

Le tecnologie digitali: un nuovo determinante di salute

The Lancet Digital Health

Digital technologies: a new determinant of health

Lancet Digit Health 2021; 3 (11): e684

INTRODUZIONE

La rivista *Lancet* ha avviato da diversi anni l'iniziativa editoriale delle 'Commissions'. L'editore, insieme a università o altri enti, forma commissioni di esperti, accademici e ricercatori per analizzare alcune tematiche ritenute di particolare rilevanza nel campo della medicina e della salute globale, con l'obiettivo di fornire una serie di raccomandazioni che possano migliorare le politiche sanitarie che verranno assunte relativamente a quel tema dai decisori a livello globale.

LA 'SOLIDARIETÀ DEL DATO': UN'ARMA CONTRO LE DISEGUAGLIANZE DI ACCESSO ALLA SALUTE

La *Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world* è stata incaricata di esplorare come salute digitale, intelligenza artificiale e tecnologie correlate influiscano sull'universalità del diritto alla salute: il documento finale è stato pubblicato nel 2021¹.

Nell'editoriale, dedicato alla presentazione delle raccomandazioni della Commissione, si evidenzia che l'analisi svolta ha mostrato come una *governance* debole delle tecnologie digitali stia causando iniquità e disuguaglianze di accesso alla salute e stia ledendo i diritti umani. Il settore della sanità digitale, guidato dalle aziende private, genera una mole preziosa di informazioni sugli utenti e sulla loro salute ed è quindi un ambito dove è necessaria una guida che faccia prevalere la finalità pubblica e non il profitto privato nell'utilizzo del dato. Una delle raccomandazioni chiave della Commissione è la costruzione di una cultura basata sul concetto di 'solidarietà del dato' (*data solidarity*), cioè su un approccio alla raccolta, all'uso e alla condivisione dei dati sanitari che salvaguardi i diritti umani e contemporaneamente costruisca una cultura della giustizia e equità del dato. Due ricercatori dell'Università di Oxford, Horn e Kerasidou, in un loro recente articolo² hanno esplorato un approccio simile per il sistema sanitario britannico e i principi della solidarietà del dato hanno avuto un'eco al summit dell'OMS sulla *governance* dei dati sanitari, dove è stato evidenziato che l'uso dei dati, intesi come bene pubblico globale, richiede costruzione di consenso, investimento e partnership multisettoriale³. La Commissione aggiunge che un approccio basato sulla solidarietà del dato richiede regole chiare sulle finalità di sanità pubblica, che possono essere realizzate usando i dati, e trasparenza su come la loro condivisione e il loro uso secondario miglioreranno la salute pubblica e individuale. A questo scopo è fondamentale istituire organismi che governino lo scambio e la conservazione dei dati di salute e fungano da forum per processi di appello per coloro che potenzialmente possono avere uno svantaggio dall'uso dei dati sanitari.

Un report del 2021, pubblicato dall'Open Data Institute, ha suggerito che la maturità digitale dei paesi europei rispetto all'uso dei

dati sanitari sta crescendo, ma esiste un urgente bisogno di sviluppare standard comuni per la gestione degli stessi⁴. Durante la pandemia da covid-19 il Data Sharing Working Group si è riunito per rendere possibile uno scambio di dati tra diversi continenti, efficace, etico, equo e per accelerare risposte efficaci⁵.

I componenti della Commissione hanno focalizzato molte delle loro raccomandazioni sul futuro della salute dei bambini e dei giovani, sottolineando che 2,2 miliardi di giovani fino a 25 anni non dispongono di una connessione alla rete e che esiste un gap digitale legato al genere, specialmente nei paesi a basso e medio reddito. La consultazione dei giovani ha rivelato che chi ha accesso fin da piccolo alle tecnologie digitali è soggetto a un processo di 'datificazione' a significare che lascia dietro di sé una coda di informazioni personali in formato digitale che lo accompagna nella sua crescita. La Commissione chiede che tutti i dati generati involontariamente dall'utilizzo di strumenti digitali siano usati in modo etico e solo per supportare studi longitudinali che interessino diversi paesi e che consentano di valutare come le tecnologie digitali possano migliorare la salute delle giovani generazioni e influenzare il loro benessere nel tempo. Una revisione narrativa pubblicata a gennaio 2021 sottolinea che studi di questo tipo vengono già condotti nei paesi ad alto reddito, determinando così un bias nella raccolta dei dati tale da ampliare le già presenti iniquità nell'assistenza sanitaria⁶.

CONCLUSIONI

Per affrontare l'equità nei dati sanitari, la Commissione chiede che le tecnologie digitali siano considerate come un vero e proprio 'determinante di salute' al pari del reddito, del titolo di studio e del genere. Questa azione aiuterebbe a misurare e determinare l'effetto della disuguaglianza digitale sugli esiti di salute. I componenti della Commissione riconoscono, infatti, che ci sono poche evidenze degli effetti della trasformazione digitale – divenuta ancora più urgente con la pandemia – sulla società e questo può influire sulle conclusioni delle raccomandazioni elaborate. Il *Lancet Digital Health* chiede che siano prese iniziative per bilanciare il potere delle tecnologie digitali attraverso una regolamentazione della raccolta dei dati sanitari. Spetta ai governi fornire una *governance* complessiva e una guida per definire regole a livello globale sulla condivisione dei dati sanitari, affinché questi abbiano un futuro.

Alessandra Lo Scalzo

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

BIBLIOGRAFIA

1. Kickbusch I, Piselli F, Agrawal A et al. The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world. *Lancet* 2021; 398 (10312): 1727-76.
2. Horn R, Kerasidou A. Sharing whilst caring: solidarity and public trust in a data-driven healthcare system. *BMC Med Ethics* 2020; 21 (1): 110.
3. WHO. Health Data Governance Summit. 2021. <https://www.who.int/data/events/health-data-governance-summit/introduction>.
4. Open Data Institute. Report 2021. <https://secondary-use-health-data.theodi.org/explore-report/>.
5. Fegan G, Cheah P_Y, Data Sharing Working Group. Solutions to COVID-19 data sharing. *Lancet Digit Health*; published online December 1, 2020. [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(20\)30273-9](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30273-9)
6. Lupton D. Young people's use of digital health technologies in the global North: narrative review. *J Med Internet Res* 2021; 23 (1): e18286.