

## La salute pubblica nel mirino della guerra tra opposte culture

Gostin L, Wetter S

*Public health in the crosshairs of culture wars*

JAMA Health Forum 2024; 5 (2): e240465

Lawrence Gostin e Sara Wetter, del Dipartimento di legge della Georgetown University, evidenziano come negli Stati Uniti le politiche per la salute siano uno degli argomenti su cui maggiormente si dividono gli opposti schieramenti politici. A supporto della loro tesi portano tre temi di sanità pubblica – la salute riproduttiva, l'assistenza per i transgender e le vaccinazioni per il covid-19 – rispetto ai quali i diversi Stati, a seconda che siano democratici o repubblicani, stanno introducendo normative diverse dopo alcune storiche sentenze della Corte Suprema degli Stati Uniti. E questo, argomentano Gostin e Wetter, rischia di mettere in discussione il diritto alla salute, che è alla base di tutti gli altri diritti e libertà.

### LA SALUTE RIPRODUTTIVA

Dopo la sentenza della Corte Suprema 'Dobbs vs Jackson women's health organization' sono state intentate più di 40 cause legali contro le restrizioni all'aborto previste da diversi Stati. Venti hanno infatti vietato o limitato l'accesso all'interruzione di gravidanza e altri ventuno hanno, al contrario, previsto di garantire per legge questa prestazione. La Corte Suprema degli Stati Uniti affronterà nel corso del 2024 due ulteriori casi relativi all'aborto – in situazioni di emergenza e relativamente alla pillola abortiva – e le sue sentenze potrebbero avere conseguenze ulteriormente divisive, incidendo sul diritto alla salute.

Nel primo caso, la legge federale EMTALA (Emergency Medical Treatment And Labor) prevede che gli ospedali finanziati dal livello federale debbano curare tutti i pazienti che necessitano di trattamenti in emergenza, anche procedendo a interruzioni di gravidanza se necessarie. Nel caso *Moyle vs Stati Uniti*, la Corte Suprema è chiamata a decidere se la legge EMTALA pregiudichi l'applicazione della legge dello Stato dell'Idaho, che vieta l'aborto.

Nel secondo caso, la causa *FDA vs l'Alliance for Hippocratic Medicine*, la Corte Suprema si occuperà dell'approvazione da parte dell'FDA del mifepristone<sup>2</sup>, il principio attivo che permette l'aborto chimico nei primi mesi di gravidanza. Secondo gli autori questa causa può mettere in

discussione l'autorità dell'FDA. L'FDA, per mandato del congresso, ha il compito di determinare la sicurezza e l'efficacia dei farmaci basando le sue conclusioni su dati scientifici e metodologie rigorose, e, al di là del caso del farmaco in questione, questa sentenza può minare l'autorità dell'FDA nella sua capacità di elaborare giudizi evidence-based senza interferenze politiche.

### ASSISTENZA SANITARIA PER I TRANSGENDER

L'American Academy of Pediatrics considera gli interventi sanitari per l'affermazione del genere (per esempio, l'ormonoterapia per favorire la transizione di genere) necessari per gli adolescenti transgender non binari che vivono stati di stress e sofferenza psichica dovuti al non riconoscersi nel profilo sessuale con cui sono nati. Questi interventi sono infatti associati a una migliore qualità della vita, a un minor rischio di depressione e suicidio, e al miglioramento del benessere psicologico.

A partire dal 2022, in ventidue Stati sono però stati approvati divieti o restrizioni rispetto a questo tipo di assistenza, stabilendo nella maggior parte dei casi anche una responsabilità civile o penale degli operatori sanitari, e a volte anche dei genitori, con il rischio conseguente di allontanamento del figlio/a dalla famiglia di origine. Di contro, sono almeno undici gli Stati che hanno approvato leggi scudo finalizzate a proteggere questo tipo di assistenza, garantendone l'accesso anche a pazienti provenienti da altri Stati. Anche se la Corte Suprema degli Stati Uniti finora non si è occupata di casi relativi all'assistenza per l'affermazione del genere o di altre questioni legate ai diritti dei transgender, il volume crescente di contenziosi suggerisce che potrebbe presto accadere.

### SICUREZZA E ARMI DA FUOCO

La violenza tramite arma da fuoco rappresenta un problema di salute pubblica. Si stima che a partire dal 2020 si siano verificati negli Stati Uniti circa 40.000 decessi legati alle armi da fuoco. Sebbene le armi da fuoco siano la principale causa di morte tra i bambini, il Congresso ha rifiutato di attuare misure basate sulle evidenze, nonostante siano sostenute dalla maggior parte degli elettori statunitensi, compresi la messa al bando delle armi d'assalto, l'innalzamento dell'età e il controllo dei precedenti penali per l'acquisto di armi. La Corte Suprema americana ha reso sempre più difficile di fatto l'approvazione di una legislazione per la sicurezza delle armi da fuoco.

La stessa Corte Suprema deve decidere a breve su un caso relativo a un funzionario dello Stato di New York che avrebbe violato il primo emendamento incoraggiando le aziende a rinunciare a fare affari con la National Rifle Association dopo la sparatoria mortale del 2018 in una scuola di Parkland, in Florida.

In un altro caso, la Corte dovrà decidere se il Federal bureau of alcohol, tobacco, firearms, and explosives può classificare come mitragliatrici i dispositivi utilizzati per trasformare armi semiautomatiche in armi automatiche, cosa che il Federal bureau ha iniziato a fare dopo il massacro avvenuto a Las Vegas dopo un concerto. In conclusione, anche se negli Stati Uniti molte comunità vogliono rispondere alla piaga della violenza scatenata dalle armi da fuoco, la Corte Suprema potrebbe precludere le già limitate vie per farlo. Allo stesso tempo nel Congresso e in molti Stati persiste, secondo gli autori, una paralisi politica su questo tema.

1 La Jackson Women's Health Organization è l'unica clinica che pratica aborti nel Mississippi. Nel 2022 ha citato in giudizio i rappresentanti del Dipartimento della salute per contestare la costituzionalità della legge di quello Stato, che prevede restrizioni al diritto all'aborto. Nella sentenza del 24 giugno 2022, *Dobbs vs Jackson Women's Health Organization*, i giudici della Corte Suprema americana hanno però ritenuto, in relazione a tale disputa, che la costituzione federale non offra una copertura del diritto della donna a decidere se portare avanti una gravidanza e questo, nell'ordinamento americano, implica sostanzialmente che ai singoli Stati è lasciata la libertà di regolamentare la materia come meglio ritengono.

2 Nel 2000, la Food and Drug Administration (FDA) statunitense ha approvato il mifepristone come parte di un regime a due farmaci per l'interruzione precoce di gravidanza, imponendo determinati requisiti per il suo uso. Nel 2016 ha poi allentato alcuni requisiti (per esempio, riducendo il numero di visite in presenza richieste per la prescrizione, estendendo l'uso approvato da sette settimane a dieci settimane, etc) e nel 2021 ha eliminato l'obbligo di distribuzione in persona permettendo l'ordine postale (mail-order pharmacy). [https://www.americanbar.org/groups/public\\_education/publications/preview\\_home/fda-v-ahm-danco/](https://www.americanbar.org/groups/public_education/publications/preview_home/fda-v-ahm-danco/).

## VACCINI PER IL COVID-19

Storicamente le società si sono spesso unite per affrontare minacce comuni, ma, secondo gli autori, la pandemia di covid-19 ha evidenziato profonde spaccature nella società statunitense.

Durante la pandemia, più di trenta Stati hanno approvato leggi che di fatto hanno limitato il potere di dichiarare lo stato di emergenza, di imporre vaccinazioni o l'uso delle mascherine, di ordinare quarantene e chiusure di aziende.

In più di 1.000 cause legali tali misure sono però state contestate e in circa un quarto di tali cause queste misure sono state invalidate. Diversi Stati hanno addirittura introdotto o approvato leggi antivaccino, come è accaduto nel Tennessee, che ha eliminato tutti i requisiti vaccinali per i bambini scolarizzati a casa, nell'Iowa, che ha eliminato l'obbligo per le scuole di educare gli studenti alla vaccinazione contro

il papillomavirus umano, e nella Florida, che ha impedito ai distretti scolastici di richiedere i vaccini covid-19.

## CONCLUSIONI

La salute dovrebbe costituire uno dei valori più cari alla società statunitense. Per questo, come sostengono Lawrence Gostin e Sara Wetter, l'accesso ai servizi sanitari essenziali e la protezione dalle minacce alla salute non dovrebbero dipendere da chi è al potere o da quale sia lo Stato americano in cui si vive. Quest'anno, tuttavia, sia il voto per il rinnovo della carica presidenziale sia le posizioni prese dalla Corte Suprema degli Stati Uniti tendono a mettere seriamente in gioco il futuro della salute pubblica degli americani.

Clara Veroli

## I dati del servizio sanitario inglese messi in vendita?

Morley J, Hamilton N, Floridi L

*Selling NHS patient data*

BMJ 2024; 384: q420

Era il lontano 2006 quando il matematico e data scientist inglese Clive Humby coniò lo slogan "I dati sono il nuovo petrolio" per definire la quarta rivoluzione industriale. A distanza di quasi vent'anni, ci ritroviamo circondati da big data, open data, cloud e database, grazie a uno sviluppo tecnologico che ha contribuito a una crescita esponenziale e continua di dati, incrementando anche la tipologia di informazioni processabili. È indubbio, ormai, come i dati rappresentino una ricchezza in grado di modificare il mercato e la società, creando nuove opportunità di business.

Opportunità che a quanto pare il prossimo governo inglese, che dovrà risanare il suo servizio sanitario in profonda crisi, non dovrebbe farsi sfuggire, a detta di Tony Blair e William Hague, fervidi sostenitori dell'idea di sfruttare i dati sanitari a scopi commerciali<sup>1</sup>.

Nel report *A new national purpose: leading the biotech revolution*<sup>2</sup>, i due ex leader di partito si fanno promotori di un nuovo approccio all'utilizzo dei dati sanitari a sostegno dei progressi in medicina, proponendo l'istituzione di un *data trust*, con una quota di controllo di proprietà del National Health System (NHS), con investimenti aggiuntivi da parte delle aziende. Secondo Blair e Hague, questa struttura promuoverebbe un'intelligenza artificiale 'personalizzata', in grado di apportare enormi benefici alla ricerca e alla salute pubblica, aiutando gli operatori sanitari a fornire cure non solo più tempestive, ma anche costo-efficaci<sup>3-5</sup>.

Il tutto, ovviamente, preservando rigorosamente la privacy di ciascun cittadino e prevenendo qualunque tipo di abuso.

Questa proposta è stata, fin da subito, interpretata come una raccomandazione a vendere i dati del NHS per rivoluzionare l'intelligenza artificiale, sebbene la parola 'vendita' non venga mai chiaramente esplicitata. Leggendo attentamente il report, tuttavia, è questa la chiave di lettura che emerge, e che sicuramente ha avuto un impatto negativo sull'opinione pubblica generale, minando la fiducia della popolazione. Perché mai un cittadino dovrebbe dare il suo consenso alla vendita dei suoi dati sensibili a fini commerciali? Probabilmente molti, se non la

maggior parte, saranno restii a farlo, rendendo le informazioni presenti nel *data trust* meno rappresentative, e quindi meno 'preziose'<sup>6</sup>.

Un'alternativa alla vendita al dettaglio dei dati sanitari, che possa comunque avere un risvolto economico per il NHS, potrebbe essere rappresentata dal 'noleggio' degli stessi, gestito da società senza scopo di lucro e di interesse comunitario. Il NHS resterà proprietario dei dati sanitari dei cittadini, che potrebbero essere conservati in ambienti sicuri, e il cui accesso potrebbe essere consentito di volta in volta per scopi specifici predefiniti da un comitato di pazienti e cittadini. Inoltre, a garanzia che i dati vengano utilizzati solo per finalità socialmente accettabili, sarà necessario stipulare accordi di licenza per tutti i prodotti e i servizi derivati dai dati stessi.

Chiunque vincerà le prossime elezioni nel Regno Unito, oramai alle porte, dovrà essere quindi consapevole che i dati possono costituire una risorsa, ma che ci sono alternative valide alla loro messa in vendita, evitando di ricorrere a modelli di ricerca del profitto che rischiano di minare non solo la fiducia dei cittadini, ma anche i valori fondamentali su cui si basa lo stesso NHS<sup>7</sup>.

Eliana Ferroni

UOC Servizio Epidemiologico Regionale e Registri,

Azienda Zero Regione del Veneto

## BIBLIOGRAFIA

1. Smeeth L, Kumar P, Adebowale V, Abbasi K. The BMJ's NHS commission: an emphatic recommitment to the founding principles. *BMJ* 2024;384:q187. doi: 10.1136/bmj.q187 pmid: 38290728.
2. Tony Blair Institute for Global Change. A new national purpose: leading the biotech revolution. 2024. <https://www.institute.global/insights/politics-and-governance/a-new-national-purpose-leading-the-biotech-revolution>.
3. O'Dowd A. Sell access to NHS data to boost health innovation, say Blair and Hague. *BMJ* 2024;384:q225. doi: 10.1136/bmj.q225 pmid: 38278542.
4. Freeman R. Former political rivals call for sale of NHS data to drive AI treatment. *Independent* 2024 Jan 25. <https://www.independent.co.uk/news/uk/tony-blair-william-hague-nhs-lord-britishb2484491.html>.
5. Nolin JM. Data as oil, infrastructure or asset? Three metaphors of data as economic value. *J Inf Commun Ethics Soc* 2019;18: 20-43. doi: 10.1108/JICES-04-2019-0044.
6. Graham M. Data for sale: trust, confidence and sharing health data with commercial companies. *J Med Ethics* 2023;49: 515-522. doi: 10.1136/medethics-2021-107464 pmid: 34330796.
7. Sterckx S, Rakic V, Cockbain J, Borry P. "You hoped we would sleep walk into accepting the collection of our data": controversies surrounding the UK care.data scheme and their wider relevance for biomedical research. *Med Health Care Philos* 2016;19: 177-190. doi: 10.1007/s11019-015-9661-6 pmid: 26280642.