

Recensione a:
Gianluigi Fioriglio, *Informatica medica e diritto. Un'introduzione*, Modena, Mucchi Editore, 2020

Alessio Facciorusso

Negli anni Settanta del Novecento molti sono stati coloro che hanno visto nell'informatica un valido strumento per migliorare, velocizzare e talvolta automatizzare alcuni significativi processi in campo medico.

D'altra parte, il flusso informativo che lega i diversi soggetti coinvolti nell'ambito sanitario è da tempo decisamente corposo. Si pensi solamente alle informazioni che il medico e il paziente sono soliti scambiarsi vicendevolmente e all'attenzione che viene posta alla conservazione, all'invio e alla ricezione delle stesse, tanto in presenza quanto a distanza, al fine di assicurare il raggiungimento dei molteplici obiettivi previsti dalla relazione clinica. La scienza medica, perciò, non ha potuto fare a meno di essere attratta dall'informatica e dalle sue potenziali applicazioni pratiche, specie in considerazione dei numerosi progressi già compiuti in altri campi.

All'epoca delle prime sperimentazioni, appunto qualche decennio fa, alcuni tra i primi risultati non si rivelarono soddisfacenti per una serie di ragioni.

Innanzitutto, l'intenzione di voler automatizzare diverse procedure in campo medico si scontrò quasi subito con un contesto che non si poteva ancora considerare culturalmente preparato.

Secondariamente, le macchine e i software presenti all'epoca apparivano forse ancora piuttosto limitati rispetto a quelle che erano le aspirazioni di chi, per esempio, già immaginava un computer in grado

di sostituire la figura del medico in maniera integrale, dall'analisi fino alla prognosi.

Oltretutto, i primi tentativi di questo genere vennero fatti senza considerare pienamente quali potessero essere le ripercussioni dal punto di vista etico sul rapporto medico-paziente. Il rischio che si sarebbe potuto presentare sarebbe stato quello di una pregiudizievole dematerializzazione della profonda relazione di fiducia che tende ad instaurarsi tra il professionista sanitario e la figura del paziente che, di volta in volta, vi si rivolge.

A distanza di poco più di quarant'anni, la situazione appare sensibilmente diversa. Miliardi di individui possiedono uno o più dispositivi elettronici portatili e interconnessi, senza menzionare la miriade di dispositivi "intelligenti" che abitano le case, gli uffici e altri spazi pubblici e privati. La rivoluzione digitale sembra procedere in maniera inarrestabile, contraddistinta dal dominio dell'informazione nella sua forma dematerializzata.

L'ambito della salute è stato anch'esso investito dai numerosi cambiamenti che tale rivoluzione ha portato con sé, primo fra tutti la digitalizzazione dei sistemi sanitari nel loro complesso, ma anche l'utilizzo dell'intelligenza artificiale e dei Big Data per una gestione sempre più efficace di una mole di dati, quelli relativi ai pazienti e non solo, che vengono ogni giorno raccolti in tutto il mondo. Dunque, l'informatica medica – oggetto della recente pubblicazione di

A. Facciorusso è dottore in Giurisprudenza, laureato presso l'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia con una tesi in Informatica giuridica. Attualmente collabora con l'Officina Informatica del CRID (Unimore) - Centro di Ricerca Interdipartimentale su Discriminazioni e vulnerabilità.



Gianluigi Fioriglio – risulta un ambito a cui dedicare particolare e specifica attenzione.

Essa viene definita nel volume come la «scienza interdisciplinare che si occupa dello studio e dell'applicazione dell'informatica a ogni ambito della salute» e come tale ha raggiunto un elevato grado di diffusione nella nostra quotidianità, tanto da superare i confini della ricerca accademica o della sola implementazione (e del successivo sviluppo) da parte dei professionisti sanitari.

Oggi, il ricorso agli strumenti e alle applicazioni dell'informatica medica alimenta un dibattito che ha per oggetto numerose questioni etiche e giuridiche, le quali diventano sempre più significative e, senza dubbio, urgenti via via che il numero dei soggetti coinvolti aumenta, unitamente all'eterogeneità degli stessi. Per poter affrontare tale dibattito occorre disporre degli strumenti idonei alla risoluzione degli interrogativi che propone, e pertanto diviene fondamentale il tipo di approccio da adottare.

A tale proposito, il volume propone di individuare e utilizzare una metodologia che si avvalga di strumenti e prospettive proprie dell'Informatica giuridica.

L'obiettivo dell'opera, dunque, è quello di indagare l'informatica medica e tutti i quesiti giuridici e non giuridici che solleva attraverso un approccio che sia strettamente legato anche ad una riflessione giusfilosofica in materia bioetica (p. 10).

L'intero primo capitolo funge come inquadramento delle tematiche centrali della materia (pp. 13-40). Ciò non potrebbe prescindere da un'esauriente illustrazione dell'evoluzione storica dell'informatica medica, elaborata da Fioriglio fin dalle prime pagine del volume.

L'Autore afferma di voler distinguere, da una parte, tra quelli che definisce *requisiti obbligatori* e *requisiti raccomandati* e, dall'altra, tra *sviluppo (della disciplina e delle sue applicazioni)* e *manutenzione correttiva, adattiva e evolutiva*. Tale rilevante distinzione, di grande utilità anche dal punto di vista espositivo, ha l'obiettivo di guidare gli addetti ai lavori e non solo verso la predisposizione di «un *ambiente idoneo* allo sviluppo di una informatica medica rispettosa dei principi e della legislazione di ciascuno Stato in cui opera» (p. 25).

A conclusione del primo capitolo – secondo un modulo tale per cui ogni capitolo termina con un focus dedicato a tematiche centrali dell'informatica medica – alcune pagine sono dedicate all'infermieristica informatica (pp. 38-40), settore specifico dell'informatica medica che ha subito nel corso degli ultimi due decenni diversi cambiamenti per via dell'implementazione di nuove tecnologie e di sistemi

informatici sempre più avanzati. Tanto da un punto di vista teorico che pratico, la figura dell'infermiere ha assistito ad un adeguamento dei suoi compiti professionali ai molteplici utilizzi delle tecnologie informatiche. Si pensi, per esempio, alla raccolta, alla conservazione e alla contestuale analisi dei dati dei pazienti o alla consultazione, mediante supporti informatici, di informazioni utili a supportare e migliorare la cura dell'assistito.

Il secondo capitolo prende in considerazione diversi argomenti cardine dell'informatica giuridica e, sempre sotto la lente dell'informatica medica, ne sottolinea alcuni profili etici e giuridici meritevoli di essere approfonditi.

In particolare, Fioriglio si concentra sul tema dell'intelligenza artificiale partendo da alcuni essenziali cenni storici per arrivare a spiegare l'interessante relazione che quest'ultima intrattiene con l'informatica medica e i campi d'applicazione che la vedono protagonista. Per affinità tematica, nelle stesse pagine l'Autore fa menzione della medicina algoritmica, sottolineando che il suo ruolo è ancora del tutto ancillare rispetto alla medicina tradizionale a causa delle numerose problematiche e di alcune perplessità che la interessano (pp. 41-55).

In seguito, l'attenzione viene spostata sul diritto alla privacy e sulla protezione dei dati personali, elementi costanti nel settore della salute e nell'informatica medica. L'Autore sottolinea come spesso il raggiungimento di determinati successi in campo tecnologico e, più in particolare, informatico non sia sempre accompagnato dal rispetto della dignità e della privacy della persona, quasi come se si stesse parlando di diritti più che occasionalmente sacrificabili. A questo proposito, anche grazie all'attento esame del Regolamento generale sulla protezione dei dati (Regolamento UE, n. 2016/679), si sostiene che il diritto possa essere a tutti gli effetti uno strumento efficace nello sviluppo tecnologico in ambito medico «non quale limitazione, bensì quale stimolo e controllo per farlo procedere senza violare la dignità e la privacy della persona» (p. 65).

L'Autore si interroga poi sulla vasta quantità di informazioni a carattere medico, o presunte tali, presenti in rete e si esprime sulla decisiva importanza della loro correttezza soprattutto laddove la mancanza di quest'ultima potrebbe avere conseguenze negative dirette su tutti coloro che ne usufruiscono (pp. 65-72). Infatti, in campo medico, l'accessibilità diffusa a informazioni sanitarie di carattere generale e specifico garantita dalla rete Internet non può che essere un grande beneficio per il cittadino digitale del terzo millennio. A patto, però, che si possa fare affidamento su fonti attendibili. In caso contrario,



trattandosi di informazioni che possono influenzare il giudizio di una persona in merito a tematiche indubbiamente serie come quelle relative alla salute, la scarsa qualità o addirittura l'erroneità di tali informazioni potrebbero comportare rischi più o meno gravi per la salute dell'individuo.

Attraverso la definizione di due requisiti, uno obbligatorio e uno raccomandato, si auspica che il diritto possa giocare un ruolo fondamentale nel garantire che ogni utente possa contare su informazioni inerenti alla salute che siano corrette e affidabili.

La chiusura del capitolo è dedicata al tema dei "Big Data", evidenziando come questa "riduzione della realtà" (p. 74) possa condurre a problemi tanto di carattere etico quanto giuridico. In particolare, si osserva come l'acquisizione informatica di grandissimi quantitativi di dati, come in questo caso, sia spesso accompagnata da lesioni del diritto alla privacy e alla protezione dei dati personali. In molti casi, infatti, la tutela di tali diritti viene considerata più come un ostacolo che non come un'opportunità di rispettare compiutamente l'identità e la dignità dei soggetti interessati. Successivamente, vengono presi in considerazione sia la possibile presenza di *bias* nella formulazione degli algoritmi sia l'abituale imperscrutabilità degli strumenti tecnologici (es. software) che vengono utilizzati per la raccolta dei Big Data. La necessità di non ignorare tali problematiche si fa sicuramente più impellente se le si considera alla luce dell'informatica medica e del comparto di diritti che la riguardano, primi fra tutti il diritto alla vita e quello alla salute.

Infine, il terzo capitolo è dedicato interamente alle applicazioni e alle prospettive specifiche dell'informatica medica. Per prima cosa, vengono analizzati i sistemi informativi sanitari, la cui corretta implementazione può portare a un netto miglioramento dell'assistenza sanitaria. Successivamente, l'Autore illustra l'esempio degli *Electronic Health Records*, o "cartella clinica elettronica", uno strumento di grande rilevanza che permette di raccogliere in un unico spazio elettronico una serie di informazioni principalmente sanitarie relative a un determinato paziente. A

questo proposito, Fioriglio si interroga sulla mancanza di standard informatici comuni che permettano ai vari dispositivi che raccolgono o conservano tali informazioni di comunicare efficacemente tra loro e suggerisce, quindi, che la previsione di uno standard generalizzato sia il prossimo passo da compiere per adeguarsi ad una società sempre più globalizzata.

Le ulteriori aree di applicazione che vengono di seguito trattate sono quelle relative alla robotica e al potenziamento umano, per poi passare in rassegna alcuni aspetti specifici della telemedicina e della *mobile health (mHealth)* e concludere con la trattazione della medicina personalizzata e la medicina di precisione, entrambe da considerarsi come evoluzioni della medicina moderna (pp. 84-99).

Il focus di questo capitolo è dedicato al Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e all'insieme di norme che ne regolano il funzionamento e, soprattutto, garantiscono la tutela dei diritti di privacy e protezione dei dati personali. Si tratta di aspetti che stanno mostrando tutto il loro impatto nel contesto pandemico.

L'opera di Fioriglio, dunque, consente di approfondire la materia dell'informatica medica sottolineandone l'intenso rapporto che intercorre tra quest'ultima e il diritto. L'Autore ribadisce più volte come la stessa informatica medica non possa fare a meno dell'ausilio che il diritto può fornirle per evolversi in senso pieno. Infatti, solo il rispetto dei principi e dei valori costituzionali interessati dalle differenti applicazioni dell'informatica in ambito medico possono far sì che diritti fondamentali come quello alla vita e quello alla salute siano garantiti e tutelati per tutti e tutte.

A partire dalla piena consapevolezza che le tecnologie informatiche incidono profondamente sull'evoluzione della scienza medica, l'opera – frutto di una ricerca ormai ventennale – argomenta come il diritto non possa permettersi di rimanere ai margini.

Esistono le condizioni affinché ciò possa essere di fatto scongiurato e affinché le tecnologie possano essere sviluppate mantenendo al primo posto la dignità e la salute di ogni individuo.