακρύτερα»: όχι στις αλληλοσχέσεις των πόλων κατά τη διακυβέρνηση δεδομένων εντός του χώρου της υγείας, αλλά στις επιδράσεις αυτής της διακυβέρνησης στη γενικότερη «διάταξη» των πόλων μας στον ευρωπαϊκό κοινωνικό – πολιτικό χώρο.

3.2.1. Γνώση: συμπαραγωγή και συγκέντρωση

Ήδη το 2005, ο Mulgan (σ. 237) εξέταζε την πιθανότητα ψηφιακής προώθησης open source μεθόδων, ώστε οι κυβερνήσεις να «ανοιχτούν προς τα έξω» (*open themselves out*), κάνοντας «εξωτερική» τη μέχρι πρότινος εσωτερική διαχείριση των πληροφοριών. Στην

εποχή των ΜΔ αυτές οι προσδοκίες δυναμώνουν. Οι δυνατότητες που διανοίγονται από μία πλουραλιστική διακυβέρνηση των δεδομένων, όπως η προτεινόμενη για τον ΕΧΔΥ, αφορούν στην ενίσχυση της διαφάνειας, της λογοδοσίας, του ελέγχου των πολιτών επί των διαμορφούμενων πολιτικών και κανόνων αλλά και της δημοκρατικής συμμετοχής τους σε διαδικασίες συμπαραγωγής, σε υλοποίηση του διακυβερνητικού οράματος.

Ειδικότερα, όσο οι διακυβερνητικές σχέσεις διαμεσολαβούνται ολοένα περισσότερο από τα δεδομένα (data-mediated interactions) (Souto-Otero και Beneito-Montagut, 2016), η διαφάνεια και η ανοιχτότητα των αρχών συνδέεται με την προσβασιμότητα και τον έλεγχο επί των δεδομένων που τηρούν οι κυβερνήσεις. Έτσι, μία open access λογική στα δεδομένα, μία καθαρή διαδικασία επεξεργασίας τους με τη συμμετοχή των ίδιων των πολιτών μπορεί να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην προώθηση της λογοδοσίας των αρχών και κατ' επέκταση στην εμπιστοσύνη των πολιτών, ως «καρδιά» της λειτουργίας της δημοκρατίας. (Levy και Johns, 2016, σ. 2)

Μάλιστα, τα νέα μοντέλα διακυβέρνησης δεδομένων, όπως ήδη εκτέθηκαν για τον χώρο υγείας, και ιδίως τα πληθοποριστικά δεδομένα και γνώση ('crowdsourced data and knowledge') εμφανίζονται ως ικανά να αλλάξουν τις «νόρμες πληροφορίας» ('informational norms') στη φροντίδα υγείας. (Kariotis κα, 2020, e13-8) Αυτή η «από τα κάτω προς τα πάνω» κίνηση έχει ευρύτερη σημασία, ως ενισχυτική μίας τάσης, που δεν περιορίζεται στον χώρο της υγείας, αλλά είναι ζωτική γενικά για τη δημοκρατία.

Υποστηρίζεται σχετικά, ότι η συμμετοχή του «κόσμου των ιδιωτών» και δη της ΚτΠ στη διαχείριση του «κύκλου ζωής» των δεδομένων (από τη συλλογή, τη διαχείριση και πρωτογενή ανάλυση ως την παραγωγή πληροφορίας μέσω της μείξης - συνδυασμού και οργάνωσης - δόμησης των δεδομένων) μπορεί να επιτρέψει την άμεση, ενεργό εμπλοκή των πολιτών στην ίδια την παραγωγή της γνώσης. Να οδηγηθούμε έτσι στη συμπαραγωγή γνώσης ('knowledge co-creation') και με τη μορφή συμπαραγωγής συγκεκριμένων πολιτικών προτάσεων και ρυθμιστικών λύσεων. (Godinho, 2021) Πρόκειται στην ουσία για την εμφάνιση της συμμετοχικότητας, της συμπερίληψης και της συμπαραγωγής ήδη στο στάδιο της (εισροής και εκροής της) πληροφορίας και της γνώσης.

Φυσικά, τα συστήματα πληροφοριών και η σύνολη οργάνωση των κυβερνητικών αρχών ακολουθούν παραδοσιακά μία λογική «σιλό», το «άνοιγμα» των οποίων μπορεί να απειλεί συμφέροντα. (Mulgan, 2005, σ. 237) Ο ρόλος των δεδομένων στη διακυβέρνηση δεν φαίνεται να έχει ως τώρα αμφισβητήσει, αλλά μάλλον έχει ενισχύσει την ιδιαίτερα

συγκεντρωτική διοίκηση, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. (Souto-Otero και Beneito-Montagut, 2016, σ. 16)

Ωστόσο, εάν υποτεθεί ότι η τεχνολογία μπορεί να «δημοκρατικοποιηθεί» (Feenberg, 1992), τα δεδομένα στη διακυβέρνηση δίνουν νέες δυνατότητες στους παράγοντες της κοινωνίας να δουν τα πράγματα (και τι οι ίδιοι κάνουν) υπό ένα «νέο φως», να αμφισβητήσουν πολιτικές, να αναπτύξουν αντίστροφους μηχανισμούς «αντίστασης», όπως στην κατεύθυνση της 'sousveillance', δηλαδή του από τα κάτω (sous) προς τα πάνω ελέγχου. (Souto-Otero και Beneito-Montagut, 2016, σσ. 26 επ.) Με άλλα λόγια, η παρατήρηση της Zuboff (2015, σ. 356), ότι η πληροφορική τεχνολογία και δη η αυτοματοποίηση «παράγει ταυτόχρονα πληροφορίες που προσδίδουν μεγαλύτερη διαφάνεια σε δραστηριότητες που μέχρι τότε υπήρξαν μερικώς ή εντελώς αδιαφανείς», μπορεί να «διαβαστεί αντίστροφα», από τα «κάτω» προς τα «πάνω».

Αυτή είναι η μία, η αισιόδοξη όψη του νομίσματος των δεδομένων, η οποία μπορεί να εντοπιστεί στις ρυθμιστικές επιλογές της ΕΕ για διασφάλιση του ελέγχου των ατόμων επί των δεδομένων υγείας τους, διαφάνεια στις πρακτικές των διαμεσολαβητών και των δημόσιων αρχών, προσβασιμότητα στην πληροφορία κατά μήκος της Ένωσης, όπως βέβαια και για την εξουσία συλλογικής διαπραγμάτευσης που απονέμει η Πράξη στους συνεταιρισμούς.

Η άλλη όψη του νομίσματος σχετίζεται με το γεγονός, ότι διαμέσω των ατομικών επιλογών παραγωγής και διάθεσης δεδομένων υγείας των πολιτών και χάρη στην διακοινοτική ροή τους τελικώς πρόκειται να διαμορφωθούν μεγάλες δεξαμενές δεδομένων. Μπορεί το άτομο να αποκτά πρόσβαση και μεγαλύτερο έλεγχο στα δεδομένα που το αφορούν ή ακόμα και φορείς της ΚτΠ να εμπλέκονται αμεσότερα στη διακυβέρνησή τους, όμως, τίθεται το ερώτημα: ποιον ευνοούν και σε ποιον είναι πρωτίστως προσβάσιμες οι «δεξαμενές» ως τέτοιες;

Αντλώντας από τη Zuboff (2015, σ. 386) σήμερα «συμμετέχουν» (και κατ' επέκταση «αποφασίζουν») όποιοι έχουν «τα υλικά μέσα, τη γνώση και τους οικονομικούς πόρους που τους εξασφαλίζουν πρόσβαση στον Μεγάλο Άλλο». Δεν χρειάζεται κανείς να υιοθετήσει την θεώρηση αυτού του «Άλλου», για να δεχθεί το αυταπόδεικτο έτερο σκέλος, ότι τα υλικά μέσα, η γνώση και οι οικονομικοί πόροι αποτελούν τα «κλειδιά» για την πρόσβαση σε μία σειρά σύγχρονες δυνατότητες και υποδομές. Έτσι, δεν χρειάζεται να ενστερνιστεί κανείς την αντίληψη περί καπιταλισμού της επιτήρησης, για να συνάγει ότι τα ίδια «κλειδιά» θα

«ανοίγουν» και τις «Μεγάλες Δεξαμενές». Άλλωστε, τόσο οι αρμόδιες αρχές όσο και οι εταιρείες αποτελούν νομίμως κατά την Πράξη δυνητικούς χρήστες των δεδομένων, χωρίς να χρειάζεται η ως άνω αποκρυπτογράφηση της πρόσβασης με όρους «κλειδιών».

Εξάλλου, οι κρατικές αρχές, συμπεριλαμβανομένων αυτών της επιβολής του νόμου, στρέφονται στα ΜΔ και τη διαλειτουργικότητα (Gonzalez Fuster, 2020; Ferguson, 2017), η data – driven policing εξαπλώνεται και στην ΕΕ. (Jansen, 2018) Σε αυτό το φόντο, οι ιδιώτες αποτελούν κρίσιμη «πηγή» άντλησης δεδομένων για τις κρατικές υπηρεσίες, συλλέγουν και επεξεργάζονται δεδομένα σε στενή συνεργασία με αυτές, αναλαμβάνοντας ρόλους «ημιδημόσιους», με αποτέλεσμα τα όρια ιδιωτικού - δημόσιου να γίνονται ακόμα πιο «θολά» και να διαμορφώνονται «γκρίζες ζώνες» προσωπικών δεδομένων, που συλλέγονται εντός ενός πλαισίου και σκοπού αλλά διατηρούνται και καταλήγουν να υπηρετούν έναν άλλο, οριζόμενο από τις αρχές σκοπό. (Ferrari, 2020; Ferguson, 2017) Ιδίως οι επιχειρήσεις υψηλής τεχνολογίας και οι αρχές της κρατικής ασφάλειας αλληλεπικαλύπτονται σε αρμοδιότητες, συνεργάζονται και αναπτύσσουν «εποικοδομητικές αλληλεξαρτήσεις». (Zuboff, 2015, σ. 387)

Επακόλουθα, οι ευρωπαϊκές «δεξαμενές δεδομένων», και της υγείας, μπορεί να είναι «ανοιχτές» αφενός στους εταιρικούς παράγοντες αφετέρου (και) στα όργανα της ΕΕ και των κρατών – μελών. Κατά συνέπεια, τα άτομα ενδέχεται μεν να συμπαράγουν γνώση και πληροφορία, πλην όμως για να συγκεντρωθούν αυτές σε ήδη ισχυρά «χέρια» οι πολίτες να συμμετέχουν μεν περισσότερο, πλην όμως σε μία διαδικασία υπερσυσσώρευσης γνώσης στους πόλους του κράτους και της αγοράς.

Στα ακόλουθα μέρη, εστιάζουμε στα ενδεχόμενα που γεννά αυτή η συσσώρευση πληροφορίας και γνώσης μέσα και από τον ΕΧΔΥ.

Λαμβάνουμε υπόψη, πως η γνώση είναι άρρηκτα δεμένη με την εξουσία, κρίσιμη για αυτήν.⁸⁴ Ο Foucault θεωρούσε τη σύγχρονη εξουσία ως ορθολογική και συνειδητή διαχείριση του πληθυσμού στη βάση πληροφοριών για αυτόν. (1978, σσ. 79-80) Υπό το πρίσμα του, ο πληθυσμός πλέον αναδύεται ως δεδομένο, ως πεδίο παρέμβασης και ως στόχος των κυβερνητικών τεχνικών. (ο.π., σ. 83)⁸⁵ Στο σύγχρονο φόντο, όπου τα ΜΔ επιτρέπουν την εξαγωγή συμπερασμάτων και μοτίβων σε ακόμη μαζικότερο, παγκόσμιο

⁸⁴ Βλ. και ανωτέρω (1.2.2.)

⁸⁵ Βλ. και Καραγιάννης, 2015.

επίπεδο, αυτές οι θέσεις αποκτούν νέα εμβέλεια. Ιδίως στο βαθμό που η φουκωική κυβερνολογική μπορεί να γίνει κατανοητή ως *καθοδήγηση της συμπεριφοράς*. (Souto-Otero και Beneito-Montagut, 2016, σ. 17; Καραγιάννης, 2015)

3.2.2. Γνώση, επιτήρηση και έλεγχος

Η γνώση των πληθυσμών είναι οργανικός όρος στη θεώρηση του «καπιταλισμού της επιτήρησης», ως συγκροτητικό στοιχείο ενός νέου επιχειρηματικού μοντέλου.⁸⁶ Όπως σημειώνεται (Zuboff, 2015, σ. 384), το μοντέλο αυτό «παράγει τεράστιας κλίμακας συναρμογές (*assemblages*) αντικειμενικών και υποκειμενικών δεδομένων για τα άτομα και τα περιβάλλοντά τους». Σε αυτή τη βάση, οι ήδη υπάρχουσες δομικές ασυμμετρίες γνώσης, υποστηριζόμενες και αλληλοτροφοδοτούμενες με τις ασυμμετρίες εξουσίας (Zuboff, 2015, σ. 380), οξύνονται.

Όμως, σε αυτή τη θεώρηση, η γνώση της συμπεριφοράς των ατόμων αποτελεί μόνο το «πρώτο σκαλί»: περαιτέρω στόχος είναι η πρόβλεψη της συμπεριφοράς, η παρέμβαση επ' αυτής, η τροποποίησή της προς εξυπηρέτηση του απώτερου σκοπού, της κερδοφορίας και του ελέγχου. (οπ.π., σ. 384) Αυτές οι εμπορευματοποιημένες μέθοδοι τροποποίησης της συμπεριφοράς γεννούν μία νέα μορφή «ψευδούς συνείδησης». Ως αποτέλεσμα αυτής, η προληπτική συμμόρφωση και υποταγή στη μάζα ή στην ομάδα, που είδαμε στον 20^ο αιώνα, αντικαθίσταται από μία εν πολλοίς «αυτοματοποιημένη» συμμόρφωση, σαν «βιοματική εμπειρία ερεθίσματος - απόκρισης». (οπ.π., σ. 375) Ο Clarke (2019, σσ. 63 επ.) αναλύει μία σειρά σύγχρονες τεχνικές και μεθόδους, που οδηγούν στη χειραγώγηση της συμπεριφοράς ενώ δίνουν την παραπλανητική εντύπωση, ότι το άτομο προβαίνει σε «ελεύθερες επιλογές».

Αντίστοιχα στον τομέα της υγείας παρατηρείται, ότι πολλές εταιρείες διαμορφώνουν προφίλ και λαμβάνουν αποφάσεις που επιδρούν σημαντικά στα

⁸⁶ Η γνώση και η αξιοποίησή της έχει στη Zuboff περιεχόμενο πολιτικοοικονομικό. Η γνώση ως «νέα πηγή» αξίας (και υπεραξίας) ή πάντως παράγοντας αναμόρφωσης της καπιταλιστικής οικονομίας στο έδαφος των νέων τεχνολογιών βρίσκεται στο επίκεντρο σειράς μετακαπιταλιστικών θεωριών, όπως του Gorz, των Hardt-Negri και του Mason. Βλ. σχετικά κριτικά: Τραυλός – Τζανετάτος, 2019, σσ. 217-266.

συμφέροντα των ατόμων. (Clarke, 2019, σ. 65) Στο πεδίο της παροχής κοινωνικής πρόνοιας και φροντίδας η εισαγωγή νέων τεχνολογιών ερμηνεύεται συχνά ως κανονικοποίηση ενός ανεπίτρεπτου παρεμβατισμού επί των ατόμων και υπ' αυτή την έννοια ως «ανθρωπισμός της επιτήρησης» (*'surveillance humanitarianism'*). (Latonero, 2019) Μάλιστα, τη δική τους θέση βρίσκουν και εδώ μηχανισμοί χειραγώγησης και «ψευδούς συνείδησης» ελευθερίας.

Στο πλαίσιο και της προωθούμενης «κινητής υγείας» (WHO/Europe, 2019; Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2014), οι διασυνδεδεμένες επιχειρήσεις προωθούν τεχνολογίες αυτο-παρακολούθησης και αυτοδιαχείρισης ασθενειών, γενικά της υγείας και φυσικής κατάστασης. Στη βάση αυτή εξαπλώνεται η αυτοδιακυβέρνηση των δεδομένων υγείας. Αυτή όμως η «αυτοδιαχείριση» μπορεί να καταλήξει στο αντίθετό της. Οι σχετικές εφαρμογές μπορεί να «αποπλανούν» στην κατεύθυνση της καταγραφής του εαυτού, με τρόπο που παραπέμπει σε νέες μορφές ελέγχου ή υποταγής σε μια μετα-πανοπτική επιτήρηση. (Ekeland και Linstad, 2020)

Έτσι, η «αυτοκυβέρνηση» των δεδομένων, όπως προωθείται και στον ΕΧΔΥ, δεν γεννά μόνο ζητήματα ασυμμετρίας στη «διαπραγμάτευση» ατόμου – εταιρειών και διαίρεσης της ισχύος της ΚτΠ, κατά τα ανωτέρω (υπό 3.1.3). Βαθύτερα, συνδέεται με αμφιβολίες για την πραγματική έκταση ισχύος των πολιτών και ως μονάδων, τον κίνδυνο μίας κατ' επίφαση μόνο αυτοκυριαρχίας τους. Δεμένα με τα ζητήματα ιδιωτικότητας, διαφάνειας και λογοδοσίας, στο πεδίο των δεδομένων υγείας αναδύονται και βαθείς προβληματισμοί γύρω από τη χειραγώγηση και την αυτονομία των ατόμων. (Susser, 2020)

Οι ευρύτερες προεκτάσεις αυτών των εξελίξεων και κινδύνων στον τρόπο διακυβέρνησης των κοινωνιών γενικά δεν είναι δύσκολο να καταγνωστούν.

Κατά πρώτον, οι επενέργειες των μηχανισμών χειραγώγησης στους πολίτες, όπως αυτές του «κατευνασμού» και του «ψυχικού μουδιάσματος» (*'psychic numbing'*)⁸⁷, της «προσχώρησης» στην καταγραφή, διαμορφώνουν συνολική κοινωνική - πολιτική στάση. Όχι τυχαία, αυτοί οι συμπεριφορικοί μηχανισμοί έχουν σχετιστεί και με τη δράση δημόσιων αρχών, όπως ιδίως υπηρεσιών εθνικής ασφάλειας και επιβολής του νόμου αλλά και κοινωνικής πρόνοιας. (Clarke, 2019, σ. 68) «Εξάρτηση» και «εθισμός» μπορεί να διαμορφωθεί και στην περιστολή δικαιωμάτων, για την «ενδεδειγμένη προστασία του δημόσιου

⁸⁷ Βλ. μ.α.: Zuboff, 2015, σ. 380, για το ψυχικό μούδιασμα, που «εθίζει τους ανθρώπους στο γεγονός ότι αποτελούν αντικείμενα ανίχνευσης, ανάλυσης, εξόρυξης και διαμόρφωσης – ή τους ωθεί στο να εκλογικεύουν την κατάσταση με έναν μοιρολατρικό κυνισμό.»

συμφέροντος [...] από τον 'μεγάλο κίνδυνο'- όπως πρόβαλε αυτός της πανδημίας. (Παπακωνσταντίνου, 2020, σ. 394)

Κατά δεύτερον, ειδικά η καταγραφή και επιτήρηση της υγείας, της υγιεινής, της φυσικής κατάστασης και δραστηριότητας, πόσο μάλλον μέσα από τη συγκρότηση δεξαμενών δεδομένων, μπορεί να ανοίξει διάπλατα την πόρτα στην εξουσία με όρους «βιοπολιτικής», «βιορύθμισης».⁸⁸ Ζητήματα ασφυκτικής παρακολούθησης και ελέγχου, εξουσίας επί του σώματος και της δραστηριότητας, έως και ρύθμισης της σύνολης ζωής μέσα από την καταγραφή και επεξεργασία δεδομένων υγείας έχουν ήδη εγερθεί στο ευαίσθητο πεδίο των εργασιακών σχέσεων. (Maltseva, 2020; Τραυλός – Τζανετάτος, 2019, σσ. 25-28)⁸⁹

Υπό τα ανωτέρω, ορισμένοι διατείνονται, ότι η τάση συγκέντρωσης ισχύος ωφελεί πρωτίστως μεγάλους μονοπωλιακούς ομίλους, τον πόλο της αγοράς. Ο Μεγάλος Άλλος της Zuboff αμφισβητώντας δημοκρατικά πρότυπα (2015, σσ. 355, 387), αντικαθιστώντας το κράτος δικαίου και την κοινωνική εμπιστοσύνη με την ηγεμονία οδηγεί σε ένα «αυτοματοποιημένο πραξικόπημα», «όχι [...] κατά του κράτους αλλά [...] κατά των ανθρώπων» γενικά. (οπ.π., σ. 379)

Αντίστοιχα, για τον Schwarz (2019), διαμορφώνεται ένα νέο μοντέλο διακυβέρνησης, όχι νεοφιλελεύθερα αποκεντρωμένο, αλλά συγκεντρωτικό υπέρ των εταιρειών⁹⁰, ακόμα κι αν η ισχύς αυτών υπολείπεται της κρατικής. Συγκεκριμένα, οι εταιρείες του διαδικτύου διαμορφώνουν ιδιόκτητους, κεντρικά – κυβερνώμενους δημόσιους χώρους ('privately-owned, centrally – governed public space') (σ. 122) στο πλαίσιο των οποίων ασκούν

⁸⁸ Για την έννοια της βιοπολιτικής όπως εισήχθη από τον Foucault, βλ. Lawlor και Nale, 2014.

⁸⁹ Μία σειρά τεχνολογικές εφαρμογές αξιοποιούνται για την καταγραφή των εργαζομένων, συμπεριλαμβανομένων δεδομένων υγείας και ζωτικών ενδείξεών τους (πχ καρδιακοί παλμοί, επίπεδα ουσιών στο αίμα κα.). Σε τέτοιου είδους εφαρμογές στηρίζονται τα λεγόμενα 'human (resource) analytics' για την πολύπλευρη διαχείριση του ανθρώπινου δυναμικού σε μία επιχείρηση, όπου και τη λήψη αποφάσεων για επιβραβεύσεις αλλά και 'ποινές'. Μέσω των human analytics εξάγονται επίσης πρότυπα και τάσεις και για την υγεία ή το ηθικό του προσωπικού ενός οργανισμού. Παράλληλα, στο πλαίσιο πρωτοβουλιών όπως περί «εταιρικής υγείας», συνήθως με αξιοποίηση εφαρμογών στα κινητά των εργαζομένων ή φορητών συσκευών, η συλλογή δεδομένων υγείας και βιομετρικών δεδομένων κατατείνει στον εργοδοτικό έλεγχο και τη ρύθμιση της ζωής πέραν του χώρου και χρόνου εργασίας, με το σκεπτικό της προώθησης ενός «υγιεινού» τρόπου ζωής, που θα προωθεί κατ' επέκταση την (οικονομική) «υγεία» της εταιρίας. Βλ. αναλυτικά: EPRS, 2020.

⁹⁰ Μέσα από το παράδειγμα του Facebook, ο Schwarz αναδεικνύει τη λογική της οικονομίας των πλατφορμών γενικά.

πρακτικές δίκην κυβέρνησης, με επιβολή «ποινών» (π.χ. μπλοκάρισμα συναλλαγών, αποβολή ατόμων από τη σφαίρα, περιορισμός της ελευθερίας έκφρασης κ.α.), στη βάση ενός -αντίστοιχα ιδιότυπου- νομικού κώδικα (σ. 131), μέσα από τον οποίο ρυθμίζουν αρχές, δικαιώματα και υποχρεώσεις. (Βλ. σχετικά και Zuboff, 2015, σ. 378; Μήτρου, 2002, σσ. 52-57)

Σε μία τέτοια ανάγνωση, η προωθούμενη περαιτέρω χρήση δεδομένων υγείας δημόσιων οργανισμών από ιδιώτες και η κοινοχρησία με τη μεσολάβηση εταιρειών - παρόχων μπορεί ακόμα και να θέσει υπό αμφισβήτηση την εξουσία των κυβερνητικών αρχών επί των ίδιων των πληροφοριών τους, όπως από καιρό διέβλεπε ο Mulgan. (2005, σ. 237)

Ωστόσο, ιδίως μετά το ξέσπασμα της πανδημίας του Covid-19 και τα μέτρα διαχείρισής της από τις κυβερνήσεις, ο «προβολέας» της επιτήρησης στράφηκε (και) στα κράτη: έγινε λόγος για «υγειονομικό ολοκληρωτισμό» ή «υγειονομική δικτατορία» και καταδείχθηκαν κίνδυνοι διολίσθησης ή/και εδραίωσης ενός παρεμβατικού – πατερναλιστικού κράτους. (Τραυλός-Τζανετάτος, 2021, σσ. 37-38)

Αναλυτικότερα, ο Τραυλός – Τζανετάτος (2021, σσ. 38 επ.) σημειώνει τη διττή υπόσταση της προστασίας της υγείας ως ατομικού και συνάμα κοινωνικού δικαιώματος για να αναδείξει, πως η έσχατη υιοθέτηση από τα κράτη μίας «στρατηγικής υπερπροστασίας» της υγείας, διανοίγει τον δρόμο σε μία μετάλλαξη του ατομικού δικαιώματος, από δικαίωμα αυτοπροσδιορισμού και αυτονομίας, σε ατομική υποχρέωση σε ετεροπροσδιορισμό. Αυτή η συνταγματολογική προσέγγιση γεννά κρίσιμα ερωτήματα για τη δημοκρατική λειτουργία. Πολλώ μάλλον εάν, υπό το φως όσων εκτέθηκαν αμέσως παραπάνω, η ανάλυση δεδομένων κατατείνει σε καθοδήγηση της συμπεριφοράς, με αποτέλεσμα η ίδια η αυτοδιάθεση (δεδομένων), ο αυτοκαθορισμός και αυτονομία να συνιστούν κεκαλυμμένο ετεροκαθορισμό και ετερονομία των πολιτών.

Από όλα τα παραπάνω αναδεικνύεται, ότι την ώρα που η συμμετοχή στη διακυβέρνηση των δεδομένων μπορεί να σημάνει την ενδυνάμωση κάθε πολίτη για την πλέον ενεργό συμμετοχή του στη «διοίκηση του εαυτού και των κοινών», την ίδια ώρα προβάλλουν κίνδυνοι αποδυνάμωσης των ατόμων, διοίκησης (επ') αυτών από τις εταιρείες ή (και) τα κράτη.

Φυσικά, στην προβληματική της επιτήρησης και του ελέγχου ορθώνεται αντίλογος, που οφείλουμε να λάβουμε υπόψη.

3.2.3. Γνώση, πολιτική και τεχνοκρατία

Το «πανοπτικό» σχήμα κερδίζει έδαφος, αλλά δέχεται και κριτική ως ανεπαρκές για να περιγράψει τις σύνθετες αλληλεπιδράσεις και κατανομές ισχύος, που αναπτύσσονται στο έδαφος των ψηφιακών τεχνολογιών (Lyon, 2007, σσ. 60-62), ακριβώς γιατί η ψηφιοποίηση ενέχει τη δυναμική της «διάχυσης»: της γνώσης και της πληροφορίας, της δυνατότητας και της δύναμης. Περαιτέρω, σοβαρός αντίλογος στην παν-οπτική λογική εγείρεται και στο ειδικότερο πλαίσιο της ψηφιακής υγείας και των δεδομένων υγείας.

Συγκεκριμένα σημειώνεται (Weitzberg κα., 2021), ότι η συγκέντρωση πληροφοριών, η ευχερής επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, η ταυτοποίηση και ο εντοπισμός των πολιτών, ακόμα και η επιτήρηση, που είναι τόσο αρνητικά φορτισμένες στο πλαίσιο των σπουδών επιτήρησης και των CDS, είναι αντίθετα ιδιαίτερα θετικές και ευκαταίες στο πλαίσιο της υγειονομικής φροντίδας και περίθαλψης, των υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας. Η επιτήρηση στην ιατρική σημαίνει την απαραίτητη παρακολούθηση του ασθενούς, η δε ταυτοποίηση των πολιτών είναι αναγκαία, ώστε να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας – πρόνοιας. Περαιτέρω, η συγκέντρωση πληροφοριών για τον πληθυσμό και τα μεμονωμένα άτομα είναι αυτές, που στα χέρια των δημόσιων αλλά και ιδιωτικών συστημάτων υγείας μπορούν να επιτρέψουν τη μέτρηση, την εξαγωγή συμπερασμάτων, τη λήψη μέτρων, τόσο γενικών όσο και στοχευμένων, για τη δίκαιη παροχή υπηρεσιών.

Οι συγγραφείς αναδεικνύουν, ότι, εάν κανείς δεν θέλει να διολισθήσει στον τεχνολογικό ντετερμινισμό, θα πρέπει να δεχθεί, πως οι διάφορες τεχνολογικές εφαρμογές μπορεί εξίσου να ενδυναμώνουν και να αποδυναμώνουν, να υπηρετούν την εξουσία επί των διοικούμενων όσο και την απόδοσή της σε αυτούς, αναδιαμορφώνοντας τις σχέσεις μεταξύ των «ταυτοποιούμενων» από τη μία και του κράτους και των εταιριών από την άλλη.⁹¹ Προς αποφυγή της άκριτης υιοθέτησης αφηγημάτων up-down επιτήρησης - ελέγχου αλλά και άνωθεν επιβεβλημένου αυτο-ελέγχου χρειάζεται κάθε φορά να εξετάζεται ad hoc η πραγματική ισχύς και οι σχέσεις, που διαμορφώνονται ανάμεσα στους εμπλεκόμενους παράγοντες. (Weitzberg κα., 2021, σσ. 3-4)

⁹¹ Η ανάλυση αυτή, βέβαια, μάλλον ακολουθεί τη γραμμή της «κοινωνικής ουδετερότητας» της τεχνολογίας, για την οποία βλ. 1.2.1.

Εξειδικεύοντας αυτή την προσέγγιση στον ΕΧΔΥ, η συγκέντρωση και συνδυασμένη ανάλυση δεδομένων υγείας μπορεί να απελευθερώσει νέες δυνατότητες στην κατεύθυνση data – driven πολιτικών και ρυθμίσεων και το κρίσιμο, που πρέπει να εξεταστεί, είναι η στοχοθεσία τους: αυτές μπορεί εξίσου καλά να υπηρετήσουν την παροχή αναβαθμισμένων υπηρεσιών υγείας, τη χάραξη αποτελεσματικών στρατηγικών για τα δημόσια συστήματα υγείας όπως και την εξαγωγή ευρύτερων συμπερασμάτων για τις ανάγκες της κοινωνίας σε τοπικό, εθνικό αλλά και ευρωπαϊκό επίπεδο, ώστε να δρομολογηθεί η κάλυψή τους.

Δεν μπορεί όμως κανείς να παραβλέψει, ότι τα ΜΔ στην πολιτική και νομοπαραγωγή δίνουν νέα υπόσταση στις παρατηρήσεις του Deleuze (1992, σ. 5), για την μετατροπή του ατόμου (individual) σε «τετμημένο» (*dividual*) και των μαζών σε «δείγματα, δεδομένα, αγορές ή 'τράπεζες'». ⁹² Τα δεδομένα, οι δείκτες-ενδείξεις, οι αριθμοί και άλλοι τρόποι ποσοτικοποίησης – μετρησιμότητας εγείρουν μία ολόκληρη προβληματική, στο πλαίσιο και των σπουδών επιτήρησης, για μία (ορθο)λογικοποίηση της διακυβέρνησης με χρήση τεχνολογιών, που φέρει κινδύνους για τις ελευθερίες. (Bellanova, 2017, σ. 332; Lyon, 2007, σ. 44) Μέσω των δεδομένων στις σύγχρονες μορφές ροής και διακυβέρνησής τους τα «ενεργά άτομα» μπορεί να καθίστανται τόσο υποκείμενα όσο όμως και αντικείμενα διακυβέρνησης (Souto-Otero και Beneito-Montagut, 2016, σ. 29), οι ίδιοι οι χρήστες να μετατρέπονται σε μετρήσιμα και «αναγνώσιμα» τεχνο-οικονομικά αντικείμενα (*measurable and legible techno-economic objects*). (Birch κα, 2021, σ. 4)

Όπως παρατηρούν οι Rieder και Simon (2016, σ. 4), η data – driven πολιτική σε αυτή τη «μηχανική αντικειμενικότητα» (*mechanical objectivity*) ενδύεται ένα «ήθος ουδετερότητας» και μία «αύρα βεβαιότητας», που όμως είναι πολλαπλά αμφισβητήσιμα.

Η εισαγωγή της ανάλυσης ΜΔ κάθε άλλο παρά προστατεύει από μόνη της από τον κίνδυνο κατάχρησης από μέρους των κυβερνήσεων, οι οποίες μπορούν κάλλιστα να προφασίζονται την «καθοδήγηση» από τα ΜΔ, για να καθοδηγήσουν τελικώς εκείνες σύμφωνα με τη δική τους προκαθορισμένη ατζέντα πιθανά περιγράφοντας και τους δικούς τους στόχους ως «λαϊκή βούληση» ή «ανάγκη του κόσμου». (Erkut, 2020, σ. 10)

Παράλληλα, στη ρύθμιση και πολιτική βάσει επιστημονικής τεκμηρίωσης υπάρχουν και επιστημολογικά όρια (Levy και Johns, 2016, σ. 4), εγγενείς περιορισμοί της τεχνολογίας να «περικλείσει» ολοκληρωμένα την πραγματικότητα. (Erkut, 2020, σ. 4) Αντίστοιχα, τα

⁹² Βλ. την ελληνική μετάφραση του έργου σε Πατηνιώτης, Μ. (επ.), 2020. *Εισαγωγή στις Ψηφιακές Σπουδές*. Αθήνα: εκδ. Ροπή, σσ. 411-416.

δεδομένα χαρακτηρίζονται συχνά από μερικότητα, αμφισβητήσιμη αξιοπιστία (Clarke, 2019, σ. 67), ενώ μπορεί να ενσωματώνουν πολιτικές και πάντως αξιολογικές κρίσεις και γνώμες. (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 203) Επομένως, μία σειρά πορίσματα από την επεξεργασία ΜΔ μπορεί να είναι περισσότερο επιστημονικοφανή παρά επιστημονικά, αλλά ακόμα κι έτσι μπορούν να υπηρετήσουν πολιτικές σκοπιμότητες. (Levy και Johns, 2016)

Μάλιστα, σε μία περίοδο «κρίσης εμπιστοσύνης» στους κοινοβουλευτικούς θεσμούς, οι αρχές μπορεί να προσφύγουν στην «*“άχρωμη”, “κοινωνικά ουδέτερη”, “απολίτικη” και “ακομμάτιστη” τεχνοκρατική “εργαλειακή ορθολογικότητα”*» και, ακόμα χειρότερα, αυτή να *«ιδεολογικοποιείται και εμφανίζεται ως οιονεί “αναγκαστικός μονόδρομος”*». (Τραυλός – Τζανετάτος, 2021, σσ. 32-33)⁹³ Ειδικά η επιμονή στη γραμμή *data for policy* μπορεί να αποτελεί μία ισχυρή «στρατηγική άμυνας» των αρχών και της ΕΕ, εν μέσω έντονης αμφισβήτησής τους: μία επιχείρηση προστασίας με «ασπίδα» την επιστημονικότητα. (Rieder and Simon, 2016, σσ. 5-6)

Τα παραπάνω δεν αναιρούν τον κρίσιμο ρόλο που μπορεί να διαδραματίσει η γνώση στην *«εκλογίκευση και αποτελεσματικοποίηση της πολιτικής διαδικασίας»*. (Τραυλός – Τζανετάτος, 2021, σσ. 30επ.) Όπως όμως ο ίδιος συγγραφέας τονίζει, χρειάζεται να καταδειχθεί η *«σχέση έντασης δημοκρατίας και τεχνοκρατίας»* και να τεθεί και διερευνηθεί το ζήτημα, *αν «η επιστημονικοποίηση της πολιτικής ωφελεί μέσω του εξορθολογισμού και της αποτελεσματικοποίησης ή βλάπτει, υποβαθμίζει και τελικά οδηγεί σε αναίρεση της πεμπτουσίας της Πολιτικής που είναι η δημοκρατική νομιμοποίησή της»*.

Το ανωτέρω απόσπασμα αποτελεί χωρίο έργου, στο οποίο εξετάζεται ο ρόλος των «ειδημόνων» στη διαδικασία παραγωγής και τεκμηρίωσης πολιτικής στο πλαίσιο της πανδημίας, με την «επιστράτευση» ειδικών επιστημόνων υγείας και την οικεία «Επιτροπή των Ειδικών». Έτσι, το απόσπασμα άπτεται και φωτίζει τόσο την ειδική «τεχνοκρατία των δεδομένων», που μόλις εξετάσαμε, όσο και τη γενική «ενωσιακή τεχνοκρατία», που αναδείξαμε, ότι μπορεί να ενισχύεται μέσα και από κρινόμενες ρυθμίσεις του ΕΧΔΥ, όπως μέσα από την εισαγωγή νέων, ειδικών ανεξάρτητων αρχών ή την προσθήκη άλλης μίας Επιτροπής στον «χορό» της Επιτροπολογίας.

⁹³ Τα εισαγωγικά του συγγραφέα στους χαρακτηρισμούς που επιχειρούν να αποφορτίσουν τις κυβερνητικές αποφάσεις από το πολιτικό τους πρόσημο κατά τη γνώμη μας δικαιολογούνται, αφού καμία τεχνοκρατική μέθοδος και διαχειριστική επιλογή δεν μπορεί να θεωρηθεί αμιγώς «απολίτικη». (Ρεθυμιωτάκη, 2012, σ. 203)

Μπορεί η διαφάνεια να δώσει διέξοδο σε αυτόν τον τεχνοκρατικό κίνδυνο; Οι Levy και Johns (2016) αναδεικνύουν την πιθανή «εργαλειοποίηση» ακόμα και της διαφάνειας για εξυπηρέτηση διαφορετικών πολιτικών σκοπών. Εξάλλου, «πίσω» από απλές και διαφανείς διαδικασίες μπορεί να βρίσκονται σύνθετες τεχνολογικές διεργασίες, που καθιστούν τις κυβερνήσεις λιγότερο διαφανείς και «ορατές» από ό,τι φαίνεται (Mulgan, 2005, σ. 237), κι αυτή η αδιαφάνεια μπορεί να οξύνεται σε ευθεία αναλογία με την επιτήδευση των τεχνολογιών.

Υπό τις παραπάνω σκέψεις, η δημιουργία δεξαμενών δεδομένων υγείας για τη συνδυασμένη επεξεργασία τους προς χάραξη πολιτικών στον τομέα της υγείας και ευρύτερα, μπορεί να φέρει κινδύνους· κινδύνους η «επιστημονική διαχείριση» (scientific management) των μαζών να λάβει ευρύτατες διαστάσεις σε σχέση και με τις αρχικές, τεύλορικές της μορφές. (Lyon, 2007, σσ. 40-41) Έτσι, ενώ στον οδοδείκτη μας θα αναγράφεται σταθερά «ευρωπαϊκή διακυβέρνηση των δεδομένων», μία κυβέρνηση δια των δεδομένων να διανοίγει τον δρόμο της στην Ευρώπη.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην παρούσα εργασία επιχειρήσαμε να «αποκωδικοποιήσουμε» την ευρωπαϊκή διακυβέρνηση των δεδομένων υγείας λαμβάνοντας υπόψη τις προβλέψεις της Πράξης όπως συζητείται να εξειδικευτούν στον ΕΧΔΥ.

Αυτή η «αποκωδικοποίηση» ξεκίνησε από την ίδια την έννοια της «διακυβέρνησης» στα δεδομένα. Θελήσαμε να εξετάσουμε τη σχέση της «διακυβέρνησης των δεδομένων» με την κοινωνιολογική και «πολιτειακή» έννοια της «διακυβέρνησης», ως μοντέλου ρύθμισης και παραγωγής πολιτικής αναγόμενου στα τέλη του 20^{ου} αιώνα, το οποίο εμφορείται από τη λογική της πολύπλευρης συμμετοχής τριών πόλων: του κράτους, της αγοράς και της ΚτΠ. Περάσαμε στον 21^ο, για να δούμε πως όλη η προβληματική, ο σημασιολογικός πλούτος, οι κρυμμένες στις λέξεις -επιθυμητές και ανεπιθύμητες από δικαιοπολιτική σκοπιά - διαστάσεις και επιπτώσεις του μοντέλου της διακυβέρνησης ανευρίσκονται πλήρεις και ανεπτυγμένες στην ψηφιακή του εκδοχή.

Επιβεβαιώσαμε την αρχική υπόθεση, η οποία έχει τη δική της ξεχωριστή σημασία: ότι χρησιμοποιώντας τον όρο «διακυβέρνηση των δεδομένων», ιδίως στο πλαίσιο επιστημονικών εργασιών και ερευνών, δεν θα πρέπει να τον μεταχειριζόμαστε ως στείρα τεχνική ορολογία, αλλά ως δικαιοπολιτική αντίληψη φορτισμένη με το διακυβερνητικό δημοκρατικό - πλουραλιστικό πρόταγμα. Αυτή η αντίληψη στην Ευρωπαϊκή Ένωση σηματοδοτεί τη διαμόρφωση ενός «έλικα» κίνησης της ψηφιακής οικονομίας με τη συμμετοχή εθνικών και ευρωπαϊκών αρχών, ιδιωτικών εταιρειών και πολιτών.

Έτσι, δόκιμα πλέον χρησιμοποιήσαμε την έννοια της διακυβέρνησης ως αναλυτικό εργαλείο, ως δυναμική σχέσεων ανάμεσα στο κράτος, την αγορά και την ΚτΠ, για να χαρτογραφήσουμε τον ΕΧΔΥ.

Υπό αυτή την οπτική, το οικοσύστημα δεδομένων που προωθείται στην ΕΕ σχηματίστηκε στην πορεία της εργασίας μας ως ένα πολυκεντρικό, δικτυακό μοντέλο, στο οποίο εμπλέκονται όλοι οι παράγοντες: νέες ανεξάρτητες αρχές και δημόσιοι φορείς, επιχειρήσεις που διαμεσολαβούν στην κοινοχρησία δεδομένων (οι «διαμεσολαβητές», που η ύπαρξη και σημαίνουσα δράση τους δύσκολα μπορεί να αμφισβητηθεί από μόνη την «απουσία» τους στην Πρόταση Κανονισμού για τον ΕΧΔΥ), συνεταιρισμοί δεδομένων, οργανώσεις αλτροισμού δεδομένων και, τελικώς, μέσα από διάφορες ρυθμίσεις, οι ίδιοι οι πολίτες της ΕΕ. Αυτό το δίκτυο συγκροτείται σε πολλά επίπεδα, σίγουρα σε εθνικό –

κρατικό και σε ευρωπαϊκό, με αυτοτελείς νέους κόμβους άλλη μία επιτροπή στο ήδη πυκνό δίκτυο της Επιτροπολογίας και το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Καινοτομίας Δεδομένων. Εισχωρώντας δε στον ΕΧΔΥ καθαυτόν, με τη συζήτηση για ειδικά τμήματα εντός των ανεξάρτητων αρχών και άλλα προσαρμοσμένα μέτρα, στο σύνθετο δίκτυο επιμέρους κόμβοι προβλέπεται να αναπτύσσουν τη δική τους, ξεχωριστή συνεργασία και συντονισμό.

Σε αυτό το «μπλεγμένο» τοπίο, αντλώντας και από τις σπουδές της επιτήρησης και των CDS, που διαχρονικά, όπως δείχθηκε, «συνδιαλέγονται» (αντιπαραθετικά) με την προσέγγιση της διακυβέρνησης, προβάλαμε συγκεκριμένους προβληματισμούς για τις ασυμμετρίες ισχύος που μπορεί να διαμορφωθούν στη διακυβέρνηση δεδομένων στον ΕΧΔΥ, υπέρ της αγοράς και των εθνικών και ευρωπαϊκών αρχών, σε βάρος δε της ΚτΠ. Κριτικά προσεγγίσαμε τα «αντίβαρα» στις ασυμμετρίες, που φαίνεται να εισάγουν οι ευρωπαϊκές ρυθμίσεις και προτάσεις.

Περαιτέρω, έχοντας υπόψη την πολιτική δύναμη των δεδομένων στον σύγχρονο κόσμο επιχειρήσαμε να εξετάσουμε ευρύτερες προεκτάσεις της διακυβέρνησης του ΕΧΔΥ στον συνολικό τρόπο άσκησης πολιτικής και ρύθμισης στην ΕΕ. Αναδείχθηκε, ότι ο τρόπος διακυβέρνησης των δεδομένων υγείας στην ΕΕ αναπαράγει και τροφοδοτεί περαιτέρω τον κεντρικό προβληματισμό της διακυβέρνησης. Από τη μία, μπορεί να ευνοεί τάσεις συμπαραγωγής, συμμετοχής και διαφάνειας στον «διακυβερνητικό» νομικό – πολιτικό πολιτισμό της ΕΕ. Από την άλλη, μπορεί να εντείνει κινδύνους για τεχνοκρατία, αδιαφάνεια, παρεμβατική διοίκηση των ευρωπαϊκών κοινωνιών.

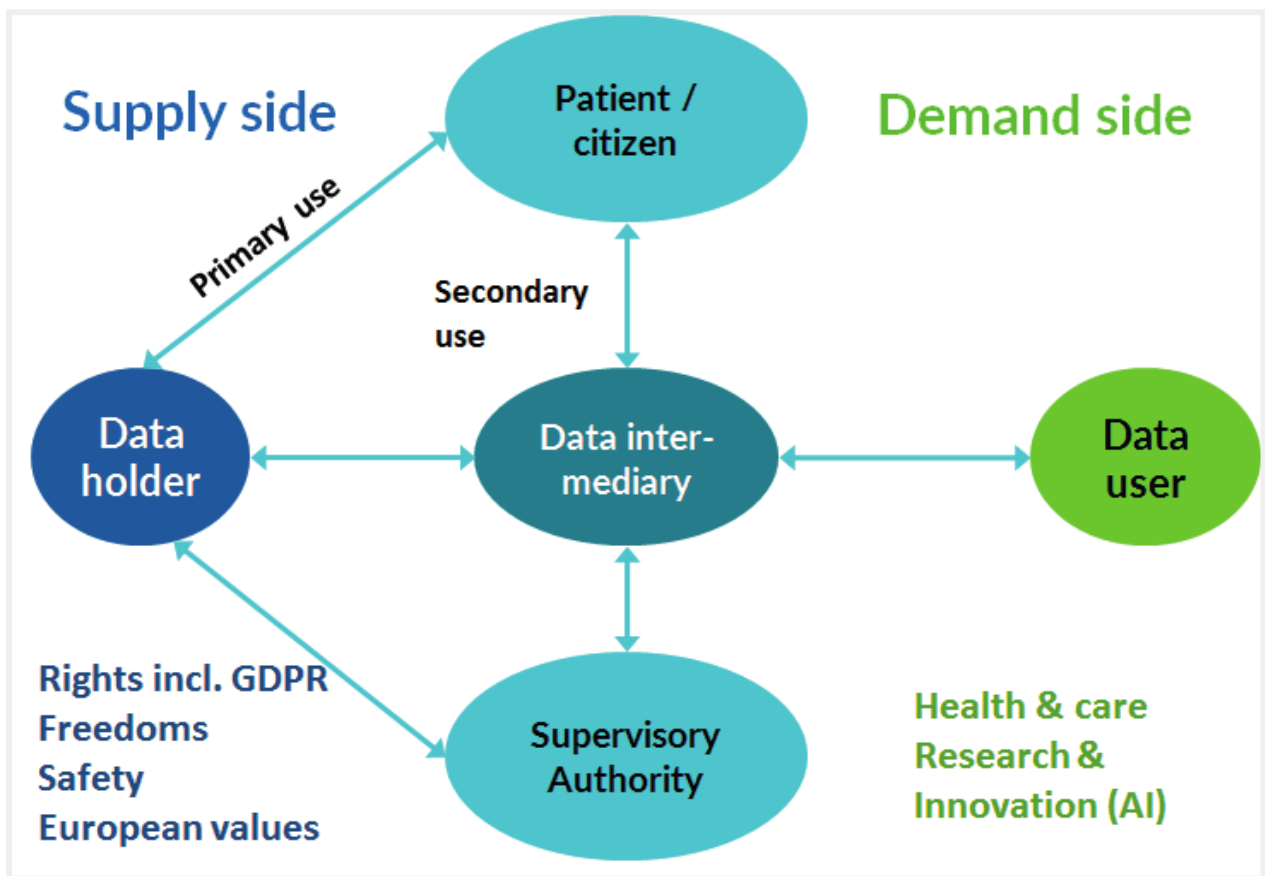
Σε άμεση συνάρτηση με τα εκτιθέμενα στην παρούσα εργασία, ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα είχε η μελέτη της διακυβερνητικής λογικής στην ίδια τη διαδικασία παραγωγής των νέων ρυθμίσεων του ΕΧΔΥ. Θα μπορούσε να εξεταστεί, περαιτέρω, η λογική και ο τρόπος επιλογής ρυθμιστικών λύσεων στον ΕΧΔΥ και γενικά στη διακυβέρνηση των δεδομένων. Να αναλυθεί διεξοδικά η πολλαπλότητα των πηγών ρύθμισης, που εδώ θίξαμε. Η ίδια η επιλογή ρύθμισης του πεδίου μέσα από τον «σκληρό» Κανονισμό για τον ΕΧΔΥ, σε συνάρτηση με συζητούμενα εργαλεία «μαλακού» δικαίου, όπως ένας Κώδικα Δεοντολογίας για την επεξεργασία δεδομένων υγείας για ερευνητικούς σκοπούς στην ΕΕ, δίνουν σίγουρα έναυσμα νομικού προβληματισμού.

Φυσικά, μία βασική οριοθέτηση της παρούσας εργασίας προκύπτει από το ίδιο το αντικείμενο μελέτης μας. Μελετώντας έναν Χώρο Δεδομένων ο οποίος ακόμα σχηματοποιείται, αποτελεί αντικείμενο συζητήσεων, διαβουλεύσεων, θεωρητικών και

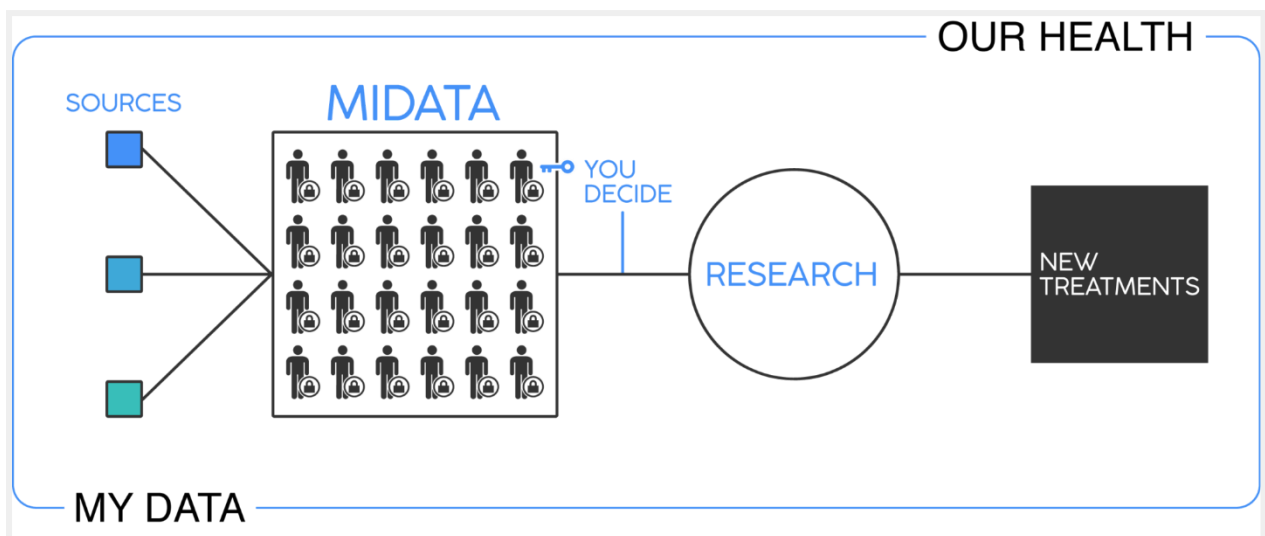
εμπειρικών μελετών, η εργασία μας εξ ορισμού αποτελεί περισσότερο μία αφετηρία. Οι κριτικές παρατηρήσεις που τη διατρέχουν, όπως και αυτές που καταληκτικά σημειώνονται στο τελευταίο της Κεφάλαιο, πρόκειται να δοκιμαστούν το επόμενο διάστημα στην πιο ισχυρή βάση: στα ίδια τα πραγματικά μοντέλα που θα διαμορφωθούν στη ζωή, στην πορεία υλοποίησης αρχών και ρυθμίσεων διακυβέρνησης στον ΕΧΔΥ. Η νέα πραγματικότητα είναι που θα επιβεβαιώσει ή καταρρίψει μία σειρά σκέψεις μας τροφοδοτώντας έτσι περαιτέρω επιστημονική μελέτη του θέματος, τόσο στο πεδίο της νομικής επιστήμης όσο και σε άλλες κοινωνικές επιστήμες.

Άλλωστε, μία δεύτερη γενική οριοθέτηση της εργασίας μας προκύπτει από τη μέθοδο και τα εργαλεία της. Θέλοντας να μην περιορίσουμε την ανάλυσή μας στα ζητήματα ιδιωτικότητας και προστασίας προσωπικών δεδομένων, αλλά να χρησιμοποιήσουμε το μεθοδολογικό φακό της διακυβέρνησης, πραγματοποιήσαμε μία συνειδητή αφαίρεση από τα σύνθετα νομικά ζητήματα που μπορεί να γεννιούνται υπό το φως του δικαίου προστασίας προσωπικών δεδομένων μετά την εισαγωγή της Πράξης ειδικά στον ΕΧΔΥ. Η αλληλοδιαπλοκή των διατάξεων της Πράξης, των ειδικότερων ρυθμίσεων του ΕΧΔΥ και του ΓΚΠΑ αποτελεί ένα εξαιρετικά χρήσιμο πεδίο προς περαιτέρω μελέτη, πόσο μάλλον εάν στις εξ αντικειμένου διαπλεκόμενες διατάξεις προστεθούν άλλα ευρωπαϊκά νομοθετήματα, όπως η Οδηγία 680/2016.

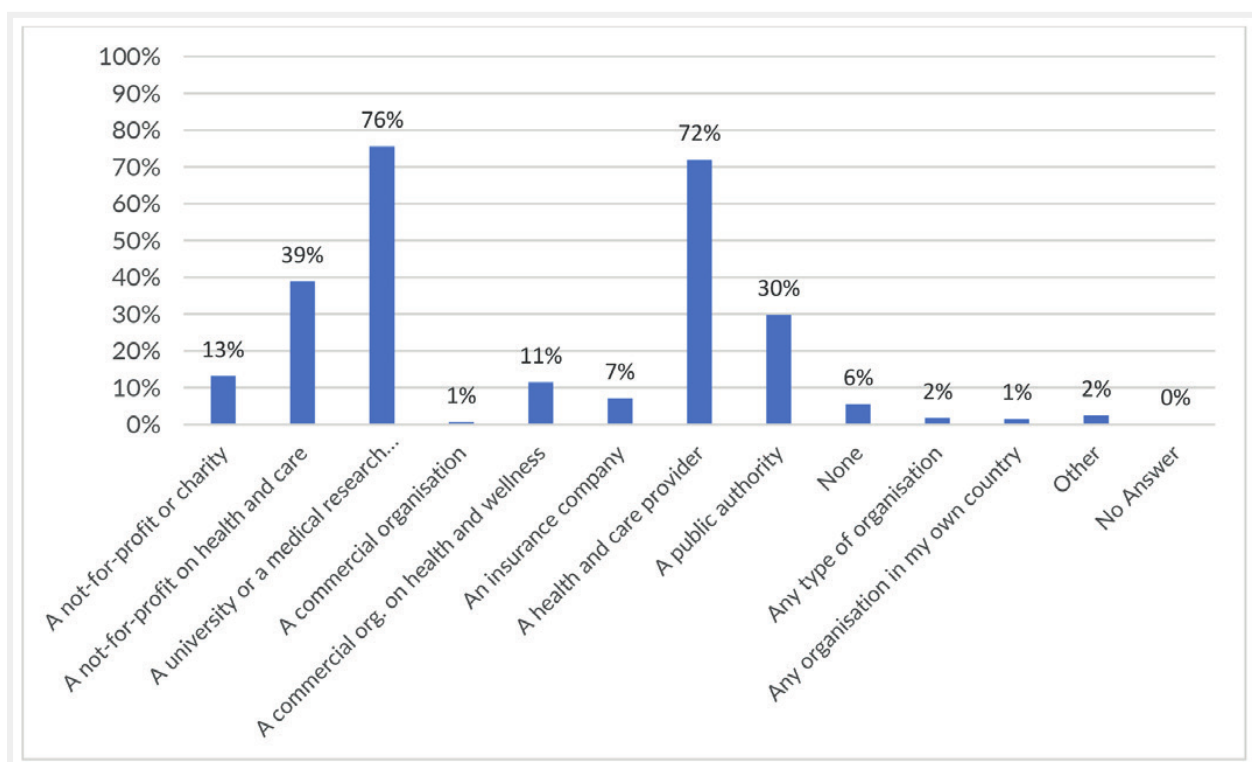
Ωστόσο, οφείλουμε καταληκτικά να σημειώσουμε το εξής, ακριβώς για τη μέθοδό μας. Εάν εστιάζοντας σε συγκεκριμένα νομικά κείμενα διαπραγματευτήκαμε -κατά τις δυνάμεις μας- κρίσιμα δικαιολογικά ερωτήματα ευρύτερης σημασίας, αυτό οφείλεται σε μεγάλο βαθμό ακριβώς στη μέθοδο που επιλέξαμε. Και εάν οι προβληματισμοί και οι νομικοπολιτικοί κίνδυνοι καταγράφονται στην πορεία της εργασίας μας κλιμακούμενοι, αυτό δεν οφείλεται σε πρόθεση σκιαγράφησης του μέλλοντος με όρους δυστοπίας. Υποστηρίζει ακριβώς την κοινωνιολογική του δικαίου ματιά και τα εργαλεία της, που μπορούν να φέρουν στην επιφάνεια τις κινδυνώδεις όψεις ρυθμιστικών λύσεων, ακριβώς για να αποφύγουμε την πραγμάτωσή τους. Για να εξαχθούν από τις δικαικές προτάσεις «μεγαλύτερα» ερωτήματα, τα οποία η κοινωνία, όχι στενά το κράτος και το δίκαιο, καλούνται και μπορούν να απαντήσουν, σε προοδευτική τροχιά.



Σχήμα 1: Ο ρόλος των διαμεσολαβητών στον ΕΧΔΥ. Πηγή: DHE, 2021.



Σχήμα 2: Η φιλοσοφία του συνεταιρισμού δεδομένων Midata. Πηγή: midata.coop



Γράφημα 1: Απαντήσεις 900 πολιτών ΕΕ, σε ποιους θα ήταν πρόθυμοι να μοιραστούν τα δεδομένα τους. Έρευνα-Πηγή: DHE, 2020

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βιβλία - Κεφάλαια Βιβλίων

Ansell, C. & Torfing, J. (2016). 'Introduction: theories of governance' In: Ansell, C. & Torfing, J. (eds) *Handbook on Theories of Governance*. Cheltenham, UK: Edward Elgar Pub.

Bigo, D., Isin, E. & Ruppert, E. (2019). 'Data Politics' In: Bigo, D., Isin, E. & Ruppert, E. (eds.) *Data Politics: Worlds, Subjects, Rights*. (1st ed.). Routledge. Available at: <https://doi.org/10.4324/9781315167305>

Castells, M. (2005). 'The Network Society: from Knowledge to Policy' In: Castells, M. & Cardoso, G. (eds.) *The Network Society: From Knowledge to Policy*. Washington, DC: Johns Hopkins Center for Transatlantic Relations.

Ferguson, A. (2017). *The Rise of Big Data Policing: Surveillance, Race and the Future of Law Enforcement*. New York University Press.

Foucault, M. (1978) "Διάλεξη της 1ης Φεβρουαρίου 1978". Μετάφραση από Δ. Κόρο Σε: Τζελέπη, Σ. Και Στεφανίδη, Γ. (επ.), (2017) *Φυλακή // Κυβερνολογική: Δύο κείμενα*. Θεσσαλονίκη: Ακυβέρνητες Πολιτείες.

Lawlor, L. & Nale, J. (eds) (2014) "Biopolitics" In: *The Cambridge Foucault Lexicon*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 37–43. Doi: 10.1017/CBO9781139022309.009.

Lyon, D. (2007). *Surveillance Studies: An Overview*. Oxford: Polity Press.

Mulgan, G. (2005). 'Reshaping the State and its Relationship with Citizens: the Short, Medium and Long-term Potential of ICTs' In: Castells, M. & Cardoso, G. (eds.) *The Network Society: From Knowledge to Policy*. Washington, DC: Johns Hopkins Center for Transatlantic Relations.

Sismondo, S. (2016). *Εισαγωγή στις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας*. Αθήνα: Liberal Books.

Zuboff, S. (2015). "Ο Μεγάλος Άλλος" Σε: Πατηνιώτης, Μ. (επιμ.) (2020) *Εισαγωγή στις Ψηφιακές Σπουδές*. Αθήνα: εκδ. Ροπή.

Γείτονα, Μ., Λατσού, Δ. & Χριστοδούλου, Αθ. (2017). "Η χρήση των τεχνολογιών της πληροφορίας και επικοινωνίας στην υγεία: Υγειονομικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις" Σε: Σπυριδάκης, Μ., Κουτσούκου Η. & Μαρινοπούλου Α. (επιμ.) *Κοινωνία του Κυβερνοχώρου*. Αθήνα: Ι. ΣΙΔΕΡΗΣ.

Ιντζεσίλογλου, Ν. (2014). *Κοινωνία και Νέα Τεχνολογία*. 2η έκδοση. Αθήνα - Θεσσαλονίκη: εκδ. Σάκκουλα.

Μαρινοπούλου, Α. (2017). "Ευρωπαϊκή πολιτική και κοινωνία του διαδικτύου: Μια δοκιμασία για τη δημοκρατία" Σε: Σπυριδάκης, Μ., Κουτσούκου Η. & Μαρινοπούλου Α. (επιμ.) *Κοινωνία του Κυβερνοχώρου*. Αθήνα: Ι. ΣΙΔΕΡΗΣ.

Μήτρου, Λ. (2002). *Το δίκαιο στην κοινωνία της πληροφορίας*, Αθήνα- Θεσσαλονίκη: εκδ. Σάκκουλα.

Μήτρου, Λ. (2017). *Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων: νέο δίκαιο – νέες υποχρεώσεις – νέα δικαιώματα*. Αθήνα- Θεσσαλονίκη: εκδ. Σάκκουλα.

Ρεθυμιωτάκη, Ελ. (2012). *Πηγές του δικαίου και νομικός πλουραλισμός στην Ε.Ε.* Αθήνα - Θεσσαλονίκη: εκδ. Σάκκουλα.

Σαραντίδης, Γ. & Πλυμάκης, Σ. (2017). “Συμπαραγωγή δημόσιων υπηρεσιών και ηλεκτρονική διακυβέρνηση: Δικτύωση και συμμετοχή πέρα από τα στενά όρια του χώρου” Σε: Σπυριδάκης, Μ., Κουτσούκου Η. & Μαρινοπούλου Α. (επιμ.) *Κοινωνία του Κυβερνοχώρου*. Αθήνα: Ι. ΣΙΔΕΡΗΣ.

Τραυλός - Τζανετάτος, Δ. (2019). *Το εργατικό δίκαιο στην τέταρτη βιομηχανική επανάσταση. Ψηφιοποίηση, ρομποτική και τεχνητή νοημοσύνη*, Αθήνα- Θεσσαλονίκη: εκδ. Σάκκουλα.

Τραυλός - Τζανετάτος, Δ. (2021). *Ψηφιακός καπιταλισμός και εργασία στον αστερισμό της πανδημίας*. Αθήνα: Α/ΣΥΝΕΧΕΙΑ.

Άρθρα - Μελέτες

Alghamdi, A., Abdullah, B., Tahani, A. & Hosam, A. (2021). ‘Healthcare Analytics: A Comprehensive Review’, *Engineering, Technology & Applied Science Research*, 11(1), pp. 6650-6655. Available at: www.etasr.com

Arora, C. (2019). ‘Digital health fiduciaries: protecting user privacy when sharing health data.’, *Ethics and Information Technology*, 21 (3) pp. 181-196.

Bellanova, R. (2017). ‘Digital, politics, and algorithms: Governing digital data through the lens of data protection’, *European Journal of Social Theory*, 20(3), pp. 329–347. Doi: 10.1177/1368431016679167.

Birch, K., Cochrane, D., & Ward, C. (2021). ‘Data as asset? The measurement, governance, and valuation of digital personal data by Big Tech.’, *Big Data & Society*, January – June, pp. 1-15. Available at: <https://doi.org/10.1177/20539517211017308>

Braunack-Mayer, A., Fabrianesi, B., Street, J., O’Shaughnessy, P., Carter, S., Engelen, L., Carolan, L., Bosward, R., Roder, D. & Sproston, K. (2021). ‘Sharing Government Health Data With the Private Sector: Community Attitudes Survey’, *J Med Internet Res*, 23(10):e24200, DOI: 10.2196/24200, Available at: <https://www.jmir.org/2021/10/e24200>

Chadwick, A. & May, C. (2003). ‘Interaction between States and Citizens in the Age of the Internet: “e-Government” in the United States, Britain, and the European Union’, *Governance*, 16, pp. 271-300. Available at: <https://doi.org/10.1111/1468-0491.00216>

Clarke, R. (2019). ‘Risks inherent in the digital surveillance economy: A research agenda’, *Journal of Information Technology*, 34(1), pp. 59–80. Doi: 10.1177/0268396218815559

Digital Health Europe (DHE) (2020). Citizen-controlled health data sharing governance, Consultation paper. Available at: <https://digitalhealtheurope.eu/results-and-publications/consultation-paper-citizen-controlled-health-data-sharing-governance/>

Digital Health Europe (DHE) (2021). Recommendations on the European Health Data Space. Available at: https://digitalhealtheurope.eu/wp-content/uploads/DHE_recommendations_on_EHDS_July_2021.pdf

Deleuze, G. (1992). 'Postscript on the Societies of Control.' *October*, vol. 59, The MIT Press, pp. 3–7. Available at: <http://www.jstor.org/stable/778828>.

Ekeland, A. & Linstad, L. (2020). 'Elaborating Models of eHealth Governance: Qualitative Systematic Review', *J Med Internet Res*, 22(10):e17214, Doi: 10.2196/17214, Available at: <https://www.jmir.org/2020/10/e17214>

Erkut, B. (2020). 'From Digital Government to Digital Governance: Are We There Yet?' *Sustainability*, 12(3):860. Available at: <https://doi.org/10.3390/su12030860>

European Parliamentary Research Service (EPRS), (2020). *Data subjects, digital surveillance, AI and the future of work*, Scientific Foresight Unit (STOA). Available at: [https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU\(2020\)656305](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU(2020)656305)

Feenberg, Andrew (1992). 'Subversive rationalization: Technology, power, and democracy', *Inquiry*, 35 (3-4), pp. 301-322, DOI: 10.1080/00201749208602296. Available at: <https://doi.org/10.1080/00201749208602296>

Ferrari, V. (2020). 'Crosshatching Privacy: Financial Intermediaries' Data Practices Between Law Enforcement and Data Economy', *European Data Protection Law Review*, 6(4), pp. 522-535. Available at: <https://doi.org/10.21552/edpl/2020/4/8>

Garland, D. (1997). 'Governmentality' and the Problem of Crime: Foucault, Criminology, Sociology', *Theoretical Criminology*, 1(2), pp. 173–214. Doi: 10.1177/1362480697001002002.

Godinho, M. A., Borda, A., Kariotis, T., Molnar, A., Kostkova, P., & Liaw, S.-T. (2021). 'Knowledge co-creation in participatory policy and practice: Building community through data-driven direct democracy.', *Big Data & Society*, January – June, pp. 1-6. Available at: <https://doi.org/10.1177/20539517211019430>

Gonzalez Fuster, G. (2020). *Artificial Intelligence and Law Enforcement Impact on Fundamental Rights*. European Parliament's Policy Department for Citizens' Rights and Constitutional Affairs. Available at: <http://www.europarl.europa.eu/supporting-analyses>

Guild, The (2021). Proposals for the European Health Data Space. The Guild of European Research Intensive Universities and Bern Open Publishing. Doi: 10.48350/156905

Halmos, A., Misuraca, G. & Viscusi, G. (2019). 'From Public Value to Social Value of Digital Government: Co-Creation and Social Innovation in European Union Initiatives', *52nd Hawaii International Conference of System Sciences (HICSS 2019)*. Maui, Hawaii, January 8-11. Doi: 10.24251/HICSS.2019.360

- Hansen, J., Wilson, P., Verhoeven, E., Kroneman, M., Kirwan, M., Verheij, R. & Veen, E.B. van. European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety. (2021). *Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR*, Luxembourg: Publications Office of the European Union. Available at: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/assessment-eu-member-states-rules-health-data-light-gdpr>
- Jansen, F. (2018). *Data Driven Policing in the Context of Europe*. Working Paper, ERC-funded project "Data Justice: Understanding datafication in relation to social justice", Cardiff University. Available at: <https://datajusticeproject.net/resources>
- Kariotis, T., Ball, M., Greshake Tzovaras, B., Dennis, S., Sahama, T., Johnston, C., Almond, H. & Borda, A. (2020). 'Emerging health data platforms: From individual control to collective data governance.' *Data & Policy*, 2:e13, Doi: 10.1017/dap.2020.14
- LaMonica, H., Roberts, A., Lee, G., Davenport, T. & Hickie, I. (2021). 'Privacy Practices of Health Information Technologies: Privacy Policy Risk Assessment Study and Proposed Guidelines', *J Med Internet Res*, 23(9):e26317, Doi: 10.2196/26317, Available at: <https://www.jmir.org/2021/9/e26317>
- Lehtiniemi, T. (2017). 'Personal Data Spaces: An Intervention in Surveillance Capitalism?' *Surveillance & Society*, 15, pp. 626-639. Doi: 10.24908/ss.v15i5.6424.
- Lehtiniemi, T. & Ruckenstein, M. (2019). 'The social imaginaries of data activism', *Big Data & Society*, January – June, pp.1-12. Doi: 10.1177/2053951718821146.
- Levy, K. E., & Johns, D. M. (2016). 'When open data is a Trojan Horse: The weaponization of transparency in science and governance.', *Big Data & Society*, January – June, pp.1-6. Available at: <https://doi.org/10.1177/2053951715621568>
- Maltseva, K. (2020). 'Wearables in the workplace: The brave new world of employee engagement', *Business Horizons*, 63, pp. 493 – 505. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2020.03.007>
- Martinez-Martin, N. & Char, D. (2018). 'Surveillance and Digital Health.', *American Journal of Bioethics*, 18 (9) pp. 67-68. Doi: 10.1080/15265161.2018.1498954
- Martinez-Martin, N., Wieten., S., Magnus, D & Cho, M K. (2020). 'Digital Contact Tracing, Privacy, and Public Health.', *Hastings Center Report*, 50 (3) pp. 43-46. Doi: 10.1002/hast.1131
- Micheli, M., Ponti, M., Craglia, M. & Berti Suman, A. (2020). 'Emerging models of data governance in the age of datafication', *Big Data & Society*, July- December, pp. 1-15. Available at: <https://doi.org/10.1177/2053951720948087>
- Mills, S., (2019). 'Who Owns the Future? Data Trusts, Data Commons, and the Future of Data Ownership'. Available at: <https://ssrn.com/abstract=3437936>
- Pitseys, J. (2010). Le concept de gouvernance. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 65, pp. 207-228. Available at: <https://doi.org/10.3917/riej.065.0207>
- Prainsack, B. (2019). 'Logged out: Ownership, exclusion and public value in the digital data and information commons', *Big Data & Society*, January – June, pp. 1-15. Doi: 10.1177/2053951719829773.

- Renner, A., Bobek, J., Laschkolnig, A. et al. European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety, (2016). *Study on Big Data in public health, telemedicine and healthcare : final report*, Publications Office of the European Union. Available at: <https://data.europa.eu/doi/10.2875/734795>
- Rieder, G., & Simon, J. (2016). 'Datatrust: Or, the political quest for numerical evidence and the epistemologies of Big Data.' *Nursing Science Quarterly*, pp. 227–234. Available at: <https://doi.org/10.1177/0894318417708410>
- Sadowski, J. (2019). 'When data is capital: Datafication, accumulation, and extraction.' *Big Data & Society*, January – June, pp. 1-12. Available at: <https://doi.org/10.1177/2053951718820549>
- Salcher, M. (2017). 'Connecting the dots: putting Big Data to work for Health Systems', In: *Eurohealth*, 23(1) pp. 3-6. Available at: <https://www.euro.who.int>
- Schwarz O. (2019). 'Facebook Rules: Structures of Governance in Digital Capitalism and the Control of Generalized Social Capital.', *Theory, Culture & Society*, 36(4), pp. 117-141. Doi: 10.1177/0263276419826249
- Shapiro, M., Johnston, D., Wald, J., & Mon, D. (2012). *Patient-generated health data. White paper*. RTI International. Prepared for Office of Policy and Planning, Office of the National Coordinator for Health Information Technology. Available at: <https://www.rti.org/publication/patient-generated-health-data-white-paper>
- Sharon, T. (2018). 'When digital health meets digital capitalism, how many common goods are at stake?', *Big Data and Society*, July-December, pp. 1-12. Available at: <https://doi.org/10.1177/2053951718819032>
- Shukla, P. & Mathur, M. (2020). 'Conceptualizing the Role of Data Analytics and Technology in E-Governance: An Insight.', *International Journal of Business Analytics*, 7, pp. 1-12. Doi: 10.4018/IJBAN.2020040101.
- Souto-Otero, M. & Beneito-Montagut, R. (2016). 'From governing through data to governmentality through data: Artefacts, strategies and the digital turn', *European Educational Research Journal*, 15(1), pp. 14–33. Doi: 10.1177/1474904115617768.
- Susser, D. (2020). 'Ethical Considerations for Digitally Targeted Public Health Interventions.' *American Journal of Public Health*, 110 (S3), pp. S290-S291. Available at: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305758>
- Szocska M., Jayawardana, S., Smand, C., Salimullah, T. & Reed, C. (2017). 'Big Data For Better Outcomes: Supporting Health Care System transformation in Europe', *Eurohealth*, 23(1) pp. 7-9. Available at: <https://www.euro.who.int>
- Torres, L., Pina, V. & Acerete, B. (2006). 'E-Governance Developments in European Union Cities: Reshaping Government's Relationship with Citizens', *Governance*, 19, pp. 277-302. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1468-0491.2006.00315.x>
- Vayena E., Dzenowagis J., Brownstein J.S. & Sheikh A. (2018). 'Policy implications of big data in the health sector.', *Bull World Health Organ*, 96(1) pp. 66-68. Doi: 10.2471/BLT.17.197426

Weitzberg, K., Cheesman, M., Martin, A. & Schoemaker E. (2021). 'Between surveillance and recognition: Rethinking digital identity in aid.', *Big Data & Society*, January – June, pp. 1-7. Doi: 10.1177/20539517211006744

Καϊτανίδη, Μ. (2021). "Επιχείρηση 'Ψηφιακή Υγεία'", *ΤΑ ΝΕΑ*, 5 Απριλίου, σ. 8.

Καραγιάννης, Γ. (2015). "Η ανάλυση της εξουσίας: Foucault, σύγχρονη καθοδηγητική εξουσία και ερευνητικές προκλήσεις", *Ελληνική Επιθεώρηση Πολιτικής Επιστήμης*, 43, σσ. 81-108.

Καρκατσούλης, Π. (2001). "Η διακυβέρνηση ως περιεχόμενο και διαδικασία λήψης απόφασης για τις δημόσιες υποθέσεις", *Επιστήμη και Κοινωνία: Επιθεώρηση Πολιτικής και Ηθικής Θεωρίας*, 7.

Κέντρο Μαρξιστικών Ερευνών (ΚΜΕ) (2001). *Προσεγγίσεις στην κατάσταση της εργατικής τάξης στην Ελλάδα*. 2η έκδοση. Αθήνα: Σύγχρονη Εποχή.

Παπακωνσταντίνου, Σ. (2020). "Ηλεκτρονικές εφαρμογές υγείας ("Health Applications"), διαβατήρια υγείας και προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων κατά την ψηφιακή "παρακολούθηση" των προσωπικών δεδομένων των χρηστών", *ΔιΜΕΕ*, 3, σσ. 385-394.

Σερέτης, Σ., Σωτηρίου, Σ., Παντουλάρης, Ι., Πουλιμας, Μ & Κονδύλης, Ε. (2021). "Ευρωπαϊκή Ένωση και πολιτική υγείας: Οι μηχανισμοί εξευρωπαϊσμού των συστημάτων υγείας.", *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 157, σσ. 63–87. <https://doi.org/10.12681/grsr.27618>

Σιαμανδούρας, Σ. (2011). "Dispositif: Γενεαλογία και μετάφραση", *Νέα Εστία*, 169 (1843), σσ. 666-673.

Επίσημα κείμενα

Article 29 Working Party. (2015). ANNEX—health data in apps and devices. Advice paper on special categories of data. Available at: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/other-document/files/2015/20150205_letter_art29wp_ec_health_data_after_plenary_annex_en.pdf

European Data Protection Supervisor (EDPS). (2020). Preliminary Opinion 8/2020 on the European Health Data Space, Available at: https://edps.europa.eu/data-protection/our-work/publications/opinions/preliminary-opinion-82020-european-health-data-space_en

European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety (EC, DG SANTE). (2020). Proposal for Regulation [tbc] on the European Health Data Space, digital health services and products and the use of new technologies, including artificial intelligence (AI) in health. Inception impact assessment, Ref. Ares(2020)7907993 - 23/12/2020, Available at: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=pi_com:Ares\(2020\)7907993](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=pi_com:Ares(2020)7907993)

Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the European Health Data Space. COM/2022/197 final. Available at: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0197>

WHO/Europe (2019). Report on the WHO Symposium on the Future of Digital Health Systems in the European Region, Copenhagen, Denmark, 6–8 February 2019. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Available at:
<https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/digital-health/publications/2019/future-of-digital-health-systems-report-on-the-who-symposium-on-the-future-of-digital-health-systems-in-the-european-region-copenhagen,-denmark,-68-february-2019>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2001). Ανακοίνωση της Επιτροπής της 25ης Ιουλίου 2001 «Ευρωπαϊκή Διακυβέρνηση - Μια Λευκή Βίβλος» [COM(2001) 428 τελικό - Επίσημη Εφημερίδα C 287 της 12.10.2001]. Διαθέσιμο σε:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/?uri=LEGISSUM%3A110109>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2014). Πράσινη Βίβλος για την κινητή υγεία (mHealth) [COM(2014)219 final της 10.4.2014]. Διαθέσιμο σε:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/LSU/?uri=CELEX%3A52014DC0219>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2018). Ανακοίνωση προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή Περιφερειών, Ανακοίνωση σχετικά με τη διευκόλυνση του ψηφιακού μετασχηματισμού του τομέα της υγείας και της περιθάλψης στην ψηφιακή ενιαία αγορά, την ισχυροποίηση των πολιτών και την ανάπτυξη μιας υγιέστερης κοινωνίας [COM/2018/233 final της 25.4.2018]. Διαθέσιμο σε:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/?uri=COM%3A2018%3A233%3AFIN>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2020a). Ανακοίνωση της Επιτροπής προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών, Ευρωπαϊκή στρατηγική για τα δεδομένα. [COM(2020) 66 final της 19.2.2020]. Διαθέσιμο σε:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020DC0066&from=EL>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2020b). Ανακοίνωση της Επιτροπής προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών, Διαμόρφωση του ψηφιακού μέλλοντος της Ευρώπης [COM(2020) 67 final της 19.2.2020] Διαθέσιμο σε:
<https://op.europa.eu/el/publication-detail/-/publication/db95106e-53ca-11ea-aece-01aa75ed71a1/language-el>

Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή (ΕΟΚΕ) (2020). Γνωμοδότηση με θέμα «Πρόταση κανονισμού του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου σχετικά με την ευρωπαϊκή διακυβέρνηση δεδομένων (Πράξη για τη διακυβέρνηση δεδομένων)», [COM (2020) 767 final (2021/C 286/08)] Διαθέσιμο σε:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=eesc%3AEESC-2020-05545>

Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Προστασίας Δεδομένων (ΕΣΠΔ) (2020). Κατευθυντήριες Γραμμές 03/2020 σχετικά με την επεξεργασία δεδομένων που αφορούν την υγεία για σκοπούς επιστημονικής έρευνας στο πλαίσιο της έφαξης της νόσου COVID-19. Έκδοση 1.1. της 30.4.2020. Διαθέσιμο σε:
https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/guidelines/guidelines-032020-processing-data-concerning-health-purpose_el

Κανονισμός (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/ΕΚ (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων), Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, L 119/1, 4.5.2016, Διαθέσιμο σε: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679>

Κανονισμός (ΕΕ) 2022/868 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 30ής Μαΐου 2022 σχετικά με την ευρωπαϊκή διακυβέρνηση δεδομένων και την τροποποίηση του Κανονισμού (ΕΕ) 2018/1724 (Πράξη για τη διακυβέρνηση δεδομένων), Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, L 152/1, 3.6.2022, Διαθέσιμο σε: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32022R0868&from=EN>

Πρόταση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, Κανονισμός σχετικά με την ευρωπαϊκή διακυβέρνηση δεδομένων (Πράξη για τη Διακυβέρνηση Δεδομένων), [COM(2020), 767 final] Διαθέσιμο σε: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020PC0767&from=EL>

Ιστότοποι

<https://www.citizenme.com/>

<https://www.dawex.com>

<https://digi.me>

https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en

<https://www.healthbank.coop/>

<https://www.meeco.me/>

<https://www.midata.coop/en/home/>

<https://mydata.org/>

<https://www.openhumans.org/>

<https://www.saluscoop.org/>

<https://theodi.org/>