

Problematiche etiche nell'era digitale della cura

Le grandi aziende private e le Regioni hanno accumulato montagne di dati personali e sanitari che spesso non sanno analizzare e nello stesso tempo si oppongono alle richieste di analisi da parte di ricercatori professionisti e indipendenti. C'è un problema enorme di sicurezza che può essere gestita solo se gruppi di cittadini, medici, esperti tecnici ed esperti di etica, indipendenti, avranno il potere di controllare come i grandi player pubblici e privati gestiscono i dati

Francesco Del Zotti

Netaudit (www.netaudit.org)

L'Intelligenza Artificiale è solo l'ultima maschera, dietro cui si nascondono i grandi database privati e pubblici, cresciuti a dismisura più di 10 anni fa, e con l'allora viraggio verso la profilazione dell'utente. Le aziende dei Grandi Database hanno usato dei ragionamenti retorici ed illusionistici: "il progresso tecnologico è necessario"; "chi si oppone o è un ignorante o un luddista"; "chi si oppone è anche giudicato come irrispettoso, visti i servizi gratuiti che gli abbiamo regalato", servizi che in realtà sono stati dei veri e propri cavalli di Troia.

I cittadini e i medici sono stati oppressi spesso da un complesso di inferiorità rispetto a ingegneri e manager rivelatisi un po' creatori e un po' ligi alla regola della "distruzione creativa" (si veda per esempio il recente cambio massiccio ed un po' stravolgente dei codici legati al nuovo SIO ospedaliero a Verona).

► Il pericolo della 'comodità'

Se restiamo nella sanità, per la comodità della ricetta dematerializ-

zata in farmacia, i pazienti hanno fornito un sì veloce, e non si sa quanto meditato, alla contemporanea cessione di una enorme massa di dati medici sanitari sensibili a player pubblici.

Quindi, questi grandi Database sono stati costruiti e padroneggiati più di 10 anni fa, con difetti ergonomici, con discutibile attribuzione di proprietà e con difetti etici. Per i difetti dei Database basti pensare alla farraginosità di Spid e CIE e a bizantinismi simili, che danneggiano in particolare gli anziani e le persone fragili, proprio in un Paese, l'Italia, che è al secondo posto nel mondo come proporzione di anziani.

Se ciò non bastasse, prendiamo in considerazione il certificato di malattia telematico, che i medici di medicina generale (Mmg) sono costretti a compilare. Prima di esso il Mmg compilava su carta solo 7 campi. Da 11 anni, i medici di medicina generale invece sono obbligati a compilare un certificato telematico con 18 campi, gran parte dei quali amministrativi (compiono di fatto il lavoro che pri-

ma svolgevano i pazienti e gli impiegati Inps).

Motivo per cui sostengo che la moratoria di cui si mormora dopo ChatGPT andava fatta 10 anni fa quando poteri vari hanno acquisito, in modo improprio, grandi Database ed il "diritto" a profilarci. Ed inoltre ora ci accorgiamo che i Dati ed i Database nei server distanti sono diventati centrali, a scapito della relazione umana, diventata periferica.

► La peculiarità del dato medico

In Medicina il dato è possibile solo se vi sono prima la sofferenza e i problemi della gente e quindi la loro interpretazione e presa in carico da parte dei medici. Ma il Dato non è il luogo centrale di queste sofferenze e del lavoro medico; no, il luogo centrale è insito nella relazione, nei piccoli spazi privati e confidenziali degli ambulatori e dei domicili.

È ora di chiarire che questi dati sono stati forniti solo in prestito alle aziende sanitarie pubbliche o alle grandi aziende private USA. È ora

di pretendere che gruppi di cittadini, medici, esperti tecnici ed esperti di etica, indipendenti, abbiano il potere di controllare, come i grandi *player* pubblici e privati gestiscono e conservano i dati.

► Investire sulla sicurezza

In altre parole è ora di dire basta alla sicurezza come Cenerentola degli investimenti; è ora di controllare dal basso i disegni di chi ha in mano i vari *deep mind* o ChatGPT, la cui efficienza è molto meno leggendaria di quanto si creda.

Vi è stata una pesca a strascico dei grandi *player* che ha sollevato svariati frutti delle loro acrobazie pro-guadagno: sia alcuni indiscutibili diamanti, come per esempio la creazione di una una mappa tridimensionale di oltre 350 mila proteine appartenenti a 20 organismi diversi messa a punto da DeepMind, una società di Intelligenza Artificiale fondata nel 2010 e acquisita da Google nel 2014. Queste proteine coprono tutto il proteoma umano, ovvero l'insieme di tutte le proteine espresse dalle cellule umane. Inoltre, DeepMind ha reso disponibili gratuitamente queste previsioni alla comunità scientifica, grazie a una collaborazione con l'Istituto europeo di bioinformatica (EMBL-EBI). Ma ci sono anche svariati frutti amari: veri e propri granchi, a volte dei serpenti velenosi (*fake news*, profilazione, allucinazioni di ChatGPT). Non vogliamo bloccare lo sviluppo dell'informatica; vogliamo solo che si sposti l'attenzione dalla 'Ferrari senza freni' ad un'utilitaria con freni e frizioni al posto giusto e con qualche automatismo moderno per non investire sulle strisce la relazione medico-paziente ed il segreto professionale. In cosa consistono questi freni e frizioni? Nell'evitare scorciatoie motiva-

te dalla necessità dell'innovazione a tutti i costi utilizzando il metodo scientifico, costruito su riflessive e lente fasi pilota e su trial di varie fasi.

I freni e frizioni sono anche nel riposizionare la partecipazione e non cedere la delega ai potenti di turno, pubblici o privati che siano.

► Un paradosso

Se la Medicina in Rete non è più paternalistica, ma partecipata, da una parte il medico non è più l'unico responsabile legale; dall'altra parte le responsabilità sono anche delle aziende, degli ingegneri e persino di quei cittadini, spesso giovani e non malati, che oggi accampano con le varie comunicazioni elettroniche il diritto di consultare il medico minuto per minuto (compromettendone la capacità riflessiva sui casi più fragili e sulle situazioni più difficili).

Oggi siamo al paradosso per cui le grandi aziende private e le Regioni accumulano montagne di dati che spesso non sanno analizzare e nello stesso tempo elargiscono dinieghi alle richieste di analisi da parte di ricercatori professionisti e indipendenti, per esempio del **Mario Negri** o delle università.

► Evitare la dittatura digitale

Per evitare la dittatura digitale, secondo **Yuval Noah Harari** filosofo e storico israeliano:

"La sorveglianza deve sempre andare in entrambe le direzioni. Se va solo dall'alto verso il basso, può portare alla dittatura. Quindi, ogni volta che aumenta la sorveglianza sugli individui, dovrebbe aumentare anche quella sui governi e sulle grandi aziende. (...) Se si può monitorare quello che facciamo noi, non sarà troppo complicato con-



Yuval Noah Harari: "I dati sanitari raccolti dovrebbero essere tenuti separati da altri database dei ministeri e delle multinazionali"

trollare quello che fa il governo (e aggiungo: le grandi aziende private USA).

(...) Il monopolio dei dati può aprire la strada a una dittatura. Non bisognerebbe permettere mai che troppi dati siano concentrati in un unico posto. E i dati sanitari raccolti dovrebbero essere tenuti separati da altri database dei ministeri e delle multinazionali. (...) Certo, questo può creare ridondanze e inefficienze. Vogliamo prevenire l'ascesa della dittatura digitale? Manteniamo le cose almeno un po' inefficienti".

► Il faro di Ippocrate

Il messaggio Ippocratico, ricco di valori e non di dati, è antico e ancora fertile, per medici e pazienti. Se l'informatica e l'Intelligenza Artificiale non si adegueranno a questi valori è purtroppo facile predire una catastrofe sia della Rete e dell'Intelligenza Artificiale sia una catastrofe della Medicina. Più che i ditini svelti sulle tastiere, per favore teniamo gli occhi ben aperti.