Medicina personalizzata e centrata sul malato, assistenza al paziente basata sul valore, impegno per una sanità che faccia uso intenso dei dati: non è il riepilogo del primo anno del progetto Forward ma una sintesi dei temi portanti del fascicolo speciale del Jama curato dall'Institute of medicine (Iom) degli Stati Uniti. Hanno contribuito alcune tra le personalità più in vista della sanità americana e colpisce la frequenza con cui ricorrono le keyword che hanno caratterizzato gli approfondimenti del primo anno di Forward. Grande risalto alla necessità di una maggiore *health literacy*, per esempio, o all'importanza delle ricadute organizzative delle innovazioni introdotte nell'assistenza; discussione della necessità di un monitoraggio costante dell'evolversi della sanità e confronto sulla difficoltà di definire indicatori attendibili per la valutazione di qualità, di efficacia e di processo. "How best to monitor progress in health remains a simple, yet profound question".

Certamente, l'editoriale di Howard K. Koch guarda in prospettiva, nella direzione – recita il titolo – di un completo benessere dei cittadini. Ma guardare avanti non può prescindere da un equilibrato recupero di quanto di importante ci consegna il passato: in primo luogo la tutela e se possibile il rilancio di qualsiasi impegno utile a promuovere la salute attraverso politiche di prevenzione. Da solo, nota Koch, il tabagismo è responsabile di circa mezzo milione di morti prevenibili nei soli Stati Uniti. Risultati simili potrebbero essere ottenuti con un più stretto controllo dell'obesità e con il miglioramento delle abitudini alimentari dei 22 milioni di bambini che vivono in famiglie a basso reddito. La raccolta di documenti proposta dallo Iom ci mette ancora una volta di fronte all'evidenza che il punto chiave è la determinazione delle priorità: "promuovere il benessere e la prevenzione oltre alle terapie; considerare la salute di comunità oltre a quella degli individui". •

I dati amministrativi hanno il vantaggio di coprire popolazioni di grandi dimensioni difficili da raggiungere con uno studio tradizionale.
Francesca Dominici 10

Ragionare sui big data biomedici può anche significare guardare oltre il sistema sanitario.
Griffin M. Weber 11

In un futuro non troppo distante, gli algoritmi ci diranno del paziente cose che non sappiamo.
Ziad Obermeyer 12

Nel processo di condivisione ogni persona deve essere messa in grado di vedere il dato, comprenderlo ed eventualmente usarlo.
Harlan M. Krumholz 14

Occorrerà passare dai big data agli smart data.
Luca Pani 20

L'impiego dei big data potrebbe risultare prezioso nel generare ipotesi da studiare e verificare.
Eugenio Santoro 25

Tanto più sarà "big" la quantità dei dati disponibili, tanto maggiori i problemi metodologici nella loro produzione, analisi, utilizzazione.
Carlo Perucci 26

La condivisione volontaria dei dati personali è semplicemente il prezzo che paghiamo per avere servizi gratuiti?
Claire Porter 30

Stiamo andando incontro a un'apocalisse informativa.
Evgeny Morozov 32

Big data, big questions

Tra i diversi temi affrontati fino ad oggi dal gruppo di lavoro Forward, quello dei big data ha richiesto un maggiore sforzo per mettere insieme tutti i punti necessari a un utile approfondimento. Siamo partiti dalla definizione, passando per grandi entusiasmi ma anche attraverso profonde diffidenze, per studiare ciò che già oggi si può e quello che potremmo mettere in pratica con questa enorme mole di dati che circonda, osserva ma forse anche condiziona il mondo della salute.

Nonostante molti siano concentrati sull'aggettivo semplice e immediato, è chiaro che non si tratta solo di una questione di volumi. La possibilità di connettere sistemi diversi, combinare dati attraverso linguaggi condivisi, trasformare il rumore di fondo in nuove e utili informazioni, aumentare i punti di osservazione sui fenomeni, rendere più efficienti in termini di tempo e spazio le rilevazioni, sono tutti potenziali vantaggi che sembrano ora possibili. Allo stesso tempo, bisogna tener conto dell'affidabilità dei risultati prodotti, della loro riproducibilità e di molti altri potenziali bias che rischiano di trasformare i big data in fonti di *big error*. Tra le altre cose vale la pena aggiungere anche il non trascurabile rischio di intrusione nella vita privata di ognuno di noi legato alla fame di informazioni che alimenta i big data.

Ancora una volta non troverete in queste pagine delle conclusioni o delle soluzioni ai tanti problemi che sono legati al tema.
Il limite delle pagine disponibili non esaurisce di certo un argomento su cui potrebbe essere importante ritornare. Tuttavia, contiamo di aver messo insieme esempi, esperienze e punti di vista utili ad approfondire e a discutere criticamente se i big data possono diventare una nuova frontiera della conoscenza in medicina.

Antonio Addis
Dipartimento di Epidemiologia,
Servizio sanitario regionale del Lazio

forward

Supplemento a *Recenti Progressi in Medicina* Vol. 107, numero 09, novembre 2016

Advisory Board
Laura Amato, Giovannella Baggio, Giovanni Bissoni, Renato Botti, Tiziano Carradori, Marina Cerbo, Marina Davoli, Flori Degrassi, Ranieri Guerra, Giovanni Leonardi, Nello Martini, Fulvio Moirano, Carlo Perucci, Walter Ricciardi, Carlo Saitto, Angelo Tanese

I componenti dell'Advisory Board, il Direttore responsabile e l'Associate Editor non percepiscono compensi per le attività svolte nell'ambito del progetto Forward. — Le opinioni espresse dagli autori e dalle persone intervistate sono personali e non impegnano gli enti e le aziende di appartenenza.

Direttore responsabile: Luca De Fiore
Associate Editor: Antonio Addis
Redazione: Marialidia Rossi, Laura Tonon
Relazioni esterne: Luciano De Fiore, Maria Nardoianni
Grafica: Antonella Mion

Il Pensiero Scientifico Editore
Via San Giovanni Valdarno 8
00138 Roma
T. +39 06 862 82 335
F. +39 06 862 82 250
info@recentiprogressi.it

Stampa **Ti Printing**
Via delle Case Rosse 23 - 00131 Roma
Novembre 2016

© 2016 Il Pensiero Scientifico Editore

La policy di Forward è descritta in dettaglio sul sito del progetto.

Il progetto Forward è realizzato anche grazie al contributo non condizionato di

abbvie · AMGEN · Daiichi-Sankyo · Fondazione MSD · GILEAD · gsk · NOVARTIS · Pfizer