

I dati dei registri sono un bene comune

Il mito della società informatizzata pervade sempre di più il settore sanitario. D'altronde come potrebbe essere altrimenti? Ricette elettroniche, piani terapeutici *web based* e, in generale, la trasmissione dei dati sanitari per via telematica, occupano una parte rilevante del territorio digitale universalmente disponibile. Si parla quindi sempre di più di *Big Data* come premessa a una nuova e possibile rivoluzione copernicana, con l'aspettativa che tutto ciò serva a decifrare meglio diagnosi e cure ancora sconosciute.

Vale comunque la pena essere ottimisti e sperare che tutto ciò accada. Tuttavia, per fare in modo che l'entusiasmo non generi mostri sarebbe necessario cominciare a porsi alcune pratiche domande – come si diceva una volta – in prospettiva. Ad esempio, è utile definire in modo chiaro la proprietà di questi dati e stabilire come garantire un uso che permetta il ritorno dell'informazione utile per una funzione pubblica. Per stare ad un esempio pratico, si pensi ai registri AIFA che, nel corso degli ultimi anni, dovrebbero aver raccolto un numero estremamente importante di informazioni circa le terapie farmacologiche recenti. È difficile pensare che la collezione di una tale mole di terapie nel tempo non abbia già fatto venire l'acquolina in bocca a chi questi dati normalmente fatica a raccoglierci, gestirli, analizzarli per poi addirittura venderli. Nella gran parte dei casi si parla di terapie presentate come innovative e che dovrebbero aver cambiato la storia naturale di molti trattamenti. Nel caso specifico si tratta di un flusso di informazioni che va inteso al pari di un patrimonio comune, come si potrebbe dire dell'aria e dell'acqua, che va quindi innanzitutto difeso da qualsiasi appropriazione indebita. Infatti, i dati rimangono saldamente nelle mani dell'AIFA che se ne fa garante. D'altronde la raccolta di questi dati, resa innanzi tutto possibile dalla disponibilità del paziente, passando per

l'impegno del professionista sanitario e tenendo conto di tutte le risorse amministrative coinvolte, rappresenta uno sforzo pubblico e una risorsa teoricamente cruciale al governo dell'impiego di strumenti terapeutici potenzialmente innovativi come i nuovi farmaci.

Il dibattito sulle migliori regole per la gestione corretta dei *Big Data* è aperto e molto vivo nella letteratura internazionale e il tema della proprietà del dato è solo uno dei molteplici temi etici e metodologici che occorrerà porsi. In tale contesto si tratterà di costruire via via delle normative di riferimento valide. Tenuto conto di ciò, sarebbe molto utile però sfruttare le esperienze correnti per mettere a punto metodi di condivisione dei dati raccolti. Inoltre, diventa sempre più difficile convincere i tanti operatori coinvolti in alcune aree terapeutiche particolarmente ricche di registri AIFA (per esempio l'oncologia) a sostenere lo sforzo necessario alla compilazione delle molte schede telematiche necessarie per la prescrizione dei nuovi farmaci. Oggi, in mancanza di una reportistica accessibile e chiara su questi registri, ciò avviene con uno scarso ritorno concreto sull'insieme della conoscenza prodotta.

In conclusione, indipendentemente dagli scenari futuri che questo nuovo tipo di conoscenza – tutti speriamo – potrà produrre, sarebbe importante che le informazioni che vengono raccolte nei registri crescano in un ambito aperto e pubblico coinvolgendo quanto prima nella loro lettura ed analisi gli operatori sanitari e anche i pazienti.

Antonio Addis
agmaddis@googlemail.com