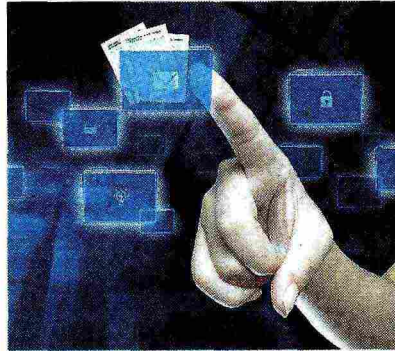


Se la salute è nei database che fine farà la privacy?

GABRIELE BECCARIA

I tuoi dati viaggiano veloci. E in direzioni inattese, ammassandosi e incrociandosi in «banche» di cui non sospetti nemmeno l'esistenza. Succede con tutti i tipi di dati e ora anche - e sempre di più - con quelli medici e della «medicina di precisione».

È l'effetto della Big Science, la ricerca potente nei mezzi e mastodontica negli effetti. Così interconnessa e con così tanti attori in gioco - dai team di specialisti ai consorzi internazionali e alle multinazionali dei farmaci - da generare una nuova realtà: la bioeconomia, come la chiama Edward Dove, della Scuola di Legge della University of Edinburgh. E, mentre promette di migliorarci la salute, aggredendo malattie antiche e altre emergenti, la bioeconomia pone nuove questioni, anche urticanti. Que-



stioni che si riassumono così: che fine fa la privacy legata a temi sensibili come la salute e le malattie di ciascuno?

In altre parole: quanto sono adeguate le leggi nazionali per regolamentare questo immenso e continuo scambio di informazioni che toccano milioni di individui, svelandone i pro-

blemi più intimi? La risposta è prevedibile. Alla conferenza di Venezia, infatti, Dove spiegherà che, mentre la scienza di fa «Big», l'etica non lo sta diventando altrettanto.

Il punto diventa così spaventosamente intricato: «È necessario un nuovo paradigma», sia etico sia legale, - sottolineerà Dove - in grado di conciliare esigenze spesso in conflitto: accelerare il lavoro globale degli studiosi delle diverse discipline, migliorando in prospettiva le chance di guarigione dei malati, e allo stesso tempo tutelare le esigenze, anche contraddittorie, dei pazienti stessi: se c'è chi vuole collaborare alle ricerche, per esempio condividendo il proprio Dna con quello di altri volontari, c'è chi preferisce restare in un guscio iper-protetto.

Il sistema, oggi, è disarmonico e non fa bene a nessuno. Una via d'uscita, però, è possibile. Ci sono iniziative come la «Global Alliance for Genomics and Health» che provano a regolamentare i flussi di dati medici e a renderli più trasparenti. Dove spiegherà che è un buon inizio. Ma tutto il resto è ancora da inventare.

Il retroscena

