

1980

Ibm commissiona a Microsoft lo sviluppo di un sistema operativo per pc.

1983

Richard Stallman inizia lo sviluppo di Gnu, per la realizzazione di un sistema operativo libero.

**1991**

Linus Torvalds rilascia la prima versione di Linux kernel.

Time Berners-Lee annuncia il world wide web.

**1993**

Steve Case offre l'accesso diretto a internet.

1994

HotWired e Time Inc.'s Pathfinder diventano le prime grandi riviste sul web.

1995

Ward Cunningham crea il primo software wiki.

Google

1998

Larry Page e Sergey Brin lanciano Google.

**1999**

Evan William lancia Blogger, venduto poi a Google.

2001

Jimmy Wales e Larry Sanger presentano Wikipedia.

**2011**

Il computer Watson dell'Ibm vince sull'uomo al telegioco Jeopardy.

Gli innovatori del digitale. Questa timeline è tratta dal libro *The innovators* di Walter Isaacson che racconta la storia della rivoluzione digitale attraverso la vita dei grandi pionieri che l'hanno resa possibile. Una galleria di personaggi parziale che si ferma al 2011 per farsi un'idea di come gruppi di persone abbiano trasformato il mondo in cui viviamo.

Modificato da Isaacson W. *The innovators*. New York: Simon & Schuster Paperbacks, 2014.



Rivoluzione o evoluzione?

Quesiti aperti sulla trasformazione tecnologica e digitale della salute

possibili benefici di una trasformazione digitale della sanità sono sotto gli occhi di tutti, anche per l'incessante narrativa di un futuro migliore per i cittadini, i malati e le famiglie. Potremo prevedere le malattie di cui soffriremo, controllare costantemente i nostri valori ematochimici, essere seguiti anche a lunga distanza da un medico molto competente, disporre di strumenti (oggi le app e domani chissà) che ci aiuteranno nella vita quotidiana, fare affidamento su robot che limiteranno i disagi dovuti alla nostra non autosufficienza e molto altro ancora.

Nel clima attuale di grande aspettativa, poco importa se le malattie alle quali scopriremo di essere destinati non hanno una cura, se il monitoraggio continuo della nostra salute potrebbe portare a una medicalizzazione ossessiva del quotidiano e a un eccesso di sovradignosi¹, se le tecnologie potrebbero fare più male che bene², se il controllo remoto della nostra salute sarà affidato a una macchina istruita attraverso un imperfetto machine learning o se il robot avrà soppiantato la relazione umana del caregiver capace di quell'empatia senza la quale qualsiasi esistenza difficilmente vale la pena di essere vissuta.

La nuova normativa tedesca sulla rimborsabilità delle cosiddette terapie digitali prevede che vengano rimborsate dalle assicurazioni dopo una valutazione di rispondenza a standard di sicurezza e non di efficacia (vedi pag. 32). In altre parole, i cittadini accettano di sostenere il costo di una tecnologia a prescindere dalla sua utilità. Si tratta di un'apertura di credito importante: "apertura di credito" nel vero senso della parola. Perché uno dei principali obiettivi dichiarati è proprio quello di incentivare lo sviluppo economico, premiando aziende e startup che stanno impegnandosi in questo settore. Dopo un anno dall'introduzione sul mercato, l'agenzia regolatoria dovrebbe confermare la rimborsabilità solo alle tecnologie che avessero provato la propria efficacia.

Non mancano gli interrogativi. Attualmente, nell'Apple store sono presenti oltre 300 mila app che si propongono come strumenti per migliorare benessere o salute o per gestire la propria malattia³. Quale ente regolatorio potrebbe candidarsi alla valutazione di un numero così ampio di proposte?

Ancora: nel Regno Unito, il National institute for health and care excellence (Nice) - d'intesa con il Nhs England e con il Nhs Digital - ha prodotto delle linee guida che spiegano ai produttori il tipo e la qualità delle prove che potranno motivare la rimborsabilità delle tecnologie digitali. C'è sufficiente chiarezza sulla necessità di disegnare e condurre sperimentazioni controllate randomizzate per valutare le terapie digitali o ci si accontenterà della real world evidence che scaturirà dall'uso delle app?

Altra domanda riguarda l'arruolamento implicito dei cittadini in studi sperimentali

o osservazionali destinati a produrre dati utili ai produttori per perfezionare le tecnologie e rivenderle aggiornate a un maggior costo agli stessi utenti che hanno contribuito a migliorarle. I sistemi sanitari saranno capaci di difendere i diritti dei cittadini nella inevitabile negoziazione con i grandi player del capitalismo della sorveglianza che prospera sulla raccolta delle previsioni dei comportamenti costantemente monitorati degli utenti delle tecnologie⁴?

Lo scenario distopico ma realista prospettato da Éric Sadin vede i professionisti sanitari detronizzati da un'industria della medicina che monitora, diagnostica e cura il singolo paziente, eleggendo a setting elettivo la casa del malato⁵. Il delitto perfetto della sanità pubblica: la salute è una questione privata che riguarda il singolo individuo e la sua capacità di monitorare e risolvere personalmente i propri problemi.

Finché non "romperai" niente, significa che non ti stai muovendo abbastanza velocemente.

— Mark Zuckerberg

Le agenzie regolatorie - ma prima ancora i governi - sono chiamati a una sfida della quale devono conoscere le difficoltà. Primo, dovrebbero avere consapevolezza che l'oggetto sul quale vigilare non è né il dispositivo né il software ma i dati comportamentali e sanitari da essi prodotti e gestiti. Secondo, dovrebbero considerare che l'high tech avanza tre volte più veloce di un business comune, che i governi vanno tre volte più lenti di un business comune e che quindi il gap ammonta a nove volte⁶. Uno sguardo informato e indipendente dai grandi interessi che si muovono dietro la spinta per il cambiamento suggerisce l'opportunità di una trasformazione governata della sanità. Certamente occorrerà far presto, ma quello di fare dei danni è un rischio che non conviene correre se ci sono di mezzo la salute e i diritti dei cittadini.

Luca De Fiore

Il Pensiero Scientifico Editore

1. Parker L, Bero L, Gillies D, et al. Mental health messages in prominent mental health apps. *Ann Fam Med* 2018;16:338-42.
2. Loudin A. Data Catch-22: How tech gadgets for exercise sometimes do more harm than good. *Washington Post*, 14 dicembre 2019.
3. Makin S. The emerging world of digital therapeutics. *Nature*, 25 settembre, 2019.
4. Zuboff S. Il capitalismo della sorveglianza. Il futuro dell'umanità nell'era dei nuovi poteri. Roma: Luiss 2019.
5. Sadin É. Critica della ragione artificiale. Una difesa dell'umanità. Roma: Luiss 2019.
6. Cunningham L. Google's Eric Schmidt expounds on his Senate testimony. *Washington Post*, 30 settembre 2011.