

# Big data nel mondo della salute: bene comune o interesse privato?

Sabina Leonelli, professore Ordinario di Filosofia e Storia della Scienza, Università di Exeter (UK)

La domanda in oggetto è tanto fondamentale quanto problematica se si tratta di trovare una risposta. Per provare a rispondere vorrei sottolineare il fatto che al giorno d'oggi i dati sono assolutamente fondamentali: sono indispensabili per allargare i confini della nostra conoscenza e per verificare il fondamento delle nostre opinioni.

Nel corso della pandemia da Coronavirus questa importanza si è resa ancora più palese, per cui è doveroso trovare meccanismi efficienti per scambiare i dati, soprattutto i dati personali e i dati medici, ma è anche fondamentale effettuare questo scambio nel rispetto dei diritti umani e dei diritti digitali.

Uno degli esempi principali è quello della privacy, un diritto che molto spesso è associato all'individuo. Ci sono però anche diritti che pertengono a comunità e a gruppi, come il diritto di non essere discriminati come appartenenti a una certa etnia o perché affiliati a determinati gruppi. I dati sicuramente possono essere visti come un bene comune ma il problema è come effettivamente vengono messi insieme, e che funzione hanno le piattaforme digitali, gli standard e i modi di implementare tali piattaforme, nell'aiutare a fare ciò.

Come anticipavo, durante la pandemia abbiamo visto che i dati raccolti, disseminati da persone contagiate in tutto il mondo, sono stati utilissimi per capire come si stesse sviluppando la pandemia stessa, per capire i meccanismi e i sintomi del contagio, per lavorare sui vaccini. Questo lavoro ha dimostrato l'importanza di due fattori chiave:

- Il primo fattore concerne l'importanza di quello che alcuni di noi ricercatori e accademici chiamiamo la “**scienza aperta**”, cioè scambiare i dati in maniera aperta e trasparente. Ciò non vuol dire per forza che i dati debbano essere accessibili a tutti e in qualsiasi momento - non avrebbe senso, specialmente per dati che sono personali e quindi molto delicati e potenzialmente problematici, come quelli medici - ma vuol dire che chiari e trasparenti devono essere i meccanismi e le piattaforme attraverso cui questi dati vengono scambiati. Oggettivamente però non è sempre così. Esistono vari monopoli sia nel mondo delle corporazioni, sia nel mondo dello Stato che purtroppo hanno una grossa influenza sui metodi di scambio dei dati. Ormai siamo tutti molto consapevoli degli scandali

legati all'uso dei social media, specialmente Facebook, ma anche dell'influenza di Google e di altre grosse corporazioni nella gestione dei dati che noi rilasciamo attraverso la nostra identità digitale (e senza dimenticare poi il ruolo che anche lo Stato e l'ordine pubblico potrebbero avere nel sorvegliare le persone una volta entrati in possesso di questi dati).

A mio avviso, una delle possibili soluzioni è cercare di mantenere il dialogo tra le diverse entità che sono responsabili per la raccolta dei dati, e questo coinvolge sia le compagnie private, sia le aziende pubbliche. Una delle iniziative che negli ultimi mesi ha segnato un passo importante a livello internazionale è stata quella di varie compagnie e agenzie scientifiche che hanno lavorato in maniera internazionale e transnazionale non tanto sul condividere i dati per sé, ma sullo studio di un metodo per farlo nella maniera migliore: ad esempio, riflettendo su quali standard usare; su quale sia il metodo di conteggio migliore da usare per quantificare i morti e i contagiati da Coronavirus; su che tipo di test usare e come riportare i risultati di questi test; tutti questi elementi influiscono nella valutazione dell'andamento del contagio. Avere degli standard che siano più o meno comuni in tutto il mondo e attraverso diverse agenzie che gestiscono i dati già è un grande passo avanti per garantire più trasparenza, perché rende molto più facile capire come questi dati vengano gestiti e assicura che non ci sia un unico ente che diventa responsabile per la salvaguardia dei dati, il che è sempre una situazione problematica.

- Il secondo fattore rilevante sorto dal lavoro fatto durante la pandemia concerne l'importanza di creare dei **modi attraverso i quali i cittadini possano partecipare** nella raccolta dei dati, e anche alla loro valutazione e interpretazione, ovvero nel riportare esperienze - che diventano poi dati - che abbiano rilevanza medica, e quindi partecipare alla costruzione di conoscenze scientifiche. Mi spiego meglio attraverso un esempio pratico: all'interno dei circoli di medici di base e per molte persone che lavoravano in un certo senso nella *frontline* degli ospedali è stato chiaro fin da subito (nei mesi di febbraio e marzo 2020, a inizio pandemia) che molte delle persone che arrivavano in ospedale con sintomi già molto acuti dell'infezione avevano problemi di saturazione, cioè avevano una bassissima saturazione di ossigeno nel sangue. Questi dati venivano rilevati da persone che erano in prima linea, che ricevevano malati in emergenza, ma non c'era un meccanismo preciso per comunicare questi dati a livello interregionale e internazionale. Era anche un tipo di dati che gli epidemiologi non guardavano subito, perché l'interesse era incentrato su altri fattori come il conteggio dei morti, le tipologie di sintomi, ecc... Ci è quindi voluto un po' di tempo perché si cominciasse a raccogliere e gestire questi dati, arrivando a capire che in realtà il livello di saturazione era un fattore fondamentale di cui tenere conto per cercare di prevenire l'aggravarsi dei casi o che comunque fosse utile a capire quali erano le persone più a rischio.

Questo dimostra che un sistema in cui i pazienti e medici di base possono informare il resto del mondo su quali siano i sintomi da tenere maggiormente sotto controllo in situazioni come quella che stiamo vivendo, e quindi su elementi che emergono come nuove fonti di informazione, è assolutamente fondamentale.

Molti hanno sollevato l'allarme che questo e altri tipi di dati fossero difficili da condividere e assimilare e ci sono state varie iniziative internazionali per cercare di correggere la

situazione. Un esempio molto bello è quello del Boston Children's Hospital che ha lavorato con l'università di Harvard e varie istituzioni negli Stati Uniti per creare una piattaforma digitale chiamata Outbreaks Near Me (l'epidemia vicino a me) che permette ai cittadini di scambiare informazioni sui propri sintomi (anche in maniera anonima e protetta), in modo da poter dare agli scienziati più elementi da mettere in collegamento e collaborare con loro per capire quali siano le esperienze dei cittadini che fanno veramente la differenza nell'infezione da Coronavirus. Il tutto è ancora più importante se consideriamo che il Coronavirus ha degli effetti potenzialmente a lungo termine sulla salute di alcune persone e lo studio di questi effetti a lungo termine è necessariamente ancora molto indietro, poiché siamo ancora nelle fasi iniziali della pandemia.

In Italia siamo all'inizio del percorso. Una delle istituzioni italiane che ha un ruolo fondamentale nella raccolta dei dati medici è l'Istituto Superiore di Sanità, ma all'interno dell'Istituto ci sono pochi progetti che permettono l'interazione diretta dei cittadini. L'obiettivo comune dovrebbe essere quello di rafforzare la volontà dello Stato Italiano e il supporto delle istituzioni scientifiche nel cercare di mettere insieme questo tipo di raccolta partecipata di dati – e meccanismi per consultare i cittadini con esperienze rilevanti su come i dati vengono poi analizzati e interpretati.