

I dati biologici: una garanzia che non c'è. Subito un G20 sui dati sanitari



L'avventura capitata nei giorni scorsi ad **Eugenio Finardi**, salvato in aeroporto dal suo smartphone che gli ha segnalato il sopraggiungere di una fibrillazione atriale, ci ripropone la necessità di bonificare questo ormai ineludibile mondo della sensoristica medica. Come nel caso del cantautore che è stato salvato da una tempestiva diagnosi anche sulla base dei dati che erano stati registrati dal suo orologio digitale, siamo in presenza di sistemi che diventano sempre più utili per integrare una strategia di assistenza in patologie delicate, come appunto le cardiopatie. E di conseguenza sono davvero molti ormai coloro che si affidano a sistemi di monitoraggio permanente, o tramite sistemi wearable o più direttamente agli smartwatch.

Analisi dati già al pronto soccorso

In molti ospedali, al pronto soccorso, ormai ci sono computer che decifrano direttamente il flusso dei dati di coloro che

arrivano in emergenza. **Il mercato mondiale di questo settore sta superando i 100 miliardi di euro.** Si tratta di un fenomeno che sta entrando a pieno titolo nelle forme dell'assistenza sanitaria ordinaria. Pensiamo ad esempio al mondo dei diabetici, dove i dispensatori automatici di insulina sono una scelta di necessità per milioni di pazienti che riescono a fronteggiare le forme più instabili della malattia solo grazie a questi sistemi. O pensiamo alle nuove app che sono in grado di analizzare, solo grazie ad una fotografia con il telefonino, il contenuto di glucosio di una pietanza.

La medicina diventa big data. Ma chi controlla?

La medicina sta diventando big data, ma chi sta controllando queste informazioni vitali ? Siamo nel pieno far west.

Il flusso di queste delicatissime e vitali informazioni che si stanno accumulando in quantità vertiginosa rimane affidato alla semplice discrezione delle piattaforme di servizio. In genere i singoli service provider che forniscono questi servizi di monitoraggio o mediante smartwatch o con sensori specifici, quali ad esempio i microinfusori di insulina, si appoggiano ai soliti noti che forniscono capacità di archiviazione e gestione della memoria. Siamo sempre nelle mani di **Google, Amazon, Apple**, che stanno raccogliendo direttamente i dati biologici su milioni di pazienti e li combinano con i dati sulle attività ordinarie di mobilità o di consumo degli stessi soggetti, ricavando profili dettagliatissimi sull'evoluzione delle personalità e dei bisogni di ognuno di questi utenti. Il quadro clinico di Eugenio Finardi come quello delle migliaia di malati di diabete che attualmente dipendono dai microinfusori sono catalogati da queste piattaforme senza nessuna garanzia né trasparenza.

Al di là della profilazione commerciale

Siamo oltre alla profilazione commerciale, siamo entrati nella ricostruzione e previsione del destino di ognuno di questi utenti di sistemi digitali, che diventano dossier di un metaverso biologico che pochi individui possono controllare. E' un buco nero che attiene alla sostenibilità della nostra vita non meno dei vincoli ecologici.

La pandemia ha reso poi questo aspetto ancora più pressante. Il conflitto che si è aperto sulle strategie sanitarie ci avverte che siamo ormai entrati in una nuova fase della storia politica ed istituzionale che **Michel Foucault** avrebbe definito di biopolitica, dove proprio la conoscenza e la gestione delle variabili biologiche si sostituirà alle dinamiche solo economiche.

Cura e prevenzione sanitaria, nuovi diritti alla luce del cloud nazionale

La democrazia deve prendere atto che la gamma dei diritti e delle esperienze che compongono la vita di una comunità oggi debba estendersi inevitabilmente a questo aspetto della nostra attività: la cura e la prevenzione sanitaria. Con quali strumenti e quali livelli di controllo pubblico sarà possibile continuare a curarsi ma, ancora di più, continuare a organizzare autonomamente le nostre relazioni sociali ed istituzionali se tutti i dati, tutte le informazioni, anche le più intime saranno preda di pochi centri tecnologici. Su questo tema dovrebbe intervenire con forza la comunità politica globale. Un G20 sulla trasparenza e la correttezza della gestione di questa dimensione della nostra vita legata ai monitoraggi sanitari è oggi urgente, non meno che per il riequilibrio ambientale.

Siamo alla vigilia delle decisioni operative per il cloud nazionale che sarà anche parte del sistema sanitario. Da qui

dovremmo partire per connettere la potenza irrinunciabile a sistemi di controllo e monitoraggio individuale efficienti con la garanzia che lo stato deve assicurare ad ogni cittadino dell'inviolabilità dei propri dati e della propria evoluzione biologica. Al momento questa garanzia non c'è.