

CARLO BOTRUGNO

La nuova geografia del diritto alla salute

Innovazione tecnologica, relazioni spaziali e forme di sapere



IF PRESS

METHEXIS

- 2020/1 -

Methexis

Comitato Scientifico

Brunella Casalini (Direttore, Università di Firenze)
Maria Chiara Pievatolo (Direttore, Università di Pisa)
Nico De Federicis (Università di Pisa)
Roberto Gatti (Università di Perugia)
Roberto Giannetti (Università di Pisa)
Michele Nicoletti (Università di Trento)
Claudio Palazzolo (Università di Pisa)
Gianluigi Palombella (Università di Parma)
Salvatore Veca (Università di Pavia)
Danilo Zolo (Università di Firenze)

CARLO BOTRUGNO

La nuova geografia del diritto alla salute

*Innovazione tecnologica,
relazioni spaziali e forme di sapere*



IF PRESS

Il presente volume è stato sottoposto a processo di *double blind peer-review*.

La sua pubblicazione è stata finanziata con fondi del Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università degli Studi di Firenze.

Copyright © 2020 by IF Press srl
IF Press srl - Roma, Italia
office@if-press.com - www.if-press.com
ISBN 978-88-6788-233-5

SOMMARIO

Introduzione	1
Capitolo 1 - La nuova geografia del diritto alla salute	11
1. Il diritto alla salute dinanzi alla sfida della convergenza tecnologica, p. 11 - 2. La nuova geografia del diritto alla salute, p. 18 - 3. Oltre il determinismo tecnologico: l'approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione, p. 25 - 4. Tecnologie, spazio e sovranità: la <i>Legal Geography</i> , p. 37.	
Capitolo 2 - La salute digitale e l'emersione di nuovi diritti	47
1. Salute digitale e livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, p. 47 - 2. Il diritto a godere del progresso scientifico e delle sue applicazioni, p. 51 - 3. Digitalizzare il diritto alla salute, p. 60 - 4. Un diritto di "opporci" alla salute digitale?, p. 72 - 5. Un diritto alla salute digitale e <i>cross-border</i> , p. 78.	

Capitolo 3 - *Digital divides* e diseguaglianze: il rischio di un doppio binario nel diritto alla salute

85

1. Ripensare il dibattito sull'accessibilità dei servizi digitali, p. 85 - 2. Equità, diseguaglianze e *digital divides*: l'impatto delle TIC in sanità, p. 91 - 3. La digitalizzazione dell'assistenza sanitaria nel contesto della pandemia, p. 98 - 4. CoViD-19, assistenza digitale e protezione dei gruppi sociali in condizione di vulnerabilità, p. 106 - 5. Innovazione tecnologica, *commodification* e diseguaglianze in salute, p. 109 - 6. Esternalizzazione dei servizi sanitari e taylorismo digitale, p. 114 - 7. Le regioni virtuali della salute digitale, p. 118.

Capitolo 4 - *Noli me tangere*. Le nuove forme di sapere sul corpo tecnologicamente mediato

125

1. In principio era il numero, p. 125 - 2. L'impatto dei processi di innovazione tecnologica sull'epistemologia medica, p. 127 - 3. Dal "silenzio degli organi" al "rumore dei dati", p. 131 - 4. Tra consumo di servizi e produzione di dati: l'*homo medicus digitalis*, p. 139 - 5. Il ruolo dell'*healthy ageing* nella costruzione di un'agenda per l'innovazione tecnologica in sanità, p. 144 - 6. Attivismo (digitale), autonomia (relazionale) e immobilità (fisica): innovazione tecnologica e geometrie del quotidiano, p. 147 - 7. La retorica dell'*u-health*: dal dissolvimento spazio-temporale all'emersione di topografie della salute, p. 153 - 8. *Noli me tangere*: le cartografie (digitali) del corpo, p. 162 - 9. Le nuove forme di sapere sul corpo tecnologicamente mediato, p. 172.

**Capitolo 5 - *Clinical gaze* e medicina di sorveglianza:
una prospettiva postdisciplinare** 175

1. Il disagio della civiltà tecnologica: controllo, sorveglianza e rassicurazione, p. 175 - 2. Il *clinical gaze* tra ispezione e documentazione, p. 182 - 3. Sorveglianza digitale e disciplina: gli *scripts* normativi, p. 188 - 4. Controllo e sorveglianza: una prospettiva postdisciplinare, p. 193.

Conclusioni 199

INTRODUZIONE

Questo lavoro nasce dall'esigenza di tracciare un nuovo approccio teorico allo studio delle relazioni che intercorrono tra diritto e innovazione tecnologica e, in particolare, nell'indagine sulle dinamiche che presiedono alla diffusione e al funzionamento delle nuove tecnologie all'interno delle società contemporanee. Invero, per quanto la riflessione qui esposta si focalizzi in via esclusiva sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione utilizzate in ambito sanitario, essa offre nozioni e riscontri di carattere empirico che possono tornare utili anche in ulteriori analisi che si prefiggono di indagare le caratteristiche e gli effetti dei processi di innovazione tecnologica nell'era digitale.

Tale esigenza è maturata non solo attraverso l'esame della letteratura prodotta negli ultimi anni in materia di innovazione tecnologica in sanità, ma anche grazie alle molteplici occasioni di confronto avute in conferenze nazionali e internazionali. In alcune di queste occasioni, infatti, la mia prospettiva di ricerca è stata accolta come un "oggetto estraneo", talvolta dai giuristi, per i quali essa era "troppo poco giuridica", talaltra da sociologi e antropologi che, invece, la ritenevano "prevalentemente giuridica".

Il senso di frustrazione iniziale generato da questo "spaesamento disciplinare" ha progressivamente lasciato il posto alla consapevolezza della necessità di innovare gli approcci esistenti allo studio dei rapporti tra diritto (alla salute) e nuove tecnologie, col fine ultimo di far emergere una prospettiva di ampio respiro, al cui interno collocare i fattori e le dinamiche che plasmano tale intersezione, quindi comprenderne più

a fondo le implicazioni etiche, giuridiche e sociali. Tra queste spiccano, da una parte, la riconcettualizzazione del rapporto tra salute e malattia e, dall'altra, la rimodulazione delle prerogative *de iure* e *de facto* di cui si compone il diritto alla salute così come garantito all'interno degli ordinamenti giuridici costituzionali.

Per raggiungere quest'obiettivo era fondamentale evitare la "suggerione delle tassonomie", in cui incorre buona parte della letteratura che indaga sulle implicazioni dell'innovazione tecnologica in sanità, e che si deve, a mio avviso, alla grande influenza riscossa dal principialismo all'interno della bioetica contemporanea. Fra i rischi maggiori derivanti dal ricorso alle tassonomie – nonché ai principi – vi è, innanzitutto, quello di un'eccessiva semplificazione della complessità intrinseca ai processi di innovazione tecnologica, come testimoniato, peraltro, da alcune forme di "appiattimento" della riflessione etica su quella propriamente giuridica, riscontrabili anche all'interno del dibattito nazionale. Sovente, infatti, l'impatto delle nuove tecnologie è indagato a partire dal riferimento ad alcuni "pilastri" della riflessione giuridica, fra cui il rispetto della *privacy* e la protezione dei dati personali con i connessi obblighi di confidenzialità in capo ai professionisti, nonché l'evoluzione della responsabilità derivante dall'utilizzo delle nuove tecnologie in ambito sanitario.

Lungi dal sottostimare l'importanza della ricerca che verte su queste tematiche – di cui, peraltro, io stesso mi sono occupato negli ultimi anni – in questa sede, mi preme evidenziare la necessità di elaborare un approccio critico attraverso cui mettere in discussione i processi di innovazione tecnologica a partire dai loro presupposti impliciti, nonché dalla visione politica che inevitabilmente li connota e che, per effetto di un certo immobilismo disciplinare, restano celati sotto il velo della neutralità della scienza.

È ormai evidente, infatti, che la retorica dell'innovazione tecnologica possa agire come un enorme *bias* all'interno delle società contemporanee, influenzando le scelte e condizionando le politiche adottate al fine di favorire la diffusione delle nuove tecnologie. È per questo motivo che, a mio avviso, la rimozione di questo *bias* dall'agenda pubblica per l'innovazione tecnologica deve essere considerata come un "imperativo etico".

Ciò non conduce affatto a negare i potenziali benefici dell'innovazione tecnologica, la cui entità, peraltro, è messa ampiamente in rilievo all'interno di questo lavoro. L'importanza dell'innovazione tecnologica in sanità, del resto, è evidente nel contesto attuale caratterizzato dalla pandemia di CoViD-19. Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, infatti, si sono rivelate fondamentali per contrastarne l'incedere, tanto che la loro eventuale indisponibilità o inaccessibilità è divenuta un elemento fondamentale all'interno delle dinamiche che configurano e riconfigurano le mappe della disegualianza nelle società contemporanee.

Questa considerazione consente di introdurre una delle connotazioni principali dei processi di innovazione legati alla diffusione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione in sanità, ovvero la loro "ambivalenza etica". Il loro utilizzo su larga scala, infatti, si appresta a dischiudere scenari di tipo nuovo, da cui possono sorgere nuove prerogative individuali, che integrano l'arco delle situazioni giuridiche già sussumibili all'interno del diritto alla salute. Al contempo, questi stessi scenari possono favorire la creazione o il rafforzamento di relazioni di potere e di dipendenza che scaturiscono dallo sfruttamento economico delle possibilità generate dall'innovazione tecnologica.

Sul piano teorico, l'elaborazione di questa nuova prospettiva di ricerca si nutre di apporti provenienti da discipline e visioni fra loro differenti, reinterpretati in chiave giusfilosofi-

ca. Al cuore di tale convergenza, tuttavia, vi è l'adesione a un approccio "socio-materialistico" allo studio dell'innovazione, che muove da un rifiuto netto del determinismo scientifico-tecnologico e si prefigge di portare alla luce le connessioni reciproche, i condizionamenti, le implicazioni e le interazioni ricorsive che sussistono tra il piano della materialità e quello della virtualità. All'interno di questa trama, il funzionamento concreto delle tecnologie assume la valenza di un "assemblaggio", ovvero è il prodotto dell'intersezione tra corpi, saperi, idee, discorsi, pratiche, oggetti materiali e spazi.

A partire da questo approccio hanno preso avvio tanto le ricerche empiriche condotte nell'ambito degli *Science and Technology Studies* (STS), quanto il più recente consolidamento della *Legal Geography*, i cui apporti risultano fondamentali per la concettualizzazione di una "nuova geografia del diritto alla salute", nei termini in cui verrà descritta all'interno del primo capitolo.

Per quanto riguarda gli STS, in questa sede è sufficiente ricordare che le evidenze generate all'interno di questa cornice teorica hanno avuto un ruolo fondamentale nella costruzione di un apparato utile alla comprensione delle diverse fasi nelle quali si articolano i processi sociali impliciti nella formazione del *design* e nella costituzione delle tecnologie dei dispositivi medici.

Problematizzare il rapporto tra l'ideazione delle tecnologie sanitarie e l'utilizzo che ne fanno i professionisti ha permesso di portare alla luce l'incidenza delle pratiche professionali, tanto di carattere individuale, quanto di carattere sociale, ricorrenti nel loro funzionamento concreto, quindi le difficoltà derivanti dai tentativi di traslare l'innovazione nella *routine* di un *setting* sanitario.

La *Legal Geography*, dal suo canto, rifugge dall'essentialismo, puntando a mostrare come ogni entità sociale possa essere compresa e descritta nell'ambito delle relazioni che essa in-

trattiene con le altre entità che insistono nel medesimo spazio. Anche qui l'analisi muove dai rapporti di co-costituzione che, in questo caso, intercorrono tra il diritto e lo spazio. Per la *Legal Geography*, infatti, i fenomeni giuridici devono essere indagati in quanto pratiche situate non solo a livello sociale, ma anche a livello spaziale. Ne consegue che diritto, spazio e società appaiono inestricabilmente intrecciati, parte di reticoli di relazioni a cui danno vita e che, a loro volta, assumono un ruolo fondamentale nell'opera di definizione di realtà locali, situate.

Come già anticipato, la fusione di questi approcci è in grado di generare strumenti utili alla comprensione delle dinamiche che presiedono all'emersione di nuove prerogative individuali, ovvero di situazioni giuridiche *in itinere*, che divengono visibili solo all'interno della trama di relazioni che l'innovazione tecnologica tesse tra spazio e diritto. In questa prospettiva, come illustrato all'interno del secondo capitolo, diviene finalmente possibile immaginare un'effettiva attuazione del diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, un diritto che solo di recente ha iniziato a riscuotere un interesse concreto da parte dei giuristi, date le difficoltà di conferirgli un contenuto normativo concreto.

È all'interno della stessa trama, per converso, che diviene possibile scorgere una leva per la rivendicabilità di un "diritto di uscita", *rectius* un'opposizione non già solo al trattamento di alcune categorie di dati – prerogativa già garantita dalla normativa europea in materia di protezione dei dati personali –, ma agli effetti più ampi della "transizione digitale" intrapresa dai sistemi sanitari contemporanei. A mio avviso, infatti, questa sorta di "resistenza" potrebbe rappresentare un'ulteriore declinazione della libertà dell'individuo nell'era digitale.

Sullo sfondo dell'ambivalenza etica, pertanto, appare evidente che la tutela delle libertà individuali può assumere tan-

to le vesti di un rifiuto di determinati effetti dell'innovazione tecnologica, quanto quelle di una rivendicazione del diritto a godere di altri. È qui che si innesta l'analisi proposta all'interno del terzo capitolo sull'impatto che l'innovazione tecnologica in sanità può determinare con riferimento ai fenomeni di iniquità prodotti dall'azione di fattori sociali, culturali ed economici, a detrimento di alcuni gruppi sociali. Come si vedrà, in assenza di politiche adeguate, volte a promuovere un'effettiva "cittadinanza sanitaria digitale", l'innovazione tecnologica rischia di creare un autentico "doppio binario" nella garanzia del diritto alla salute, rafforzando il divario che separa coloro che già godono di un buon livello di assistenza sanitaria da coloro i quali subiscono il peso delle disuguaglianze.

Quest'analisi assume una rilevanza specifica nell'ambito delle strategie adottate per il contenimento del CoViD-19, che recano il rischio di ostacolare ulteriormente l'accessibilità dei servizi di assistenza sanitaria da parte di alcune persone, tra cui quelle in stato di reclusione e tutte quelle che, per motivi diversi, esperiscono una significativa compressione della propria autonomia.

L'avvento della pandemia, tuttavia, non ha fatto altro che accelerare la transizione digitale dei sistemi sanitari, scavando nel solco di un mutamento epocale dei tratti salienti dell'epistemologia medica, quello che è stato descritto come il passaggio dalla "medicina meccanica" alla "medicina dell'informazione". La rifondazione dell'epistemologia medica, sulla quale ci si soffermerà all'interno del quarto capitolo, sembra portare a compimento definitivo le tendenze riduzionistiche intrinseche al paradigma biomedico, ovvero il ridimensionamento della soggettività del paziente e della percezione sensoriale quali fonti primarie di conoscenza medica, e la contestuale ascesa dei processi di quantificazione numerica e delle

scienze statistiche e informatiche, tramite le quali si elaborano i dati, la nuova “materia prima” dell’*ars medica*.

È in questo contesto che emergono nuove forme di sapere, che riflettono le trame di un ordine all’interno del quale il corpo del paziente è frantumato, disaggregato, riprodotto e ridotto in tracce, segni, immagini, ovvero informazioni. La medicina dell’informazione, infatti, procede sotto l’egida di una nuova sacralità del corpo, ispirata a un *noli me tangere* del tutto antitetico al panorama di valori tradizionalmente implicito nella pratica medica di derivazione ippocratica, ovvero empatia, prossimità fisica, contatto e percezione sensoriale.

Infine, in chiusura, si cercherà di sgombrare il campo dal possibile “equivoco disciplinare” suscitato dall’ambiguità del “controllo medico” e, in particolare, dalla vocazione propria delle nuove tecnologie di “esaminare”, vagliare e tenere traccia di porzioni crescenti del quotidiano dei propri utilizzatori, inglobando aspetti, circostanze ed elementi che possono anche non avere un’effettiva rilevanza per le finalità proprie dell’assistenza sanitaria. La diffusione di tali servizi, infatti, ha sovente alimentato la convinzione che il controllo offerto dai dispositivi tecnologici impiegati nell’ambito dei servizi sanitari digitali fosse finalizzato all’instaurazione di un “regime disciplinare” a danno dei pazienti che li utilizzano.

Come si vedrà all’interno del capitolo quinto, al rigetto di quest’ipotesi fa seguito una riflessione di più ampio respiro, che recupera il prezioso “lascito disciplinare” di Michel Foucault al fine di valutare se e in che misura il riferimento al concetto di disciplina possa contribuire alla comprensione delle dinamiche che presiedono alla diffusione e all’utilizzo dei servizi sanitari mediati dalle TIC nella pratica di *routine*.

Ho iniziato a pensare a questo lavoro nel 2013, quando ero dottorando del programma in Diritto e Nuove Tecnologie presso il CIRSIFID dell'Università di Bologna, dove, grazie a Carla Faralli, ebbi l'opportunità di iniziare a lavorare sui temi qui trattati. Da allora ho avuto la possibilità di svolgere ricerca empirica, tanto in Italia quanto all'estero, all'interno di centri ospedalieri all'avanguardia che erano in grado di offrire prestazioni sanitarie a distanza ai propri pazienti.

Nel loro complesso, queste esperienze mi hanno permesso di avere uno sguardo privilegiato sul funzionamento dei servizi a distanza, dei quali ho potuto apprezzare i benefici, ma anche "toccare con mano" i risvolti più critici. Su questi temi, inoltre, ho avuto la possibilità di confrontarmi con numerosi medici e infermieri, così come di discutere dei riscontri preliminari della mia ricerca con molti colleghi, anche in occasioni informali.

Ma soprattutto, queste esperienze mi hanno permesso di osservare e di interagire con i "pazienti", quindi di carpirne le aspettative e di comprendere emozioni e frustrazioni in loro suscitate dall'utilizzo dei servizi sanitari a distanza.

Tutto ciò mi ha consentito di arricchire il mio sguardo sui fenomeni oggetto di indagine, di affinare i miei metodi di ricerca e, talvolta, di rivedere alcuni convincimenti personali.

Ringrazio, pertanto, tutti i professionisti sanitari e i colleghi che mi hanno permesso di fare queste esperienze, rivelatesi fondamentali per alimentare il mio interesse per l'attività di ricerca in quest'area, quindi anche per sostenere lo sforzo profuso per ultimare questo lavoro.

Ringrazio Emilio Santoro per aver rivisto una versione preliminare dell'opera e per avermi segnalato numerose imperfezioni, a cui ho cercato di porre rimedio al meglio delle mie possibilità. Lo ringrazio anche per avermi incoraggiato in momenti difficili e per aver creduto in me e nella mia ricerca, come dimostra la creazione della Research Unit on Everyday

Bioethics and Ethics of Science (RUEBES) all'interno del Centro di ricerca inter-universitario L'Altro Diritto.

Ringrazio, inoltre, Lucia Re, con cui ho avuto molte occasioni di confronto e di collaborazione sin dal mio arrivo a Firenze, occasioni in cui ho potuto apprezzare la sua grande competenza e la sua sensibilità verso alcuni dei miei interessi di ricerca.

Grazie a Mauro Serapioni sono stato accolto nel 2015 presso il Centro de Estudos Sociais dell'Università di Coimbra, dove ho potuto fare un'esperienza memorabile, lavorando a contatto con studiosi delle più disparate discipline e dai più diversi retroterra culturali, il che ha contribuito in maniera determinante alla mia maturazione personale e professionale.

Nello stesso anno sono stato accolto con molto affetto da Marcia Santana Fernandes e José Roberto Goldim presso il laboratorio di bioetica LAPEBEC dell'Hospital de Clínicas di Porto Alegre (HCPA), dove ho potuto lavorare a stretto contatto con l'etica clinica, in un contesto sociale e culturale estremamente variegato quale quello brasiliano.

Nel corso di quell'esperienza ho avuto anche il piacere di conoscere Marcia Mocellin Raymundo, bioeticista e antropologa che lavora all'interno dello stesso HCPA, di cui ho sempre apprezzato la dedizione e condiviso l'interesse per alcune tematiche di ricerca.

Rivolgo un pensiero di gratitudine a Samantha Adams, dell'Università di Tilburg, con cui ho intrattenuto un fecondo rapporto di collaborazione dalla fine del mio dottorato fino alla sua scomparsa prematura, nel novembre del 2017. Grazie a Samantha ho acquisito nuovi strumenti e competenze da spendere nell'ambito della ricerca empirica, e costruito nuove collaborazioni, tra cui quella con Bonnie Kaplan dell'Interdisciplinary Center of Bioethics presso la Yale University, autentica pioniera in quest'area di studi, che ringrazio per la sua

grande disponibilità e per l'interesse nell'alimentare questa collaborazione.

Ringrazio anche Jozef Glasa per avermi accolto nel 2018 presso l'Institute of Health Care Ethics della Slovak Medical University dove ho potuto condurre una stimolante ricerca post-dottorale sotto la sua supervisione puntuale e premurosa.

Sono grato a Joana Rocha Zózimo, sociologa della salute ma soprattutto amica, che ha avuto un ruolo fondamentale tanto nella creazione quanto nella successiva crescita del RUEBES.

Allo stesso modo ringrazio Ludovica de Panfilis, bioeticista nell'anima e punto di riferimento personale e professionale sin dall'inizio di questo percorso.

Infine, sono grato anche a Pedro Parini e Marina Adeodato, con cui ho avuto il piacere di confrontarmi in molte occasioni e con cui ho condiviso momenti importanti, sia in Italia sia in Brasile.

CAPITOLO 1

LA NUOVA GEOGRAFIA DEL DIRITTO ALLA SALUTE

1. *Il diritto alla salute dinanzi alla sfida della convergenza tecnologica*

I sistemi sanitari dei Paesi industrializzati stanno affrontando quella che può essere considerata a tutti gli effetti come una “transizione digitale”, ovvero la progressiva introduzione di tecnologie dell’informazione e della comunicazione (d’ora in avanti TIC) con l’obiettivo di ottenere un *triple win*: migliorare la qualità, accrescere la rapidità e aumentare l’efficienza dell’assistenza sanitaria¹.

Questo processo è reso evidente dalla moltiplicazione di servizi tecnologicamente mediati che penetrano all’interno della pratica medica convenzionale, rimodellandone le connotazioni principali. Tra questi è possibile annoverare: postazioni di teleconsulto che permettono a pazienti e professionisti sanitari di interloquire a distanza; indumenti speciali (*smart*) dotati di sensori che permettono di raccogliere determinati parametri corporei – è il caso, soprattutto, dei pazienti affetti da patologie cronicodegenerative – per poi trasmetterli a centri specializzati incaricati del monitoraggio;

¹ È soprattutto la Commissione Europea ad aver sposato questo motto all’interno di un’ormai pluridecennale strategia di promozione delle TIC. A tal proposito, si veda in particolare la *Policy for Ageing Well With ICTs* adottata all’interno del Mercato Unico Digitale.

droni con videocamere integrate per fornire assistenza tempestiva in caso di incidenti o di altri eventi avversi che mettano in pericolo la vita del paziente (e.g. infarto, ischemia); robot progettati per prestare sostegno di tipo infermieristico in reparti ospedalieri o a domicilio; sistemi di intelligenza artificiale concepiti per elaborare quantità impressionanti di informazioni, ricavandone indicazioni che possono essere spese tanto nell'ambito diagnostico, quanto in quello terapeutico.

A ciò si deve aggiungere la “convergenza” di questo complesso di servizi e di tecnologie, ma soprattutto dei dati che il loro utilizzo consente di generare, che possono essere riutilizzati per finalità ulteriori rispetto a quelle che ne avevano giustificato la raccolta presso i loro titolari – com'è nel caso della ricerca biomedica *data-driven*² –, ma anche carpirli in maniera fraudolenta, rivenduti e poi utilizzati illegittimamente da chi è in grado di trarne profitto.

Come descritto più esaurientemente in precedenti lavori³, la prima dimensione a trovare consolidamento nel panorama dell'intervento sanitario a distanza è quella della telemedicina, con i primi esperimenti condotti a partire dalla metà del secolo scorso, soprattutto negli Stati Uniti, con l'obiettivo di superare una barriera geografico-territoriale, ovvero mettere in collegamento un paziente (remoto) con un professionista sanitario, solitamente un medico, in circostanze specifiche come, per esempio, nelle situazioni di emergenza o nel caso in

² Si veda a questo proposito, G. Comandé, “Ricerca in sanità e data protection un puzzle... risolvibile”, *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 1, 2019, p. 187 ss.

³ In particolare, C. Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari: un'indagine di bioetica*, Aracne, Roma, 2018.

cui il paziente si trovasse a una distanza significativa dalla rete dei servizi sanitari⁴.

È solo negli anni Novanta che la telemedicina inizia ad affacciarsi sullo scenario della pratica medica, con la sperimentazione dei primi modelli rudimentali che, tuttavia, non riescono a incidere in maniera sostanziale sul lavoro di *routine* dei professionisti sanitari.

L'avanzamento tecnologico delle decadi successive segnerà un'autentica svolta nell'intero panorama delle TIC sanitarie, aumentando l'affidabilità dei dispositivi tecnologici e, al contempo, riducendone significativamente il costo. Da ciò consegue che la "logica residuale" che aveva ispirato l'avvento dei servizi a distanza cede progressivamente il passo all'idea di un loro utilizzo "ordinario", quindi a prescindere dalla necessità di superare eventuali ostacoli territoriali o temporali.

Nel contesto odierno, infatti, la telemedicina vanta una diffusione e un'articolazione notevoli, che si riflettono tanto sul piano delle specialità mediche interessate da questa forma di intervento remoto, quanto su quello della proliferazione di dispositivi fra loro anche molto differenti, che permettono di mettere in comunicazione a distanza professionista sanitario e paziente per le più svariate finalità (e.g. prevenzione, diagnosi, controllo, terapia, *follow-up*, riabilitazione).

Alla "rinascita" della telemedicina è legato anche il consolidamento di un ulteriore ambito di innovazione, quello della "sanità elettronica", maggiormente conosciuta a livello internazionale con il vocabolo inglese *e-health*. Il sorgere di questa dimensione rappresenta il frutto della convergenza fra quelle stesse tecnologie che avevano ispirato l'emersione della tele-

⁴ È il caso delle enormi distese rurali statunitensi, a cui la letteratura più datata fa spesso riferimento. Per riferimenti più dettagliati sul punto, si veda *ivi*, in particolare al capitolo 1.

medicina e il processo, ben più risalente e ampio, di informatizzazione della pratica medica⁵.

Oggi l'*ehealth* rappresenta un fattore dirompente per la trasformazione dei sistemi sanitari, poiché comprende ogni possibile utilizzo delle TIC in sanità, ovvero un'ampia serie di servizi di natura eterogenea, accomunati dall'utilizzo dello strumento tecnologico quale "mediatore" di una distanza spazio-temporale. Infatti, se in un primo momento le TIC si focalizzavano pressoché esclusivamente sulla connessione tra medico e paziente (telemedicina), oggi permettono al paziente di interagire a distanza anche con un infermiere specializzato (teleassistenza), o con un sistema di controllo automatizzato che avverte il personale medico e/o paramedico in caso di bisogno (telemonitoraggio).

Grazie alle TIC, inoltre, è possibile ottenere valutazioni diagnostiche tempestive a seguito di emergenze (es. teleneurologia), o simulare l'intervento di professionisti sanitari (realtà virtuale) per le più svariate finalità (es. riabilitazione nel decorso post-operatorio). Inoltre, esse permettono di archiviare i dati dei pazienti in formato digitale (*electronic health records* e cartelle cliniche in formato elettronico) al fine di renderli accessibili a una più ampia platea di professionisti rispetto a quanto concesso dai sistemi di archiviazione cartacei.

⁵ Per un'analisi più estesa di questo processo si veda *infra*, capitolo 4. Inoltre, sia consentito rinviare ad alcuni miei lavori precedenti, tra cui: C. Botrugno, "Information technologies in healthcare: Enhancing or dehumanising doctor-patient interaction?", *Health Journal*, 2019, versione *ahead of print* disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1177/1363459319891213>; e C. Botrugno, "From Divine Healing Powers to the Tyranny of the Virtual Gaze: Medical Practice and the Technological Imperative in Healthcare", in M. Leone, R. Mohr, P. Branco, N. Mohsen (a cura di), *Tools of Meaning. Representation, Objects, and Agency in the Technologies of Law and Religion*, Aracne, Roma, 2018, pp. 163-176.

Le TIC consentono anche di inviare prescrizioni mediche in formato digitale e di mettere in connessione diversi professionisti sanitari, sia per discutere di casi particolarmente complessi, sia per finalità di apprendimento (tele-educazione). Infine, come già anticipato, grazie alle TIC, è possibile estrarre dalla mole sterminata di dati digitalmente archiviati (*data-mining*), informazioni che possono essere utilizzate tanto a livello statistico-epidemiologico, quanto, sempre più spesso, per diagnosi e terapie individualizzate (medicina predittiva e personalizzata), soprattutto nell'ambito della genetica e delle sue sottospecialità.

A questa moltiplicazione di tecnologie e servizi corrisponde un'altrettanto ampia varietà di espressioni – molte delle quali di derivazione anglosassone –, tutte volte a evocare l'offerta di un servizio sanitario mediato dalle TIC. Oltre alla telemedicina e al telemonitoraggio già menzionate, tra le più utilizzate dalla letteratura vi sono: *telecare*, *telehomecare*, *telehealthcare*, salute virtuale, salute digitale, telediagnosi, telepresenza, salute mobile.

La proliferazione di espressioni – con le correlate definizioni – si converte in una difficoltà oggettiva per la regolazione giuridica di questi servizi, così come sostenuto ripetutamente dalla Commissione Europea⁶ e persino dall'OMS⁷, che, a loro volta, hanno evidenziato come l'incertezza giuridica che ne circonda l'utilizzo rappresenti uno dei principali ostacoli alla loro effettiva diffusione nella pratica di *routine*.

⁶ Cfr. in particolare, Comunicazione n. 2008/689, *Sulla telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e delle società*.

⁷ Organizzazione Mondiale della Sanità, *Report on the second global survey on e-health*, 2010, disponibile all'indirizzo: www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf.

In lavori precedenti⁸ ho elaborato alcuni criteri che possono servire a fare chiarezza sul quadro giuridico applicabile all'erogazione dei servizi sanitari mediati da TIC, anche in considerazione delle indicazioni offerte dalla Comunicazione n. 2008/689 della Commissione Europea⁹. La loro utilizzabilità nel contesto odierno, tuttavia, è complicata dall'avvento delle *health apps*, la cui moltiplicazione ha creato una “zona grigia” nella quale convergono tanto quei dispositivi pensati per integrare i servizi sanitari offerti da un'istituzione ospedaliera, quanto quegli strumenti concepiti per finalità di intrattenimento o di benessere, il cui utilizzo esula in senso stretto dall'attività di cura¹⁰.

Sebbene il quadro qui tracciato sulle possibilità offerte dall'utilizzo delle TIC in sanità sia necessariamente incompleto, tanto basta per affermare, senza troppo timore di smentita, che la nostra salute sarà sempre più tutelata e gestita in forma digitale. Di conseguenza, anche il nostro diritto alla salute sarà, in misura progressivamente crescente, composto di prestazioni erogate in via telematica.

In questo contesto, va messo in rilievo che la crescente diffusione dei servizi mediati da TIC prospetta una rimodulazione dell'assistenza sanitaria che non è solo spaziale, bensì anche temporale poiché, come noto, le possibilità di successo dell'intervento in medicina sono spesso condizionate dalla sua tempestività.

⁸ *Ex multis*, cfr. Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari: un'indagine di bioetica*, cit., pp. 102 ss.

⁹ Comunicazione della Commissione Europea n. 2008/689, cit.

¹⁰ Sul punto si veda ancora Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari: un'indagine di bioetica*, cit., pp. 102 ss. Inoltre, cfr. anche il Parere adottato il 28 maggio 2015 dal Comitato Nazionale per la Bioetica, “Mobile-health e applicazioni per la salute: aspetti bioetici”, disponibile all'indirizzo: <http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/mobile-health-e-applicazioni-per-la-salute-aspettibioetici/>.

Da qui deriva il sorgere di una nuova concezione della pratica medica – che corrisponde a una serie di trasformazioni nell’organizzazione stessa dei sistemi sanitari –, sostenuta con grande entusiasmo non solo da un’ampia letteratura scientifica, soprattutto in ambito medico e informatico, ma anche, a livello politico, da istituzioni nazionali e sovranazionali impegnate a promuovere i processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC in sanità¹¹.

Ciò pone l’esigenza di indagare a fondo l’impatto di tali processi sulla garanzia del diritto alla salute, nonché quella di provare a tracciarne, seppure in maniera approssimativa, gli scenari futuri. Tali esigenze assumono una valenza ancora maggiore in questa lunga fase di transizione, in cui i sistemi sanitari sono, da una parte, saldamente ancorati alle modalità organizzative convenzionali e, dall’altra, indotti a una profonda metamorfosi, quella implicita nell’adozione delle nuove forme di organizzazione e di intervento mediate dalle TIC.

L’avvento della pandemia di CoViD-19 ha accelerato notevolmente questa transizione, così come provato dalla circostanza che le TIC abbiano assunto un ruolo fondamentale

¹¹ A mero titolo esemplificativo, si considerino i seguenti atti di orientamento adottati dalla Commissione Europea: Comunicazione n. 2004/356, *Sanità elettronica: migliorare l’assistenza sanitaria dei cittadini europei: piano d’azione per uno spazio europeo della sanità elettronica*; Comunicazione n. 2008/689, cit.; Comunicazione n. 2012/736, *Sanità elettronica 2012-2020 - Una sanità innovativa per il 21° secolo*; Comunicazione n. 2018/233, relativa alla trasformazione digitale della sanità e dell’assistenza nel mercato unico digitale, alla responsabilizzazione dei cittadini e alla creazione di una società più sana. A ciò si aggiunga la moltiplicazione di riviste scientifiche specializzate nel settore della telemedicina e della sanità elettronica – e.g. *Journal of Telemedicine and Telecare*; *Telemedicine and eHealth Journal*; *International Journal of Telemedicine and Application*; *Telehealth Journal* – e la creazione di organismi *ad hoc* deputati alla promozione dei servizi sanitari mediati da TIC a livello internazionale (e.g. International Society for Telemedicine and eHealth, <https://www.isfteh.org>).

all'interno delle strategie adottate per il contenimento del contagio, al netto delle implicazioni etiche, giuridiche e sociali sollevate dal loro utilizzo¹².

2. *La nuova geografia del diritto alla salute*

In un precedente lavoro dedicato esclusivamente al tema della telemedicina, si era segnalata quella che può essere definita come “una tendenza preoccupante”, ovvero l'appiattimento della riflessione relativa alle implicazioni etiche, giuridiche e sociali poste dalla diffusione dei servizi a distanza su una serie di “temi classici” quali il rispetto della *privacy* e la protezione dei dati personali con i connessi obblighi di confidenzialità in capo ai professionisti (non solo sanitari), nonché l'evoluzione delle forme della responsabilità a causa dell'integrazione delle TIC nella pratica medica¹³.

Più nello specifico, in quella sede si richiamava l'attenzione sul fatto che, talvolta, la riflessione dottrinarina si fosse fermata alla mera esegesi degli orientamenti istituzionali, «limitandosi a riportare gli elementi costitutivi di un discorso dai toni fortemente retorici» in base al quale la telemedicina era presentata nel contesto odierno come «una soluzione che “deve essere adottata” perché foriera di benefici per i sistemi

¹² Per un'analisi più esaustiva di tali implicazioni sia consentito rinviare a C. Botrugno, “CoViD-19, nuove tecnologie e diritti fondamentali”, *L'Altro Diritto*, 4, 2020, pp. 21-39. Si veda inoltre, B. Kaplan, “Revisiting Health Information Technology Ethical, Legal, and Social Issues and Evaluation”, *International Journal of Medical Informatics*, versione ahead of print disponibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2020.104239>.

¹³ Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari: un'indagine di bioetica*, cit., p. 8.

sanitari e per i cittadini»¹⁴. Da ciò scaturiva la necessità, parimenti manifestata, di «recuperare un piano d'indagine attraverso il quale vagliare le trasformazioni radicali indotte dalla diffusione della telemedicina, tra cui la riconcettualizzazione del rapporto tra salute e malattia, e la rimodulazione delle prerogative *de iure* e *de facto* degli utenti del sistema sanitario pubblico»¹⁵.

L'obiettivo principale di questo lavoro, per l'appunto, è quello di "recuperare" siffatto piano d'indagine, nonché di rispondere all'esigenza di innovare gli approcci esistenti allo studio dei rapporti tra diritto alla salute e nuove tecnologie, in modo da far emergere una prospettiva utile ad analizzare i fattori e le dinamiche che presiedono al loro utilizzo nella pratica medica, quindi comprenderne più a fondo le implicazioni etiche, giuridiche e sociali.

L'elaborazione di tale prospettiva si basa su tre elementi fondamentali, il primo dei quali è un'attitudine critica nell'interpretazione degli strumenti giuridici esistenti e delle politiche adottate in questo settore. Quest'attitudine, tuttavia, porta a una visione giuridica antiformalistica, i cui effetti si esprimono anche sul piano del rifiuto del determinismo scientifico-tecnologico, ovvero di quella visione per cui l'ideazione, l'adozione e l'utilizzo delle nuove tecnologie devono considerarsi come processi "neutrali", poiché essenzialmente rivolti al perseguimento del "progresso sociale"¹⁶.

L'adozione di tale attitudine critica, infatti, consente di neutralizzare il peso dei vari *bias* che sostengono i processi di

¹⁴ *Ibidem.*

¹⁵ *Ibidem.*

¹⁶ L. Suchman, J. Blomberg, J. Orr, R. Trigg, "Reconstructing technologies as social practice", *American Behavioural Scientist*, 43, 3, 1999, pp. 392-408; L. Suchman, L. Bishop, "Problematizing 'innovation' as a critical project", *Technology, Analysis and Strategic Management*, 12, 3, 2000, pp. 327-333.

innovazione tecnologica all'interno delle società contemporanee, nonché di riportare il diritto e le politiche adottate in questo settore alla loro effettiva valenza di "una scelta" fra molte altre, quindi anche fra diverse possibili allocazioni di risorse (pubbliche).

Quest'attitudine, inoltre, può contribuire a porre le premesse di un'effettiva interdisciplinarietà, il che implica una sorta di "umiltà disciplinare", ovvero la presa d'atto per cui il diritto, al netto della ricchezza e varietà delle discipline di cui si compone, non sia sempre sufficiente a garantire la definizione di regole coerenti e di orientamenti affidabili per quanto concerne l'utilizzo delle nuove tecnologie in sanità.

In quest'ottica è fondamentale fare leva sull'integrazione dei saperi, quindi affidarsi alle evidenze empiriche prodotte al di fuori dal mondo del diritto e, in particolare, per le finalità proprie di questo lavoro, a quelle maturate nell'ambito della sociologia della salute e dell'antropologia medica.

Infine, questa nuova prospettiva non può non fondarsi su una forte ispirazione etica, attraverso cui diviene possibile orientare alcune delle questioni chiave che sorgono nella valutazione dei processi di innovazione tecnologica in sanità, tra cui: qual è l'obiettivo (effettivo) di tali processi? In che misura è opportuno alimentarli e a quale costo per la società? Come allocare le risorse pubbliche bilanciando finalità, interessi e obiettivi diversi e/o tra loro alternativi? Qual è l'impatto di tali processi su inclusione sociale, democrazia e diseguaglianze?

A livello teorico, la prospettiva qui evocata si fonda su un approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione, il che consente di soddisfare le esigenze appena menzionate – attitudine critica, integrazione dei saperi, ispirazione etica.

L'adozione di questo approccio implica non solo un netto rifiuto del determinismo tecnologico, ma anche un ripensamento dei rapporti tra materialità e virtualità in termini co-

costitutivi. In questo modo diviene finalmente possibile portare alla luce le connessioni reciproche, i condizionamenti, le implicazioni e le interazioni ricorsive che sussistono tra tali dimensioni.

Più in particolare, l'approccio socio-materialistico permette di guardare ai dispositivi tecnologici alla stregua di "assemblaggi", che prendono forma dalle intersezioni tra corpi umani, saperi, idee, discorsi, oggetti materiali e spazi. In questa prospettiva, le tecnologie «mettono in scena esperienze corporee di tipo complesso», e i mutamenti tecnologici in medicina «esprimono trasformazioni nella maniera in cui i corpi sono concettualizzati, toccati, gestiti e visualizzati. Piuttosto che limitarsi a riflettere gli aspetti essenziali di un corpo preconfezionato, le tecnologie che operano nell'assistenza sanitaria configurano e riconfigurano i corpi in certi modi, condizionando il modo in cui essi sono concepiti e trattati»¹⁷.

Com'è intuibile, questo tipo di approccio può assumere un ruolo fondamentale nel tentativo di delineare una prospettiva d'indagine di ampio respiro, attraverso cui valutare l'impatto dei processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC in sanità.

Non è un caso, d'altronde, che il socio-materialismo rappresenti una chiave di volta all'interno della riflessione prodotta dagli autori che si inscrivono nella corrente degli STS, le cui ricerche hanno mostrato come lo sviluppo di un sistema tecnologico non consista tanto nella creazione di un oggetto "discreto", intrinsecamente dotato di significato, ma piuttosto nella "produzione culturale di nuove pratiche"¹⁸.

¹⁷ D. Lupton, "The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era", *Social Theory and Health*, 11, 2013, pp. 256-270, in particolare p. 258 (traduzione dall'originale in inglese).

¹⁸ Suchman *et al.*, "Reconstructing technologies as social practice, cit., p. 404.

A questo proposito, come descritto efficacemente da Deborah Lupton, il socio-materialismo «consente di combinare il materiale con il non-materiale, l'umano con il non-umano, il carnale con l'ideale in configurazioni perennemente in evoluzione. Questa prospettiva si concilia con la natura dinamica delle interazioni che si stabiliscono tra persone e tecnologie, in un mondo in cui il digitale è sempre più parte della vita quotidiana, quindi anche delle relazioni sociali e dei concetti di soggettività e incorporazione»¹⁹.

Nondimeno, sebbene gli studi della cornice di STS abbiano contribuito in misura significativa tanto all'avanzamento della conoscenza empirica quanto all'affinamento del quadro teorico utilizzato in quest'ambito²⁰, a essi è mancata la capacità di coniugare questo corredo teorico-pratico con una prospettiva di natura etica e giuridica, che consentisse di muovere l'indagine sui processi di innovazione tecnologica verso un piano giusfilosofico.

La costruzione di un approccio geografico, pertanto, richiede uno sforzo ulteriore, attraverso il quale colmare la distanza che separa la riflessione giuridica dall'indagine sociologica. Questo sforzo, tuttavia, è da ricercare nello stesso perimetro dell'approccio socio-materialistico, che ha rappresentato un terreno fertile per la recente emersione dell'area di studi denominata *Legal Geography*. Con tale espressione si fa riferimento a un ambito teorico dalla natura marcatamente interdisciplinare, che si focalizza sul "dove" del diritto²¹. In

¹⁹ D. Lupton, "Towards critical digital health studies: reflections on two decades of research in health and the way forward", *Health*, 20, 1, 2016, pp. 49-61, in particolare p. 56 (traduzione dall'originale in inglese).

²⁰ Per una descrizione più ampia del contributo apportato dagli STS in questo settore si rinvia a Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari: un'indagine di bioetica*, cit.

²¹ L. Bennett, A. Layard, "Legal Geography: Becoming Spatial Detectives", *Geography Compass*, 9, 7, 2015, pp. 406-422; I. Braverman, N.

particolare, il punto di partenza dei geografi del diritto è il rapporto di co-costituzione tra spazio e diritto, nonché l'idea che il diritto sia una pratica situata tanto a livello sociale, quanto a livello spaziale.

Lavorare con la geografia legale, pertanto, implica enfatizzare il piano della materialità, ovvero interrogarsi su come esso condiziona la relazione tra spazio e diritto, nonché analizzare le dinamiche per mezzo delle quali i “luoghi” vengono ad assumere una “salienza” all'interno di un mondo, quello degli esseri umani, dominato da oggetti materiali incorporati²².

Come afferma David Delaney, uno dei pionieri della *Legal Geography*, «al netto della segregazione accademica istituzionalizzata e della miopia a essa correlata», questo approccio muove dal presupposto che «il “diritto” e la “geografia” non evocano fattori discreti da cui poi prende forma una società plasmata alla stregua di un'entità terza, a-spaziale e pre-legale. Piuttosto, la sfera giuridica e quella spaziale sono aspetti reciprocamente correlati» e, in quanto tali, irriducibilmente parte di una realtà socio-materiale più complessa di quella che emerge dal ricorso agli approcci convenzionali²³.

Per le finalità proprie di quest'opera va detto che, grazie alla *Legal Geography*, è possibile estendere il quadro dei rapporti co-costitutivi che interseca il diritto, i luoghi e lo spazio, in modo da includervi le due caratteristiche fondamentali dei servizi mediati da TIC: la capacità di attraversare le barriere

Blomley, D. Delaney, A. Kedar (a cura di), *The Expanding Spaces of Law: A Timely Legal Geography*, Stanford University Press, Redwood City, California, 2014.

²² Bennett, Layard, “Legal Geography: Becoming Spatial Detectives”, cit., p. 413.

²³ D. Delaney *apud* N. Blomley, D. Delaney, R.T. Ford, *The Legal Geography Reader. Law, Power and Space*, Blackwell, Oxford, UK, Malden, Massachusetts, p. XVIII.

spazio-temporali, e il loro essere ineludibilmente situati (*embedded*) nel contesto locale.

Arricchito dell'inventario teorico e della conoscenza empirica prodotti all'interno della cornice degli STS, la *Legal Geography* consente di portare alla luce una "nuova geografia del diritto alla salute", ovvero un complesso di prerogative individuali, aspettative, opportunità e rischi che derivano dall'intersezione tra il diritto alla salute e la vocazione all'ubiquità propria delle TIC, e che conferisce una rinnovata valenza agli aspetti geografici e spaziali da cui dipende l'organizzazione dell'assistenza sanitaria.

Questa prospettiva può contribuire a dischiudere nuovi scenari per la riflessione teorica e per la ricerca empirica, quindi a maturare una comprensione più profonda del significato e delle implicazioni dei processi di innovazione in sanità. Grazie alle lenti offerte dalla nuova geografia del diritto alla salute, infatti, è possibile: identificare nuove prerogative individuali che scaturiscono dalla digitalizzazione dell'assistenza sanitaria; rinnovare l'analisi relativa ai fattori che possono favorire oppure ostacolare un effettivo accesso ai servizi sanitari mediati dalle TIC; identificare e analizzare le relazioni di potere che scaturiscono o si consolidano sotto l'egida della salute digitale.

Nel rinviare ai capitoli successivi l'analisi concernente tali elementi, nel prosieguo di questo capitolo si offre una panoramica più esaustiva tanto sull'approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione (§ 3) – con un riferimento più ampio alla prospettiva degli STS –, quanto sull'emersione e sullo sviluppo della *Legal Geography* (§ 4).

3. Oltre il determinismo tecnologico: l'approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione

Il nucleo centrale della visione “tecnologico-deterministica” consiste nell’idea per cui l’innovazione tecnologica porti necessariamente a una serie di benefici per gli individui, quindi per la società nel suo complesso. Seguendo questa visione, l’essenza stessa dei processi di innovazione tecnologica si riduce a una relazione di linearità: l’introduzione di un determinato artefatto in un dato contesto genera una serie di effetti chiaramente identificabili.

Questa visione può essere considerata *naïf*, soprattutto se si considera che i sistemi sanitari contemporanei sperimentano, già da molto tempo, il fenomeno paradossale per cui ai continui incrementi tecnologici – e ai correlati incrementi di spesa sanitaria – non corrisponde una proporzionale riduzione dei livelli di incidenza epidemiologica, né una migliore soddisfazione da parte dei pazienti²⁴.

Per converso, un’analisi critica che assume come proprio oggetto i processi di innovazione tecnologica in sanità deve muovere necessariamente dall’impatto che questi ultimi esercitano sia sulle connotazioni essenziali della pratica medica, sia sugli aspetti organizzativi dell’assistenza sanitaria.

Già sul finire degli anni Ottanta, invero, vi era chi stigmatizzava dall’inquadrare i processi di innovazione tecnologica in sanità in una prospettiva meramente eufunzionale, avvertendo come ciò ponesse il rischio di consegnare il governo delle società moderne nelle mani dei “tecnocrati”²⁵. Secondo Raphael Sassower, in particolare, l’incauta sovrapposizione

²⁴ Si vedano a questo proposito le rilevazioni fornite dall’OECD, in particolare *Health at a Glance 2019 - Italia*, disponibile all’indirizzo: <http://www.oecd.org/italy/health-at-a-glance-italy-IT.pdf>.

²⁵ R. Sassower, “Medical Technology: Indicator of Modern Technocracy”, *Bull. Sci. Tech. Soc.*, 6, 1986, pp. 53-59, in particolare p. 53.

tra tecnologia e “progresso” deriva da un fraintendimento operato spesso nel senso comune, in base al quale si tende a confondere la scienza con la tecnologia, nonché ad assumere che le considerazioni valide per l’una lo siano anche per l’altra. Da ciò discende un secondo fraintendimento, ovvero la convinzione per cui maggiore è il livello di avanzamento tecnologico di una società, più accurata è la conoscenza che al suo interno si produce²⁶.

L’impatto dei processi di innovazione tecnologica, tuttavia, non si esprime solo a livello organizzativo-materiale, ovvero all’interno di un determinato *setting* clinico-sanitario. Si considerino, per esempio, le tecniche di elaborazione di dati altamente sofisticate offerte dai sistemi di intelligenza artificiale, le cui capacità sono senza dubbio superiori a quelle proprie di qualsiasi essere umano. L’utilizzo di tali tecniche, invero, ha profonde ripercussioni, prima ancora che per l’intervento del professionista sanitario, per la stessa epistemologia medica. Non è un caso che, sovente, il ricorso a questi strumenti sia associato alla convinzione – di matrice deterministica – secondo la quale l’innovazione tecnologica permette di raggiungere una “verità-certezza” nell’ambito dell’attività diagnostica.

Nondimeno, come nota opportunamente Sassower, sebbene un sistema tecnologicamente avanzato che raccoglie e rielabora dati relativi a una mole sterminata di casi pregressi possa rivelarsi estremamente utile, aumentando la capacità diagnostica dei medici fino a raggiungere livelli elevatissimi di accuratezza, nessun medico può comunque rivendicare la “certezza assoluta” della diagnosi in tal modo ottenuta²⁷. In

²⁶ *Ivi*, p. 54

²⁷ *Ibidem*. Muovendo da queste premesse, Sassower ricorda un’esigenza fondamentale, spesso trascurata nell’ambito dei processi di innovazione tecnologica, quella di mantenere un “controllo democratico” sulle scelte relative all’adozione delle nuove tecnologie nei sistemi sanitari pub-

un certo senso, si può affermare che l'innovazione tecnologica in sanità rappresenta l'emblema della "vocazione alla certezza" propria delle società moderne, le quali sfidano la morte e la malattia provando a dotare la classe medica di tecnologie sempre più potenti ed efficaci rispetto a quelle già a loro disposizione²⁸.

Da una prospettiva più ampia, è stato sottolineato che questo tipo di determinismo appare del tutto in linea con i presupposti culturali dominanti all'interno dei Paesi occidentali, dove i processi di innovazione tecnologica assumono i contorni dell'"inevitabilità"²⁹. In base a tali presupposti, infatti, si tende a considerare la tecnologia come «un agente di cambiamento fondamentale e dotato di autonomia, che è pertanto separato dalla società, nonostante l'impatto che ha su di essa»³⁰. In quest'ottica, si esaltano le capacità trasmissive e

blici. Questo implica che le scelte in materia di innovazione tecnologica debbano essere pubblicamente discusse e ponderate. A questo proposito, infatti, Sassower solleva una questione molto difficile da affrontare: «[i]l pubblico deve riconsiderare le proprie attitudini verso la preservazione della vita umana. Per esempio, deve decidere cos'è più meritevole fra salvare cinque vite umane e dare un alloggio adeguato a trenta famiglie. Vi sono decisioni sociali e morali che richiedono di essere adeguatamente discusse e ponderate» (p. 57). A dispetto del valore che ognuno può attribuire alla vita e al fatto che ogni vita umana meriti di essere "salvata", secondo Sassower, su questo argomento bisognerebbe diffondere una sensibilità alternativa presso la platea dei non esperti, invitandoli a considerare che il finanziamento dei sistemi sanitari, nonché dei processi di innovazione tecnologica, rappresenta un problema politico e sociale che merita attenzione, e che le ripercussioni delle scelte operate in questo campo incidono su tutta la popolazione.

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ S. Graham, "The end of geography or the explosion of place? Conceptualizing space, place and information technology", *Progress in Human Geography*, 22, 1998, pp. 165-185, in particolare p. 168.

³⁰ *Ibidem*, p. 168 (traduzione dall'originale in inglese).

connettive concesse dalle nuove tecnologie, e si è portati a credere che «la cultura e i processi economici trasmigrino nell'etere elettronico, dove le identità sono costruite in maniera flessibile, chiunque può avere accesso a qualsiasi servizio, si possono vivere infiniti mondi immaginari, e ogni tipo di onere può essere compiuto da qualsiasi posizione e in qualsiasi momento, da agenti umani che agiscono all'interno di ambienti illimitati, costruiti elettronicamente»³¹.

In questa visione sull'impatto dell'innovazione tecnologica all'interno delle società contemporanee, le nozioni di spazio materiale, luogo e tempo, insieme all'idea stessa della corporeità umana, vengono relegate in secondo piano se non rese del tutto "obsolete"³².

Il rischio intrinseco nell'adesione a tale visione è quello di una rimozione della ricchezza e del carattere incorporato dell'esperienza umana. Infatti, sebbene le nuove tecnologie favoriscano molteplici esperienze di delocalizzazione e de-realizzazione, l'individuo continua a esistere a livello locale³³, ovvero in una complessa trama di relazioni che sorgono dall'interazione tra luoghi materiali, spazi geografici e, non ultimo, gli stessi mondi virtuali, divenuti accessibili grazie alla mediazione delle nuove tecnologie.

Pertanto, rovesciando la prospettiva tecnologica di natura deterministica, l'obiettivo di questo lavoro è quello di evidenziare come le nuove tecnologie abbiano inevitabilmente a che fare con la (ri)costruzione attiva di spazi e luoghi fisici, piuttosto che con il loro dissolvimento. Tuttavia, prima di entrare nel merito di quest'analisi – per la quale si rinvia al capitolo 4 –, è necessario qui tornare sul ripensamento del rapporto tra materialità e virtualità, a cui si è fatto cenno in precedenza e

³¹ *Ivi*, p. 170.

³² *Ibidem*.

³³ *Ivi*, p. 172.

che, in base all'approccio qui prescelto, è inteso in termini costitutivi.

Come già anticipato, sono gli STS ad aver apportato un contributo fondamentale all'analisi delle dinamiche concernenti i processi di innovazione tecnologica nella pratica medica di *routine*. Gli studiosi afferenti a questa cornice teorica, infatti, mostrano una spiccata predilezione per lo studio dell'incidenza assunta dalle pratiche sociali e professionali, adottate in risposta all'introduzione di nuove tecnologie nel *setting* preesistente. È per questo motivo che, negli ultimi vent'anni, gli STS sono riusciti ad accreditarsi come un punto di riferimento teorico nel dibattito internazionale sull'analisi dei processi sociali impliciti nell'ideazione, sviluppo, diffusione, utilizzo o mancato utilizzo delle tecnologie per l'assistenza sanitaria a distanza.

Al fondo dell'approccio degli STS vi è l'esigenza di guardare alle tecnologie come un "prodotto culturale", che rende visibili le relazioni sociali che sottostanno alla sua realizzazione secondo un rapporto di bidirezionalità in cui il prodotto contribuisce a strutturare le relazioni da cui, a sua volta, è strutturato. Da ciò discende che lo sviluppo tecnologico non possa essere inteso (e indagato) come un processo "neutrale", ovvero privo di valori o guidato dal perseguimento di un generico progresso sociale³⁴. Piuttosto, esso assume i contorni di un "progetto critico"³⁵.

In questo contesto si inserisce la riflessione di Allucquère Rosanne Stone, che prova a spostare l'indagine relativa alla penetrazione tra valori e tecnologia su un piano epistemologico. Da ciò scaturisce il suo appello per una "tecnoepi-

³⁴ D. MacKenzie, J. Wajcman, *The Social Shaping of Technology*, Open University Press, Buckingham e Philadelphia, 1999.

³⁵ Suchman, Bishop, "Problematising 'innovation' as a critical project", cit.

stemologia” che contribuisca a spiegare come le tecnologie debbano essere intese «sia come produzioni sociali, sia come residuo fisico di contestazione sulla distribuzione del capitale e di altre risorse»³⁶.

In altre parole, le tecnologie diventano «testimonianze visibili e spesso concrete di conflitti per il controllo dei significati. Esse non possono esistere al di fuori dei contesti politici e sociali e dei complessi sistemi di valori in cui sono radicate. La loro oggettività apparente è un artefatto, è essa stessa una tecnologia. Perfino il telecomando di un videoregistratore è soltanto un oggetto rituale in assenza delle reti sociali articolate, delle strutture di capitale e delle aspettative imprenditoriali che si manifestano come tecnologia dei satelliti e delle trasmissioni via cavo, di una spartizione del mercato, del tempo libero e del divertimento»³⁷.

Da ciò consegue che, lungi dal guardare alle tecnologie come un elemento neutrale, si deve invece muovere dal presupposto per cui il loro funzionamento rechi già iscritti (*inscripted*) quei valori in grado di influenzare le relazioni umane e condizionare le identità sociali dei loro utilizzatori.

Sovente, la prospettiva socio-materialistica è stata contaminata da richiami alla fenomenologia della percezione di Maurice Merleau-Ponty³⁸. È questo il caso di Pascale Lehoux, il quale, con riferimento all'area delle patologie cronico-degenerative – fra le più interessate dalla diffusione delle TIC – prende le distanze dalla visione (deterministica) in base alla quale l'innovazione tecnologica possa fungere da “rimedio”,

³⁶ A.R. Stone, *The War of Desire and Technology at the Close of the Mechanical Age*, MIT Press, Cambridge, Massachusetts, p. 195 (traduzione dall'originale in inglese).

³⁷ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

³⁸ Cfr. M. Merleau-Ponty, *Phenomenologie de la perception*, Gallimard, Parigi, 1976, tr. it. *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, Milano, 2003.

ossia ovviare (*to fix*) a una determinata situazione vissuta come problematica. Anche Lehoux, infatti, nel descrivere il rapporto tra patologie croniche e servizi sanitari mediati da TIC evoca una relazione co-costitutiva e, più in particolare, suggerisce un'infinita "dualità ricorsiva" tra esperienza di malattia e innovazione tecnologica. Questa connotazione, in particolare, è tratta dall'approccio fenomenologico di Don Ihde³⁹, in base al quale il nostro "mondo vitale", ovvero il nostro senso dello "stare al mondo", risulta ineluttabilmente mediato dalle tecnologie, nonché dall'influenza di carattere ambivalente che esercitano sulla percezione del sé, potendo esse fungere tanto da "mediatore trasparente", quanto da "interferenza opaca"⁴⁰.

Questo approccio, pertanto, rende evidente come le nuove tecnologie possano liberare l'individuo da alcuni vincoli materiali e, contestualmente, indurlo a sottostare ad altri, sovente di natura complessa, in quanto frutto di commistione tra ordine materiale e ordine simbolico-virtuale.

È in questo contesto che si conferma l'importanza di analizzare il ruolo assunto dal fattore innovazione tecnologica all'interno della cultura dominante dei Paesi occidentali, esigenza che, invero, ha rappresentato un *fil rouge* in tutto l'arco di sviluppo degli STS tra Stati Uniti ed Europa. A questo proposito, come testimoniato da alcuni studiosi afferenti a questa cornice teorica: «[i]l nostro interesse sta nello sviluppare l'assunto in base al quale l'innovazione e il "nuovo" si riferiscono all'estensione di qualcosa che è profondamente radicato all'interno dell'Occidente, in particolare nella cultura americana. Questo qualcosa opera all'interno di un immaginario

³⁹ D. Ihde, *Technology and the lifeworld: from garden to earth*, Bloomington, Indiana University Press, Bloomington, 1990.

⁴⁰ P. Lehoux, "The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future", *Chronic Illness*, 4, 2008, pp. 85-97, in particolare p. 93.

simbolico che colloca l'individuo ad affrontare un ambiente naturalizzato – un campo d'azione competitivo – che ha bisogno di un certo ordine di risposte»⁴¹. E ancora: «[a]lmeno negli Stati Uniti e, più in generale, all'interno delle culture occidentali tecnoscientifiche, l'innovazione è accettata senza essere messa in questione per il suo carattere positivo o negativo. In una semiotica in cui prevale la contrapposizione di poli opposti, l'“innovazione” è preferita alla “stagnazione”, ovvero alla “resistenza al cambiamento”. Ciò significa che inserire qualcosa sotto la rubrica dell'innovazione e del cambiamento si rivela inevitabilmente una mossa strategica, attraverso cui appropriarsi del valore positivo associato a questo termine, qualsiasi sia l'obiettivo che in concreto debba poi essere perseguito»⁴².

Alla luce di tali considerazioni è possibile affermare che piuttosto che promuovere un'effettiva trasformazione sociale (e tecnologica), il rischio (mal)celato nel ricorso a questa “semiotica dell'innovazione” è che essa serva da strumento di attuazione di un “progetto conservatore”, volto a riprodurre e consolidare l'ordine economico-sociale esistente insieme alle sue gerarchie di potere⁴³.

L'associazione diretta tra politiche di innovazione tecnologica in sanità e la visione eufunzionale, sovente descritta in termini di “progresso”, è stata indagata a fondo da alcuni ricercatori prendendo come riferimento la politica di ammodernamento tecnologico del National Health Service (NHS)

⁴¹ Suchman, Bishop, “Problematising ‘innovation’ as a critical project”, cit., p. 1 (traduzione dall'originale in inglese).

⁴² *Ivi*, p. 7 (traduzione dall'originale in inglese).

⁴³ *Ivi*, p. 8.

britannico⁴⁴. In questo contesto è emerso che «[p]er almeno due decenni, la politica di innovazione tecnologica in sanità nel

⁴⁴ Per esempio, cfr. M. Mort, T. Finch, C. May, “Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies”, *Science, Technology & Human Values*, 34, 1, 2009, pp. 9-33. È appena il caso di ricordare che nel Regno Unito vi sono state aspre polemiche a seguito della conduzione del *Whole System Demonstrator Programme* (WSPD), il più grande studio mai realizzato nell’ambito dei servizi di cura a distanza, con una durata complessiva di quasi quattro anni e un costo totale di circa 37 milioni di euro. Allo studio presero parte 230 medici di medicina generale e oltre 6000 pazienti affetti da patologie croniche. Il disegno dello studio era così vasto da essere suddiviso in distinte sezioni, ognuna delle quali affidata a un’istituzione di ricerca indipendente. Nel 2011, prima ancora della chiusura formale della sperimentazione, il Department of Health annunciava pubblicamente che questa innovativa forma di intervento poteva già vantare *evidence of the benefits*, dal momento che l’adozione dei servizi mediati da TIC avrebbe contribuito a ridurre: fino al 15% gli incidenti durante le visite di emergenza; fino al 20% gli ingressi ai reparti di emergenza; fino al 14% i ricoveri non emergenziali; fino al 14% la durata totale dei ricoveri; fino all’8% il costo complessivo delle prestazioni sanitari; e infine – in maniera eclatante – fino al 45% il tasso di mortalità dei pazienti assistiti remotamente. Sulla scorta di tale entusiasmo, il Department of Health britannico annunciava l’avvio di una prima fase di implementazione di queste applicazioni all’interno del NHS, evocativamente presentata come *Three Million Live Campaign*, con cui si alludeva alla quantità di cittadini britannici affetti da patologie croniche che avrebbero tratto beneficio dall’utilizzo degli innovativi servizi. Secondo l’allora Segretario del Department of Health, inoltre, l’integrazione di tali modelli all’interno del NHS britannico avrebbe condotto a un risparmio di circa 1,2 miliardi di sterline in cinque anni. Queste dichiarazioni, tuttavia, non solo non trovarono alcuna corrispondenza nelle pubblicazioni scaturite a seguito della conclusione del WSDP, ma apparvero anche in netta distonia rispetto alle interpretazioni fornite dai ricercatori che vi presero parte. Per un’analisi più dettagliata del caso del WSDP si rinvia a C. Botrugno, “Towards an ethics for telehealth”, *Nursing Ethics*, 26, 2, 2017, pp. 357-367. I risultati ufficiali del WSDP sono pubblicati in: C. Henderson, M. Knapp *et al.*, “Cost effec-

Regno Unito si è ispirata a una fusione tra medicina e informazione, e tra informazione e modernizzazione [...] Questa fusione ha poi portato a credere che la trasformazione nella gestione dei flussi informativi in sanità avrebbe condotto automaticamente a miglioramenti nella qualità dei servizi sanitari erogati»⁴⁵.

L'agenda per la trasformazione del sistema sanitario – invero, non solo quello britannico – ha spesso preso avvio a partire dal riferimento alla “centralità del paziente”, divenuta quasi una formula di stile all'interno delle politiche di innovazione tecnologica in sanità delle ultime tre decadi – il che, ancora una volta, rimanda all'incisività della “semiotica dell'innovazione” nelle società industrializzate. In particolare, come ricordato con puntualità dagli studiosi della cornice britannica di STS, il riferimento al paziente quale attore protagonista “attivo” dei processi di innovazione è stato un punto di forza delle politiche che a cavallo degli anni Ottanta hanno portato a una ristrutturazione sostanziale dell'assistenza sanitaria, con l'effetto di trasformare il cittadino in un consuma-

tiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial”, *British Medical Journal*, 346, 2013, f1035; A. Steventon, M. Bardsley, J. Billings *et al.*, “Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomized trial”, *British Medical Journal*, 344, 2012, e3874; M. Cartwright, S.P. Hirani, L. Rixon *et al.*, “Effect of telehealth on quality of life and psychological outcomes over 12 months (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested study of patient reported outcomes in a pragmatic, cluster randomised controlled trial”, *British Medical Journal*, 346, 2013, f653.

⁴⁵ Mort *et al.*, “Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies”, cit., p. 10, (traduzione dall'originale in inglese).

tore⁴⁶, e la relazione medico-paziente in un rapporto *user-provider*⁴⁷.

Sotto il velo di questo “discorso” dai toni fortemente retorici, infatti, giace una mole consistente di ricerche empiriche, per lo più di carattere qualitativo⁴⁸, che hanno contribuito a portare alla luce una conoscenza di tipo nuovo sulle capacità trasformative attribuite, spesso con enfasi eccessiva, all'utilizzo dei servizi sanitari digitali. In questo contesto è emerso, in primo luogo, che la presunta centralità del paziente si traduce sovente nella sua costrizione a un ruolo predeterminato, dal che consegue che il suo effettivo livello di *agency* resti molto limitato, in quanto anch'esso (pre)definito⁴⁹.

Come si vedrà più diffusamente *infra* (in particolare, nel capitolo 4), le strategie di promozione dei servizi sanitari mediati da TIC evocano spesso un paziente “attivo”, “esperto”, “informato”, che “assume responsabilità” e “collabora alla gestione” delle proprie condizioni di salute e malattia. Questa

⁴⁶ *Ivi*, p. 12 (traduzione dall'originale in inglese).

⁴⁷ Così P. Donati, “Le trasformazioni del rapporto comunicativo nella relazione interpersonale medico-paziente”, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 4, 1984, pp. 547-571.

⁴⁸ A mero titolo esemplificativo, Mort *et al.*, “Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies”, cit.; J. Matusitz, G.M. Breen, “Telemedicine: its effects on health communication”, *Health Communication and New Information Technologies*, 21, 1, 2007, pp. 73-83; C. May, L. Gask, T. Atkinson, N. Ellis, F. Mair, A. Esmail, “Resisting and promoting new technologies in clinical practice: the case of telepsychiatry”, *Social Sciences & Medicine*, 52, 12, 2001, pp. 1889-1901; E.A. Miller, “The technical and interpersonal aspects of telemedicine: effects on doctor-patient communication”, *J. Telemed. Telecare*, 9, 2003, pp. 1-7; M. Mort, C. Roberts, B. Callén, “Ageing with telecare: care or coercion in austerity?”, *Sociology of Health and Illness*, 35, 6, 2013, pp. 799-812.

⁴⁹ Mort *et al.*, “Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies”, cit., p. 12.

rappresentazione ha permeato i discorsi ufficiali che sostengono le politiche pubbliche per l'innovazione tecnologica non solo in Gran Bretagna, ma in tutta Europa, a dispetto della sua scarsa corrispondenza sul piano delle evidenze scientifiche. Infatti, nonostante le premesse – e le promesse – di miglioramento (*empowerment*) e di rinnovamento dell'autonomia domiciliare, la letteratura riporta numerosi esempi di pazienti “costretti” ad adattarsi fisicamente, spazialmente e temporalmente alle caratteristiche e al funzionamento dei servizi digitali, il che ha evocato uno scenario di funzionalizzazione delle attività di cura che attinge direttamente alla prospettiva “disciplinare” – un tema sul quale si tornerà più ampiamente all'interno del capitolo 5.

Le ricerche condotte a partire dalla prospettiva socio-materialistica, pertanto, hanno portato alla costruzione di una conoscenza parallela a quella che procede sotto l'egida di una “retorica dell'innovazione tecnologica”, espressione con cui si allude a quel complesso di affermazioni, orientamenti e valutazioni che, di fatto, hanno “preparato il terreno” per l'adozione di posizioni istituzionali favorevoli all'introduzione dei servizi mediati da TIC nei sistemi sanitari pubblici, a dispetto della scarsità di evidenze empiriche sui benefici effettivi derivanti dal loro utilizzo.

Questa conoscenza ha permesso di comprendere come le promesse di radicale trasformazione dell'assetto dei sistemi sanitari contemporanei sovente (pre)annunciate da quella retorica abbiano progressivamente ceduto il passo a una più complessa rinegoziazione tra le configurazioni esistenti – ruoli professionali, pratiche, procedimenti e saperi impliciti nella pratica medica di *routine* – e quelle imposte dalla relazione con i nuovi dispositivi tecnologici⁵⁰.

⁵⁰ Così come testimoniato dagli studi di T. Finch, C. May, F. Mair, M. Mort, L. Gask, “Integrating service development with evaluation in tele-

Quest'attività di rinegoziazione dimostra che l'integrazione delle nuove tecnologie all'interno del *setting* preesistente, lungi dal rivelarsi un'operazione "lineare", richiede un lavoro specifico, uno "sforzo di articolazione" profuso dai loro utilizzatori – tanto i pazienti, quanto i professionisti sanitari – in modo da assicurarne la "normalizzazione"⁵¹, ovvero ridurre il più possibile lo scarto tra il loro processo di ideazione e il loro funzionamento concreto.

4. *Tecnologie, spazio e sovranità: la Legal Geography*

Sofferinarsi sulla trama di relazioni che si instaura tra innovazione tecnologica, individui, oggetti, spazi e luoghi, significa anche indagare sulle relazioni di potere da cui dipende la distribuzione di "motilità", ovvero la possibilità di mobilità⁵². Anche in questo caso, tuttavia, non sempre gli approcci "convenzionali" utilizzati per analizzare i rapporti tra innovazione tecnologica e spazio si sono rivelati particolarmente proficui per la produzione di conoscenza in quest'area.

Questo dato di fondo ha rappresentato il punto di partenza per la riconcettualizzazione offerta dai *Mobility Studies*, una corrente di ricerca interdisciplinare che assume come oggetto d'indagine preminente le forme, gli effetti e le implicazioni della mobilità nelle società complesse. In questo conte-

healthcare: an ethnographic study", *British Medical Journal*, 327, 7425, 2003, pp. 1205-1209; C. May, R. Harrison, T. Finch, A. MacFarlane, F. Mair, P. Wallace, "Understanding the normalization of telemedicine services through qualitative evaluation", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 10, 6, 2003, pp. 596-604.

⁵¹ May *et al.*, "Understanding the normalization of telemedicine services through qualitative evaluation", cit.

⁵² K. Hannam, M. Sheller, J. Urry, "Mobilities, Immobilities and Moorings", *Mobilities*, 1, 1, 2006, pp. 1-22, in particolare p. 15.

sto, si è messo in rilievo come le recenti trasformazioni dei sistemi di mobilità sembrano assumere le forme di «connessioni “dematerializzanti”, dal momento che persone, macchine, immagini, informazioni, potere, denaro, idee e pericoli sono “in movimento”, facendo e disfacendo reti a rapida velocità in tutto il mondo»⁵³.

Questo nuovo paradigma per l'analisi delle mobilità sfida l'immobilismo dominante all'interno delle scienze sociali, rigettando tanto gli “approcci sedentaristi”, quelli che «collocano il luogo, la stabilità e la dimora come un punto fisso», tanto quelli di carattere “deterritorializzante”, che «inquadrano la grande narrativa della mobilità, fluidità o liquidità come una condizione pervasiva della postmodernità o della globalizzazione»⁵⁴.

Per le finalità di questo lavoro, è importante mettere in rilievo che i *Mobility Studies* hanno rappresentato un terreno fertile per la comparsa di un nuovo ambito teorico all'interno delle scienze giuridiche, quello della *Legal Geography*, a cui si è già fatto cenno all'inizio di questo lavoro.

Al pari dell'approccio socio-materialistico da cui prende avvio, la geografia legale si contraddistingue per una marcata vocazione interdisciplinare, che interroga il diritto in una prospettiva critica e, ovviamente, di carattere “geografico”. Tale prospettiva, se da un lato presuppone una relazione di mutua costituzione tra diritto e spazio, dall'altro, e più in generale, attribuisce un rilievo primario all'analisi delle connessioni che si stabiliscono tra diritto, spazio e società, prestando particolare attenzione al loro carattere di riflessività. In altre parole, un approccio basato sulla “geografia del diritto” implica che «la legge debba far posto alle condizioni locali e

⁵³ *Ivi*, p. 5.

⁵⁴ *Ibidem*.

all'esperienza, e riconoscere la trasformazione del diritto in base alla peculiarità del contesto locale»⁵⁵.

Più in particolare, i geografi del diritto muovono dall'assunto per cui pressoché ogni aspetto giuridico abbia un riferimento spaziale, locale, contestuale, non necessariamente di carattere statico. Pertanto, alla premessa che il diritto è una pratica socialmente situata, tali studiosi aggiungono che esso lo è anche a livello spaziale⁵⁶.

In questa visione, spazio, società e diritto appaiono inestricabilmente intrecciati e la trama di relazioni a cui danno vita assume un ruolo fondamentale nell'opera di definizione di realtà locali, situate. A questo proposito, come descritto da David Delaney: «[l]o spazio sociale è colmo di significati legali, ma tali significati sono molteplici e solitamente aperti a una serie di interpretazioni divergenti»⁵⁷.

All'interno di questa visione, le strutture territoriali sono intese alla stregua di entità spaziali che, a loro volta, racchiudono significati legali che fanno capo a relazioni di potere. Si prenda per esempio il caso dei confini. Per Delaney, i confini «[s]ignificano, differenziano, uniscono dall'interno gli stessi spazi che demarcano. Cosa significano fa riferimento alla costellazione di relazioni di potere. E la forma che questi significati spesso assumono – il significato che gli attori sociali conferiscono a linee e spazio – è significato giuridico»⁵⁸.

L'approccio della geografia legale, pertanto, suggerisce che nessuna regola può “prendere forma” o “avere luogo” senza una contestuale materializzazione, quindi a prescindere

⁵⁵ J. Holder, C.E. Harrison (a cura di) *Law and geography*, Oxford University Press, Oxford, 2003, p. 4 (traduzione dall'originale in inglese).

⁵⁶ Braverman *et al.*, *The Expanding Spaces of Law: A Timely Legal Geography*, cit., p. 2.

⁵⁷ Delaney *apud* Blomley *et al.*, *The Legal Geography Reader. Law, Power and Space*, cit., p. XVIII.

⁵⁸ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

da una sua spazializzazione. Ma quello per l'elemento spaziale non è solo un interesse per il mondo materiale, sul quale il diritto si riflette come una superficie. Piuttosto, esso si estende allo studio delle rappresentazioni ideologiche dello spazio, essenziali per arrivare a una comprensione dei meccanismi di funzionamento di pratiche e norme giuridiche. Molto spesso, infatti, tali rappresentazioni sono ignorate, date per scontato, il che permette loro di sedimentarsi in significati che appaiono "naturalisti" poiché quasi mai messi in discussione nei loro presupposti giuridico-spaziali⁵⁹.

Per comprendere la pervasività del fattore spaziale nella vita giuridica e sociale può essere utile richiamare due esempi suggeriti da Akhil Gupta⁶⁰, il quale si rifà alle metafore della verticalità delle istituzioni e dell'*encompassment*. In base alla prima, si assume metaforicamente che le nostre società siano fondate su un verticalismo progressivo, ovvero che ogni istituzione dipenda da un'altra posta più in alto (dall'individuo famiglia fino allo Stato e poi alle organizzazioni regionali e internazionali).

Allo stesso modo, l'*encompassment* rimanda a una visione spaziale all'interno della quale ogni istituzione politica e giuridica è ricompresa, a sua volta, in una sfera più ampia da cui, allo stesso tempo, dipende. Non a caso, l'*encompassment* evoca una serie di cerchi concentrici a espansione progressiva, che muovono dal singolo ente locale territoriale per giungere alle macro-organizzazioni internazionali⁶¹.

Metafore di questo tipo operano a livello tacito nell'immaginario collettivo, producendo immagini e significati ta-

⁵⁹ Ivi, p. XIX.

⁶⁰ J. Ferguson, A. Gupta, "Spatializing States: Toward an Ethnography of Neoliberal Governmentality", in J.X. Inda (a cura di), *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics*, Blackwell, Malden, Massachusetts, 2005, pp. 105-131.

⁶¹ Ivi, p. 106.

ken-for-granted, il cui ricorrere ha un'altissima valenza simbolica, che dispiega tutti i propri effetti non appena interseca la materialità del diritto applicato.

In altre parole, nell'approccio tracciato dalla geografia legale, il "dove" della legge assume un rilievo particolare, dal momento che gli spazi, i luoghi fisici e i contesti locali sono inesorabilmente implicati nel processo di significazione del testo normativo.

Gli studiosi di geografia legale, d'altronde, non fanno mistero che la specificità di questo approccio trovi fondamento e ispirazione nell'opera di Henri Lefebvre sulla "produzione sociale dello spazio"⁶².

Tra i precursori della geografia legale è possibile annoverare anche Boaventura de Sousa Santos, il quale, già sul finire degli anni Ottanta, richiamava l'attenzione sulla necessità di analizzare il diritto a partire da una prospettiva postmoderna e postdisciplinare, che portasse a un nuovo "senso comune del diritto"⁶³. In questo modo, Santos apriva la strada a forme alternative attraverso cui concepire il diritto, forme postmoderne, un esempio delle quali era proprio la "costruzione di mappe"⁶⁴. In particolare, prendendo spunto dal lavoro di alcuni cartografi, Santos lavorò sui concetti di scala, proiezione e simbolo, giungendo infine a elaborare la nozione di "interlegalità", con cui alludeva a differenti spazi legali che si sovrappongono l'un l'altro, essendo avvinti da nessi di compe-

⁶² Si veda in particolare, H. Lefebvre, "La Production de l'espace", *L'Homme et la société*, 31-32, 1974, pp. 15-32.

⁶³ B. de Sousa Santos, "Law: A Map of Misreading. Toward a Postmodern Conception of Law", *Journal of Law and Society*, 14, 3, 1987, pp. 279-302; *id.* "Toward a New Legal Common Sense", Northwestern University Press, Evanston, Illinois, 2003.

⁶⁴ Santos, "Law: A Map of Misreading. Toward a Postmodern Conception of Law", *cit.*, p. 286.

netrazione tanto all'interno della nostra coscienza (giuridica), quanto nella vita quotidiana del diritto⁶⁵.

In questo senso, l'interlegalità è intesa come un processo di natura dinamica, dal momento che gli spazi legali sono necessariamente asincronici, quindi determinano assemblaggi di norme e codici che avvengono in maniera incostante, non lineare⁶⁶.

Negli ultimi anni, lo sviluppo della geografia legale si è legato all'affermazione di alcuni neologismi che identificano concetti chiave, utilizzati dagli stessi studiosi che si inscrivono in questa cornice teorica per qualificarne l'approccio. Tra questi, vi è lo *splice*⁶⁷, che fa riferimento a quelle situazioni in cui decisioni giuridiche e azioni poste in essere sulla base di disposizioni giuridiche "hanno luogo", ovvero si traducono in eventi fisico-spaziali. In altre parole, per *splice* si intende un processo di "codifica" agito localmente, che mette insieme significati spaziali e giuridici⁶⁸. Questo concetto, tra l'altro, ha affinità rilevanti con ulteriori neologismi creati all'interno della prospettiva geografico-legale, tra cui quello di "nomosfera", che è stato definito come l'insieme dei «dintorni culturali-materiali che sono costituiti dalla reciproca materializzazione del "giuridico", dalla significazione giuridica del "socio spaziale", e dal coinvolgimento pratico e performativo attra-

⁶⁵ *Ivi*, p. 297.

⁶⁶ *Ivi*, p. 298.

⁶⁷ N.K. Blomley, *Law, space, and the geographies of power*, Guilford Press, New York; *id.*, "Law, property and the spaces of violence: the frontier, the survey, and the grid", *Annals Association of American Geographers*, 93, 1, 2003, pp. 121-141.

⁶⁸ Bennett, Layard, "Legal Geography: Becoming Spatial Detectives", *cit.*, p. 410.

verso cui questi momenti costitutivi si dischiudono e prendono forma»⁶⁹.

Fra i contributi più originali allo sviluppo della geografia legale vi è quello apportato dalla riflessione del già menzionato David Delaney, a cui va riconosciuto il merito di aver arricchito la riflessione sul rapporto tra spazio e diritto con una serie di concetti innovativi, fra cui quello dei “contesti nomici”. Dal momento che diritto e spazio non esistono in maniera autonoma, in atmosfere separate, ma sono inestricabilmente interconnessi, per Delaney i contesti nomici rappresentano «segmenti determinati del mondo materiale, che sono costruiti socialmente attraverso l’iscrizione o l’assegnazione di tracce di significati legali. Tali tracce sono investite di significato e, a loro volta, significano. Conferiscono significato alle azioni, eventi, relazioni e situazioni. Sono vissute»⁷⁰. I contesti nomici sono cristallizzati in assemblaggi che, a loro volta, possono dare vita ad autentici “mondi nomici”, ovvero «prodotti contingenti di processi culturali pervasivi e forze associate con progetti ideologici»⁷¹.

Con riferimento al ruolo assunto dagli operatori del diritto, secondo Delaney, giudici, avvocati e *policy-makers* dovrebbero essere considerati come “tecnici nomosferici”, dal momento che fanno ricorso a nozioni giuridiche e spaziali al fine di generare fattispecie che possano effettivamente funzionare, tradursi in diritto. In questo contesto, essi non fanno altro che applicare un metodo di analisi situata, che può essere definita anche come “collage nomico”⁷².

⁶⁹ D. Delaney, *The Spatial, the Legal, and the Pragmatics of World-Making: Nomospheric Investigations*, Glass House Books, Londra, 2010, p. 25 (traduzione dall’originale in inglese).

⁷⁰ *Ivi*, p. 59.

⁷¹ *Ivi*, p. 100.

⁷² Bennett, Layard, “Legal Geography: Becoming Spatial Detectives”, cit., p. 412.

Quest'indagine di natura spaziale enfatizza il ruolo della materialità e, in particolare, l'implicazione del rapporto fra spazio e diritto nel plasmare i luoghi, gli eventi vissuti e le azioni intraprese dagli esseri umani e le resistenze che essi stessi incontrano o provocano.

Per la geografia legale, dunque, lo spazio, al pari del diritto, è un'esperienza relazionale. Questo tipo di visione rifugge dall'essentialismo, puntando a mostrare come ogni entità sociale possa essere compresa e descritta nell'ambito delle relazioni che essa intrattiene con le altre entità che insistono nel medesimo spazio. In quest'ottica, «gli oggetti sono spazio, lo spazio è oggetti e, inoltre, gli oggetti possono essere intesi solo in relazione ad altri oggetti, e tutto ciò come un eterno divenire di reti ed eventi eterogenei che connettono relazioni spazio-temporali interne»⁷³. Da ciò discende che anche spazi come le città e le regioni divengano entità fluide, frutto di composizione dinamica piuttosto che di integrità statica, quindi aperte alla porosità, alla giustapposizione e, soprattutto, alla connettività relazionale⁷⁴.

Questo tipo di approccio, che invita a (ri)pensare lo spazio in termini relazionali, rappresenta una premessa fondamentale per l'approdo a una riflessione nomosfericamente orientata, che permetta di rompere la monoliticità delle prospettive statalistiche del diritto a favore di esplorazioni più creative, incentrate sulle intersezioni e sui confini, nonché sulle loro caratteristiche intrinseche, che non sempre, né necessariamente, sono di fissità, linearità, regolarità.

In conclusione, la *mission* della geografia legale ricomprende l'indagine sulle modalità e sulle forme attraverso cui la

⁷³ M. Jones, "Phase Space: Geography, Relational Thinking, and Beyond", *Progress in Human Geography*, 33, pp. 487-506, in particolare p. 491.

⁷⁴ A. Amin, "Spatialities of Globalization", *Environment and Planning A: Society and Space*, 34, 2002, pp. 385-399.

spazialità entra in rapporto con il diritto e con le pratiche sociali. Prendendo spunto dalla tripartizione di Bennett e Layard⁷⁵, è possibile affermare che questo campo di indagine, a sua volta, può essere ripartito in tre aree differenti: la spazialità del diritto, ovvero in che modo lo spazio influisce sull'attuazione del diritto; la giuridicità degli spazi, ovvero in che modo i fenomeni giuridici e la legalità costituiscono lo spazio o contribuiscono a produrlo, riprodurlo ed eventualmente a deformarlo; la consapevolezza di giuristi e geografi nel valutare l'incidenza dei rapporti tra spazio e diritto, all'interno dei quali spiccano questioni legate alla giurisdizione e alla nozione di "scala".

Più in particolare, con riferimento a quest'ultima, va sottolineato che l'attitudine critica che informa la geografia legale porta a rigettare il potere evocativo delle reificazioni, quindi a rimettere in discussione la "logica scalare"⁷⁶ che ha spesso esercitato una grande influenza nell'analisi delle questioni relative alla giurisdizione⁷⁷.

Com'è evidente, questo lavoro di de-oggettivizzazione delle categorie giuridiche rappresenta un'opportunità ineludibile per le finalità proprie di questo lavoro, dal momento che offre innesti concettuali utili per la costruzione di un approccio alternativo, attraverso cui analizzare i risvolti dell'intersezione tra la sfera giuridica e la nuova geografia spazio-temporale tracciata dalla diffusione dei servizi sanitari digitali all'interno della pratica medica di *routine*.

⁷⁵ Bennett, Layard, "Legal Geography: Becoming Spatial Detectives", cit., p. 410.

⁷⁶ N. Blomley, "What Sort of Legal Space Is a City?", in A. Mubi Brighenti (a cura di), *Interstices: The Aesthetics and Politics of Urban In-Betweens*, Ashgate, Farnham, UK, 1994, pp. 1-20.

⁷⁷ M. Valverde, "Jurisdiction and Scale: Legal 'Technicalities' as Resources for Theory", *Social and Legal Studies*, 18, 2009, pp. 139-157.

CAPITOLO 2

LA SALUTE DIGITALE E L'EMERSIONE DI NUOVI DIRITTI

1. Salute digitale e livelli essenziali delle prestazioni sanitarie

Data la crescente penetrazione delle TIC all'interno delle società contemporanee, in dottrina si è proposto di includere l'accesso ai servizi sanitari a distanza fra i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che, secondo l'art. 117, comma 2, lett. *m*) della nostra Costituzione, devono essere garantiti in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale. Questa proposta è stata avanzata sulla base di quanto previsto dal Codice dell'Amministrazione Digitale¹, dove si legge che spetta allo Stato favorire l'utilizzo delle nuove tecnologie, anche al fine di «facilitare l'esercizio dei diritti politici e civili sia individuali che collettivi»². A questo proposito,

¹ Il codice dell'amministrazione digitale (CAD) è stato emanato con d.lgs. 7 marzo 2005, n. 82.

² Cfr. art 9. CAD. Invero, tale richiamo deve essere letto congiuntamente a quanto stabilito all'interno delle "Linee di indirizzo nazionali per lo sviluppo della telemedicina" emanate nel 2014 dal Consiglio Superiore di Sanità. In questo documento si legge che la verifica sul recepimento delle prescrizioni contenute all'interno delle stesse Linee di indirizzo è esercitata dal Comitato Permanente per la Verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza. Sebbene da tale indicazione non si possa desumere un inserimento automatico della telemedicina fra i livelli essenziali di assistenza, nondimeno essa conferma l'astratta configurabilità di un diritto essenziale a prestazioni sanitarie mediate da TIC.

va detto che il legislatore della riforma costituzionale n. 3/2001³, nel demandare allo Stato la determinazione dei livelli essenziali, apriva uno spazio alla discrezionalità degli interpreti, in particolare nell'individuazione del significato da attribuire alla nozione di "essenzialità", rispetto alla quale, almeno due interpretazioni sembrano possibili⁴. La prima si correla all'idea dell'"irriducibilità" della prestazione, dal che consegue che essa debba essere caratterizzata da un nucleo "essenziale" e, per l'appunto, irriducibile. La seconda, invece, fa leva sul concetto di "minimalità" e implica che il raggiungimento del livello essenziale possa essere soddisfatto dall'erogazione di una prestazione "minima", ovvero dal massimo che può essere erogato in relazione alle risorse finanziarie disponibili in un dato momento.

Va detto, nondimeno, che quest'ultima interpretazione potrebbe non risultare pienamente conforme al dettato del Titolo V, Parte II, della Costituzione, soprattutto nella prospettiva di un'interpretazione di tipo teleologico. A questo proposito, infatti, si è affermato che, assumendo come parametro l'enunciato dell'art. 117, c. 2, lett. m), la Corte Costituzionale potrebbe censurare normative relative alla definizione dei livelli essenziali che ritenga gravemente lesive di un contenuto "minimo" dei diritti in questione⁵. In questo senso, peraltro, la Corte si è già espressa affermando che il legislatore statale «deve poter porre le norme necessarie per assicurare a tutti, sull'intero territorio nazionale, il godimento di presta-

³ Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione".

⁴ Seppure formulata con riferimento ai livelli essenziali concernenti le prestazioni socio-assistenziali, tale distinzione (effettuata da A. Gualdani, "Livelli essenziali di assistenza sociale", *Aggiornamenti sociali*, 9, 2011, pp. 624-627) può tornare utile ai fini del presente lavoro.

⁵ Così E.A. Ferioli, "I livelli essenziali di assistenza: dalle prestazioni ai diritti", *Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone*, 2, 2003, p. 127.

zioni garantite, come contenuto essenziale di tali diritti, senza che la legislazione regionale possa limitarle o condizionarle»⁶.

A ciò si aggiunga che la dottrina prevalente in tema di determinazione dei livelli essenziali appare concorde nel sostenere che una “condizione minima di intervento” non possa tradursi, in concreto, in una prestazione minima. In questa visione, la minimalità sembrerebbe, pertanto, doversi riferire non tanto «alla situazione di bisogno del fruitore del servizio, bensì alla capacità finanziaria del sistema erogatore dei servizi»⁷.

L'attributo dell'essenzialità, invece, deve intendersi come specificamente rivolto a caratterizzare le prestazioni, che dovrebbero raggiungere «un grado che si considera soddisfacente non più in relazione ai vincoli economico-finanziari, bensì in relazione a obiettivi di benessere e di equità»⁸.

Nell'ambito della discussione inerente al nucleo essenziale dei diritti sociali, un altro concetto fondamentale è quello della *core obligation*, invalso nel diritto internazionale pattizio e che, di fatto, fa da *pendant* a quello dei livelli essenziali. La *core obligation* rimanda all'attuazione di quel minimo livello di tutela al di sotto del quale la protezione giuridica perde la sua stessa “ragion d'essere”, quindi fa riferimento a misure che gli Stati devono immediatamente realizzare e mantenere, indipendentemente da fattori contingenti quali la disponibilità di

⁶ Cfr. sentenza della Corte costituzionale n. 282/2002. Per un approfondimento sull'interpretazione del concetto di “contenuto essenziale” da parte della giurisprudenza costituzionale si veda M. Belletti, “I ‘livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali’ alla prova della giurisprudenza costituzionale. Alla ricerca del parametro plausibile”, *Istituzioni del federalismo*, 3-4, 2003, pp. 615 e ss.

⁷ Cfr. E. Balboni, “Il concetto di ‘livelli essenziali e uniformi’ come garanzia in materia di diritti sociali”, in *Istituzioni del federalismo*, 6, 2001, p. 1109.

⁸ *Ivi*, p. 1110.

risorse. A questo proposito, infatti, come specificato all'interno del Commento Generale n. 14/2000, *The Right to the Highest Attainable Standard of Health*, emanato dal Comitato per i diritti economici, civili e sociali (CESCR), l'applicazione del concetto di *core* implica la garanzia di una serie di prerogative, tra cui: l'accessibilità dei servizi sanitari senza discriminazioni; l'equità nell'allocazione di risorse e nella distribuzione di servizi sul territorio; l'accesso a beni alimentari di prima necessità; la possibilità di un alloggio adeguato; l'accesso ai farmaci essenziali; l'adozione di politiche pubbliche in sanità volte al soddisfacimento dei bisogni di tutta la popolazione; l'accessibilità dei servizi di salute riproduttiva, materna e infantile; l'adozione di programmi di immunizzazione contro il rischio di malattie infettive; l'adozione di misure dirette alla prevenzione, al trattamento e al controllo delle malattie epidemiche ed endemiche; l'accessibilità delle informazioni relative ai principali problemi sanitari della popolazione; l'organizzazione di una formazione adeguata a beneficio dei professionisti sanitari⁹.

Con riferimento alla garanzia dei livelli essenziali di assistenza sanitaria nell'ordinamento giuridico italiano, va preso atto che l'ultimo aggiornamento degli stessi, avvenuto nel 2017¹⁰, non reca menzione alcuna dei servizi sanitari mediati da TIC. Nondimeno, per le finalità di questo lavoro appare comunque opportuno indulgere sull'astratta configurabilità di un'intersezione tra i livelli essenziali dell'assistenza e i servizi sanitari digitali, dal momento che la stessa è riconducibile a una questione filosofico-giuridica di più ampio respiro, ov-

⁹ Cfr. § 43-44 del Commento Generale n. 14/2000 del CESCR.

¹⁰ Adottato con d.p.c.m. 12 gennaio 2017, "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".

vero il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni.

2. *Il diritto a godere del progresso scientifico e delle sue applicazioni*

Il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni (d'ora innanzi, brevemente, diritto a godere del progresso scientifico) è stato codificato, per la prima volta nella storia del diritto internazionale, dall'*American Declaration of the Rights and Duties of Man* del 1948¹¹, e, nello stesso anno, incluso nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani delle Nazioni Unite¹². Tale diritto è poi apparso anche all'interno della Convenzione Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali del 1966¹³. Nondimeno, com'è stato affermato¹⁴, esso ha iniziato a ricevere maggiore attenzione in tempi recenti, alla luce della crescente penetrazione della tecnologia nelle società contemporanee.

Come facilmente prevedibile, il diritto a godere del progresso scientifico vanta una relazione privilegiata con il diritto alla salute¹⁵, soprattutto se si considera che quest'ultimo è

¹¹ In particolare, l'articolo 13 di tale dichiarazione proclamava il diritto di ogni persona di partecipare dei benefici derivanti dal progresso intellettuale e, in particolare, dalle nuove scoperte scientifiche.

¹² In particolare, all'art 27 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, del 1948.

¹³ Si veda art. 15 dell'ICESCR, del 1966.

¹⁴ Y. Donders, "The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health", *Med. Health Care and Philos.*, 14, 2011, pp. 371-381, in particolare p. 371.

¹⁵ Non appare superfluo sottolineare che il diritto a godere del progresso scientifico vanta una relazione significativa anche con altri diritti fondamentali, alcuni dei quali consacrati all'interno della stessa

fortemente condizionato dallo stato dell'arte della scienza e della tecnica.

La relazione di reciproca dipendenza che lega questi due diritti, peraltro, è stata solennemente proclamata all'interno di due atti dell'UNESCO. Il primo di questi è la "Dichiarazione sul diritto a godere dei benefici del progresso scientifico" adottata nel 2009, dove si legge che gli avanzamenti scientifici nel campo della medicina e della ricerca biomedica devono essere alla portata economica di tutta la popolazione¹⁶. Il secondo è costituito dalla "Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani"¹⁷, che ha avuto, fra gli altri, il merito di introdurre il principio della responsabilità sociale nel campo della bioetica¹⁸.

Come espresso all'interno di quest'ultima dichiarazione, il godimento del più alto livello di salute possibile deve essere considerato un diritto fondamentale di ogni essere umano, senza distinzione di razza, religione, orientamento politico,

Convenzione, tra cui: il diritto a prendere parte alla vita culturale della società (art. 15, par. 1, lett. a); il diritto a beneficiare della protezione morale e degli interessi materiali associati ad ogni tipo di produzione scientifica, artistica, letteraria della quale si è autori (art. 15, par. 1, lett. c); il diritto alla libertà indispensabile alla ricerca scientifica ed all'attività creativa (art. 15, par. 3); il diritto al cibo (art. 11); il diritto all'istruzione (artt. 13 e 14). Correlativamente, ulteriori diritti connessi al progresso scientifico si trovano all'interno della Convenzione Internazionale sui diritti civili e politici (CIDCP, 1966), tra cui: il diritto a un adeguato standard di vita (art. 11); il diritto a cercare, ricevere e condividere informazioni e idee (art. 19, par. 2).

¹⁶ UNESCO, *Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications*, 2009, p. 5, disponibile all'indirizzo: https://www.aaas.org/sites/default/files/VeniceStatement_July2009.pdf.

¹⁷ UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 2005, disponibile all'indirizzo: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/bioethics-and-human-rights>.

¹⁸ *Ivi*, art. 14.2.

condizione economica e sociale¹⁹. In quest'ottica, si assume che il progresso scientifico e tecnologico debba essere orientato in modo da servire alle seguenti finalità: favorire l'accesso a un'assistenza sanitaria di qualità e ai farmaci essenziali; garantire l'accesso all'acqua potabile e una nutrizione adeguata di tutta la popolazione; stimolare il miglioramento delle condizioni di vita e proteggere l'ambiente; contrastare le forme di marginalizzazione e di esclusione degli individui; ridurre la povertà e l'analfabetismo²⁰.

Nondimeno, come sottolineato da Yvonne Donders²¹, l'idea di condividere i benefici del progresso scientifico assume una maggiore salienza all'interno della *Declaration on Human Genetic Data*, dove si afferma che i benefici della scienza, incluso l'accesso ai servizi sanitari e diagnostici, ai nuovi trattamenti e ai farmaci scaturiti dalla ricerca, devono essere condivisi con tutta la società²².

Per quanto concerne la Convenzione Internazionale sui Diritti Civili, Economici e Sociali (ICESCR) del 1966, essa prevede che ogni Stato membro debba garantire i diritti oggetto di tale convenzione – quindi anche il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico – in base al principio dell'“adempimento progressivo”, ovvero un adempimento condizionato dalla disponibilità di risorse²³ secondo quanto espresso all'articolo 2.1 della stessa, dove si legge che: «[c]ias-

¹⁹ *Ibidem.*

²⁰ *Ibidem.*

²¹ Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health”, cit. p. 373.

²² UNESCO, *International Declaration on Human Genetic Data*, 2003; in particolare art. 19, disponibile all'indirizzo: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genetic-data>.

²³ Per un commento vedi Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health”, cit. p. 375.

cuno degli Stati Parti del presente Patto si impegna ad operare, sia individualmente sia attraverso l'assistenza e la cooperazione internazionale, specialmente nel campo economico e tecnico, con il massimo delle risorse di cui dispone al fine di assicurare progressivamente con tutti i mezzi appropriati, compresa in particolare l'adozione di misure legislative, la piena attuazione dei diritti riconosciuti nel presente Patto».

Nel suo Commento Generale dedicato all'art. 2 della Convenzione²⁴, il CESCR ha confermato che l'obbligazione degli Stati membri di adottare misure appropriate a garantire i diritti oggetto della Convenzione deve ritenersi di carattere immediato, benché possa essere eseguita entro un periodo di tempo "ragionevole"²⁵.

Per contro, l'art. 2.2 dell'ICESCR obbliga gli Stati membri ad adottare misure immediate volte a eliminare qualsiasi forma di discriminazione nel godimento dei diritti ivi stabiliti: «[g]li Stati Parti del presente Patto si impegnano a garantire che i diritti in esso enunciati verranno esercitati senza discriminazione alcuna, sia essa fondata sulla razza, il colore, il sesso, la lingua, la religione, l'opinione politica o qualsiasi altra opinione, l'origine nazionale o sociale, la condizione economica, la nascita o qualsiasi altra condizione». In questo caso, pertanto, il principio dell'adempimento progressivo non è applicabile poiché, come noto, il principio di non discriminazione rappresenta uno dei cardini della normativa internazionale in materia di protezione dei diritti umani, motivo per cui esso deve considerarsi come indifferibile e inderogabile.

Da ciò discende che gli Stati membri dell'ICESCR abbiano un obbligo "immediato e concreto" nell'attuazione del diritto a godere del progresso scientifico, e che esso consista nel

²⁴ Cfr. il *General Comment No. 3 on the Nature of States Parties' Obligations (art. 2(1) of the Covenant)*, adottato il 14 dicembre 1990.

²⁵ *Ibidem*.

rimuovere gli ostacoli che, *de jure e de facto*, impediscono agli individui di accedere in maniera ragionevolmente equa ai suoi benefici. Tuttavia, nel contesto attuale, l'effettiva rivendicabilità di questa prerogativa da parte dei singoli è preclusa dal suo mancato riconoscimento a livello statale. Affinché tale diritto sia garantito, invero, sarebbe necessario adottare azioni specifiche – positive e/o negative – e definire misure *ad hoc* per favorire determinate fasce di popolazione (e.g. individui e gruppi sociali in condizioni di marginalità e/o vulnerabilità).

A questo proposito, è ancora Donders a offrire ulteriori spunti per la riflessione, attraverso il rinvio a una teoria sviluppata all'interno del CESCR stesso, e invalsa a livello internazionale presso la dottrina che si occupa di diritti umani²⁶. Secondo questa teoria, gli obblighi positivi e negativi sussistenti in capo agli Stati membri per l'attuazione dei diritti ivi contenuti possono considerarsi di natura triplice, ovvero “rispettare”, “proteggere” e “adempiere”.

Il dovere di rispettare implica che lo Stato debba astenersi dall'interferire nel godimento di un determinato diritto, quindi, non debba esso stesso violarlo. Il dovere di proteggere, invece, comporta che lo Stato membro debba adottare tutte le misure necessarie per prevenire possibili violazioni del diritto in oggetto da parte di terzi. Infine, il dovere di adempiere rimanda alla necessità, già menzionata in precedenza, di adottare tutte le misure necessarie a porre in essere e a rendere fruibile tale diritto da parte della popolazione²⁷.

Questa tripartizione ha ottenuto riscontro positivo anche presso il gruppo di esperti che ha lavorato alla Dichiarazione

²⁶ Vedi Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health”, cit., p. 376 che richiama A. Eide, *The Right to Adequate Food as a Human Right*, 1987, rif. UN Doc. E/CN.4/Sub.2/1987/23.

²⁷ Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health”, cit., p. 376.

dell'UNESCO sul diritto a godere dei benefici del progresso scientifico²⁸, al cui interno i tre doveri sono stati ulteriormente elaborati. In virtù di questo affinamento concettuale, il dovere di rispettare è esteso sino a ricomprendere: il rispetto delle libertà indispensabili per la ricerca scientifica e l'attività creativa, tra cui la libertà di pensiero e quella di un'opinione libera da interferenze, e quella di cercare, ricevere e impartire informazioni e idee di ogni tipo; il rispetto della libertà degli scienziati di unirsi e di aderire a società e ad associazioni professionali, e quella di lavorare in forma autonoma; il rispetto della libertà della comunità scientifica e dei suoi membri di collaborare con altri, sia all'interno, sia all'esterno dei propri confini nazionali, il che include il libero scambio e la condivisione di idee e risultati; l'adozione di misure appropriate a prevenire il rischio che le scoperte in ambito scientifico e tecnologico siano impiegate in maniera tale da interferire nel godimento dei diritti umani e delle altre libertà fondamentali dell'individuo.

Il dovere di proteggere, invece, comprende l'adozione di misure, legislative e non, volte a prevenire e a contrastare l'utilizzo della scienza e della tecnologia a detrimento dei diritti umani e della dignità degli individui, e di misure volte ad assicurare la protezione dei diritti fondamentali dei partecipanti alle attività di ricerca, in particolare il diritto all'informazione e il consenso libero e informato.

Infine, vi è il dovere di adempiere, che implica: l'adozione di un quadro normativo e l'istituzione di organismi adibiti a promuovere lo sviluppo e la diffusione della scienza e della tecnologia in forme che appaiano coerenti con il rispetto dei diritti umani, e che pongano attenzione specifica alla condizione di svantaggio e di marginalità di alcuni individui e di

²⁸ UNESCO, *Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications*, cit., p. 17.

alcuni gruppi sociali; la promozione dell'accesso ai benefici della scienza e delle sue applicazioni senza discriminazioni; il monitoraggio dei potenziali effetti nocivi derivanti dall'utilizzo di nuove scoperte e di nuovi dispositivi tecnologici, in modo da reagire tempestivamente e limitare i danni alle persone; la definizione di misure volte a incoraggiare e rafforzare la cooperazione internazionale nei settori della scienza e della tecnologia affinché tutta la popolazione ne possa beneficiare; la promozione della partecipazione del pubblico ai processi decisionali relativi al progresso scientifico e alle sue applicazioni²⁹.

²⁹ Per quanto riguarda il dovere di adempiere, al di là di quanto espresso all'interno del *Venice Statement* dell'UNESCO, è stato ulteriormente sostenuto che esso dovrebbe ricomprendere anche altri elementi, tra cui: un impegno esplicito affinché gli sviluppi della scienza e della tecnologia siano effettivamente volti a beneficio delle persone; la definizione di politiche e l'identificazione di istituzioni adeguate al fine di promuovere lo sviluppo e la diffusione della scienza in modo che siano compatibili con il rispetto dei principi fondamentali in materia di diritti umani; l'adozione di priorità e la destinazione di investimenti sufficienti allo sviluppo della scienza e della tecnologia; una valutazione attenta rispetto alla possibilità di importare scoperte e tecnologie prodotte altrove nel caso di assenza di evidenze scientifiche consolidate; la definizione di leggi, istituzioni e politiche che permettano di monitorare e regolare gli sviluppi della scienza e della tecnologia, tra cui la previsione di un processo di valutazione adeguato a prevenire i potenziali danni che le stesse potrebbero causare; la promozione di un'attività educativa che coinvolga tutti i livelli della società, soprattutto le istituzioni pubbliche, in modo che si possa stimolare la formazione di una massa critica che abbia le capacità necessarie per valutare gli effetti della scienza e della tecnologia; la definizione di percorsi educativi extra-scolastici che favoriscano la comprensione e l'importanza degli sviluppi tecnologici e prevedano modalità di partecipazione ai processi decisionali; la creazione di meccanismi di redistribuzione e di accesso equo ai benefici derivanti dal progresso scientifico e tecnologico; l'adozione di piani d'azione nazionali che ricomprendano obiettivi specifici e scadenze, corredati da strategie di

Com'è evidente dalle condizioni appena illustrate, il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico è scarsamente esigibile all'interno degli ordinamenti giuridici contemporanei, e ciò non solo per l'eventuale indisponibilità di risorse necessarie a rendere tutta la popolazione pienamente partecipe di una prerogativa siffatta, ma soprattutto a causa dell'indeterminatezza del suo contenuto³⁰.

A ciò si aggiunge che ulteriori fattori potrebbero condizionarne un'eventuale attuazione, fra cui, in primo luogo, l'influenza delle *corporations* che operano nel settore scientifico e, in particolare, in quello biomedico e tecnologico. Sui condizionamenti che tali soggetti esercitano nella definizione delle politiche pubbliche e, più in generale, sui rapporti tra settore pubblico e mercato in ambito sanitario, si tornerà più estesamente *infra* (in particolare, al capitolo 3, § 2). In questa sede, tuttavia, non appare superfluo ricordare, come fa opportunamente Donders, che: «[l]a globalizzazione economica ha accresciuto il ruolo e il potere delle multinazionali, che in alcuni casi hanno indebolito lo stesso potere statale. Le maggiori case farmaceutiche, per esempio, hanno più risorse finanziarie di alcuni governi nazionali. Di conseguenza, la ricerca scientifica e il progresso sono spesso orientati a soddisfare esigenze commerciali piuttosto che a garantire l'effettività dei diritti umani»³¹.

Fra i tentativi di dare attuazione al diritto a godere del progresso scientifico vi è quello di stimolarne la giustiziabilità, in particolare, attraverso il ricorso alla procedura UNE-

monitoraggio per valutarne il corretto avanzamento. A proposito si veda A.R. Chapman, "Towards an Understanding of the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and Its Applications", *Journal of Human Rights*, 8, 2009, pp. 1-36, p. 25.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ Donders, "The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health", cit., p. 380.

SCO 104 EX/Decision 3.3³², che impegna quest'ultima istituzione a ricevere istanze relative a presunte violazioni dei diritti umani e delle libertà fondamentali il cui oggetto ricada nel proprio ambito di competenza. Tuttavia, anche questo strumento non sembra in grado di sortire gli effetti desiderati, per lo meno in assenza di una visione politica di ampio respiro che promuova un effettivo accesso ai benefici del progresso scientifico e tecnologico, e che prenda avvio dal tentativo di superare l'indeterminatezza normativa a cui si è già fatto riferimento.

Per le finalità proprie di questo lavoro va detto che questo strumento potrebbe comunque assumere un determinato rilievo dal momento che la progressiva penetrazione delle TIC nella pratica medica – soprattutto nell'era post-CoViD-19 – potrebbe, di fatto, accelerare il superamento di tale indeterminatezza, favorendo l'incontro tra il diritto alla salute convenzionale e il diritto a godere dei benefici dei servizi digitali.

Tuttavia, dal momento che quest'ipotesi appare difficilmente percorribile nel breve termine, nel prosieguo di questo capitolo ci si soffermerà sulla possibilità di “digitalizzare” il diritto alla salute, ovvero di rivendicare una situazione giuridica di vantaggio di carattere individuale, volta all'ottenimento di una prestazione sanitaria mediata dalle TIC.

³² Si veda a questo proposito, UNESCO, *Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications*, cit., p. 10. I dettagli sulla procedura citata sono reperibili al seguente indirizzo: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=15249&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

3. Digitalizzare il diritto alla salute

La progressiva diffusione dei servizi sanitari mediati digitali, oltre a ridisegnare l'organizzazione dell'assistenza sanitaria, rimodella anche le aspettative che i pazienti maturano rispetto al loro utilizzo. Come emerso all'interno di alcune ricerche empiriche, infatti: «[i] pazienti hanno mostrato insoddisfazione laddove le nuove tecnologie non erano state usate in conformità alle loro aspettative, perché si erano convinti della loro utilità. Ciò si aggiunge alle evidenze disponibili in base alle quali i pazienti diventano progressivamente più esigenti con riferimento all'utilizzo delle nuove tecnologie e pronti a essere sempre più coinvolti nella gestione della propria salute, in modo da avere maggiore controllo sulla stessa»³³.

Questo tipo di riscontri conferma l'importanza di lavorare a un diritto alla salute digitale, ovvero definire in che misura l'accesso alle prestazioni sanitarie mediate dalle TIC possa assumere tutti i crismi di una pretesa giuridicamente protetta.

A questo proposito, è opportuno evidenziare che già in un precedente lavoro³⁴ si era prospettata la possibile emersione di un "diritto alla telesalute", ovvero il fatto che l'utente di un determinato sistema sanitario pubblico potesse esigere prestazioni di telemedicina in alternativa alle cure convenzionali. Questo tentativo prendeva avvio dall'analisi di alcuni elementi tratti dallo stato dell'arte del settore che, in prospettiva futura, avrebbero potuto condurre all'emersione di una nuova

³³ D.A. Fleming, K.E. Edison, H. Pa, "Telehealth Ethics", *Telemedicine and e-Health*, 8, 2009, pp. 797-803, in particolare p. 801 (traduzione dall'originale in inglese).

³⁴ Si veda C. Botrugno, "La diffusione dei modelli di cura a distanza: verso un diritto alla telesalute?", *BioLaw Journal*, 1, 2014, pp. 161-177.

concezione di tutela da parte della giurisprudenza costituzionale³⁵.

In quell'occasione, si è altresì sostenuto che, nell'istituire una relazione di salienza tra tale (ipotetica) situazione giuridica di vantaggio e la tutela già apprestata dal nostro ordinamento nell'ambito dell'art. 32 Cost., la prima dovesse essere considerata alla stregua di un *surplus* di cura, ovvero come una prestazione aggiuntiva o, *in limine*, sostitutiva rispetto alla corrispondente prestazione già offerta dal SSN nelle modalità convenzionali. In quest'ottica, infatti, la prestazione a distanza eccederebbe il nucleo irriducibile che risulta costituzionalmente protetto a prescindere dalla natura finanziariamente condizionata del diritto alla salute³⁶. Di conseguenza, il nesso sussistente tra la prestazione erogata in forma convenzionale e quella mediata da TIC rifletterebbe quello intercorrente tra il livello di cure che soddisfa la nozione di *core* (nucleo essenziale) e quel "più alto" livello di cure che un determinato sistema sanitario pubblico decidesse di offrire ai propri utenti³⁷.

³⁵ *Ibidem*.

³⁶ Sulla natura finanziariamente condizionata si rinvia, *ex multis*, alle sentenze della Corte Costituzionale n. 27/1998, n. 309/1999, n. 509/2000, nelle quali si delinea il concetto di un nucleo irriducibile del diritto alla salute. Per una trattazione più diffusa sul punto cfr. anche Balboni, cit.; Belletti, cit.; A. Rovagnati, "I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute: un primo esempio di attuazione della previsione di cui alla lett. m), art. 117 Cost.", *Le Regioni*, 6, 2003; B. Pezzini, "Diritto alla salute e dimensioni della discrezionalità nella giurisprudenza costituzionale", in R. Balduzzi (a cura di), *Cittadinanza, Corti e Salute*, Cedam, Padova, 2007; C. Panzera, "I livelli essenziali delle prestazioni fra giurisprudenza costituzionale e giurisprudenza amministrativa", *Federalismo fiscale*, 2, 2009.

³⁷ Botrugno, "La diffusione dei modelli di cura a distanza: verso un diritto alla telesalute?", cit.

In quella sede, tuttavia, si era anche detto che un elemento chiave nel tentativo di ripensare i termini di questo rapporto scaturiva dall'obbligo di garantire la tutela della salute al più alto livello possibile, *at the highest standard attainable of health*, secondo quanto previsto all'interno del già richiamato Commento Generale n. 14/2000 del CESCR. Tale obbligo, infatti, incrocia con forza – se non già con coerenza – il diritto alla salute, il quale, come opportunamente affermato, deve ritenersi basato su una «dimensione mutevole in senso materiale, geografico, e temporale, essendo profondamente influenzata dalla stessa conoscenza scientifica e dal grado di progresso tecnologico»³⁸.

Alla luce della crescente penetrazione delle TIC nella pratica medica di *routine*, in questa sede è opportuno riprendere e aggiornare l'ipotesi di un diritto alla telesalute, collocandola sul piano della salute digitale *tout court*, ovvero caratterizzandola alla stregua di un diritto ad accedere a una serie di servizi sanitari mediati dalle TIC, quindi non più solo prestazioni di telemedicina. Come già anticipato, infatti, la proliferazione di servizi sanitari digitali ha sfumato i confini – sino a pochi anni fa più nettamente definiti – tra pratica della medicina e cura del benessere individuale, creando una commistione di servizi in cui si fondono elementi di pratica clinica a nozioni tratte dalle scienze statistiche, dall'informatica medica, e da altri saperi ausiliari alle scienze della salute.

Per digitalizzare il diritto alla salute, pertanto, bisogna muovere dall'intersezione tra quest'ultimo e il diritto a godere del progresso scientifico, di cui si è già trattato in precedenza. Più in particolare, è necessario identificare le connotazioni

³⁸ A. Oddenino, “Profili internazionali ed europei del diritto alla salute”, in S. Rodotà, P. Zatti, R. Ferrara (a cura di), *Trattato di Biodiritto - Salute e Sanità*, Giuffrè, Milano, 2010, p. 89.

salienti di entrambe le prerogative per poi analizzarle alla luce dello stato dell'arte dei servizi sanitari mediati dalle TIC.

Con riferimento alla prima esigenza, è ancora il Commento Generale n. 14/2000 del CESCR a offrire uno schema che può rivelarsi fondamentale nella riflessione teorica inerente alla dimensione applicativa del diritto alla salute³⁹. Esso, infatti, elenca i quattro presupposti essenziali al cui ricorrere uno Stato membro dell'ICESCR si trova "obbligato" a garantire il diritto alla salute dei propri cittadini, ovvero: la disponibilità di beni, servizi e strutture in una misura tale che sia sufficiente a garantire un adeguato accesso all'assistenza sanitaria da parte di tutta la popolazione; l'accessibilità dei servizi in questione, il che implica che i pazienti possano usufruirne senza essere discriminati e, qualora necessario, corrispondendo un prezzo equo; la loro accettabilità in relazione al rispetto dei principi dell'etica medica, delle differenze culturali e della *privacy* individuale; la loro qualità, da valutare alla luce degli standard scientifici internazionalmente riconosciuti, sia per quanto concerne i trattamenti, sia per la prescrizione di farmaci e per l'utilizzo di nuovi dispositivi medici.

Come facilmente intuibile, tali elementi sono strettamente correlati fra loro, tanto che le considerazioni svolte con riferimento ad alcuni di essi possono essere estese anche ad altri. Nondimeno, in questa sede, è importante tentare di analizzarli in maniera separata al fine di coglierne le rispettive peculiarità.

In primo luogo, per quanto concerne il fattore "disponibilità", è già stato ricordato che la progressiva diffusione delle TIC ha subito una notevole accelerazione in coincidenza con

³⁹ La formulazione originale dello schema delle 4A comprendeva disponibilità (*availability*), accessibilità (*accessibilità*), accettabilità (*acceptability*) e adattabilità (*adaptability*). Per quanto concerne la sua applicazione al diritto alla salute, l'adattabilità è stata modificata in qualità dell'assistenza (*quality of care*).

l'avvento della pandemia di CoViD-19, tanto che la stessa transizione digitale dei sistemi sanitari è assurta oggi al rango di priorità assoluta. Questa rinnovata disponibilità di tecnologie e servizi è rilevante non solo sul piano della disponibilità ma anche su quello dell'accessibilità, che oltre a essere uno dei requisiti *prima facie* individuati dal Commento Generale n. 14/2000 per la dimensione applicativa del diritto alla salute, è anche uno dei pilastri della strategia di promozione delle TIC all'interno del Mercato Unico Digitale⁴⁰.

Pertanto, promuovere l'accessibilità delle TIC può essere inteso come un obiettivo duplice, poiché mira ad aumentare la platea di utenti che hanno accesso ai servizi sanitari e, al contempo, a rendere tale accesso più agevole e più frequente. L'ottenimento di questi benefici, tuttavia, dipende in larga parte dall'adozione di politiche pubbliche e misure specifiche, che permettano alla popolazione di usufruire delle opportunità introdotte dalle nuove tecnologie. A questo proposito, invero, appare paradossale che, nonostante gli sforzi significativi profusi dalla Commissione Europea nelle ultime due decadi al fine di favorire la fiducia e l'accettabilità di queste soluzioni, sia presso i professionisti sanitari, sia presso i pazienti, non sia ancora stata adottata una normativa *ad hoc* per regolarne in maniera uniforme lo sviluppo e l'utilizzo nella pratica medica di *routine*⁴¹.

⁴⁰ Al netto degli elementi di carattere retorico che, come pure si è detto, contraddistinguono questa strategia (in particolare, al capitolo 1, § 3).

⁴¹ Come già anticipato, le Linee di indirizzo per lo sviluppo della telemedicina emanate dal Consiglio Superiore della Sanità hanno mostrato di avere una scarsa incisività, in quanto riportano elementi tratti dal dibattito sui servizi a distanza senza contribuire in maniera decisiva a fare chiarezza sulle implicazioni che derivano dal loro utilizzo, sia dal lato dei professionisti, sia da quello dei pazienti. Ne sia riprova il fatto che a più di sei anni dalla loro emanazione esse non hanno trovato applicazione,

Per quanto concerne il fattore “accettabilità”, si è detto che esso deve essere valutato con riferimento al rispetto dei principi dell’etica medica, delle differenze culturali fra gli individui e delle norme di protezione dei dati personali. In primo luogo, per quanto riguarda il rispetto dei principi dell’etica medica – espressione il cui utilizzo richiederebbe alcune considerazioni specifiche –, è opportuno far presente che la letteratura specializzata in questo settore⁴² ha da tempo paventato il rischio di una “disumanizzazione” dell’assistenza sanitaria quale effetto della progressiva sostituzione delle modalità di incontro convenzionali tra medico e paziente – *vis-à-vis* – con incontri virtuali o altre modalità di interazione a distanza, principalmente ricomprese nello scambio di informazioni e dati sanitari in via telematica. In questo contesto, infatti, va rimarcato che la diffusione delle TIC in sanità rappresenta una sfida alla plurisecolare tradizione del rapporto medico-paziente, che, almeno a livello teorico⁴³, vanta un corre-

restando ignote alla gran parte degli operatori del settore. Per un’analisi approfondita delle linee guida si veda Botrugno, “La diffusione dei modelli di cura a distanza: verso un diritto alla telesalute?”, cit. Per converso, in un più recente lavoro (C. Botrugno, “Telemedicine in daily practice: addressing legal challenges while waiting for a EU regulatory framework”, *Health Policy and Technology*, 7, 2, 2018, pp. 131-136) è possibile reperire un’esposizione ragionata dei principali atti comunitari che possono trovare applicazione nell’ambito dei servizi a distanza, insieme ai limiti e alle difficoltà derivanti dalla loro applicazione.

⁴² A mero titolo esemplificativo, si veda B. Kaplan, S. Litewka, “Ethical challenges of telemedicine and telehealth”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 17, 2008, pp. 401-416; Fleming *et al.* cit.; Botrugno, “Towards an ethics for telehealth”, cit.; van A. Wynsberghe, C. Gastmans, “Telepsychiatry and the meaning of in-person contact: a preliminary ethical appraisal”, *Med. Health Care and Philos.*, 12, 2009, pp. 469-476.

⁴³ Per una ricostruzione degli aspetti critici del rapporto medico-paziente nel contesto attuale si veda C. Cazzullo, F. Poterzio, *Paziente e medico: fenomenologia e prassi della relazione terapeutica*, Edizioni inter-

do di elementi quali empatia, intimità e prossimità fisica, a cui si aggiunge la percezione sensoriale e, in particolare, il contatto fisico. Inoltre, si consideri che la percezione sensoriale, preclusa nell'erogazione dei servizi digitali, non è solo una delle connotazioni primarie dell'*ars medica*, ma sino a pochi decenni fa rappresentava il principale strumento diagnostico a disposizione del medico, in ossequio agli insegnamenti di derivazione ippocratica⁴⁴.

Non è un caso, infatti, che diverse istituzioni e autorità sanitarie abbiano stigmatizzato e talvolta limitato il ricorso agli strumenti di interazione a distanza tra medico e paziente, circoscrivendone l'uso a situazioni di emergenza o a ulteriori casi specifici – per esempio, laddove fra gli stessi vi fosse una previa conoscenza⁴⁵.

nazionali, Roma, 2007. Sul tema della qualità del rapporto medico-paziente si veda inoltre J.A. Clark, E.G. Mishler, "Attending to patients' stories: referencing the clinical task", *Sociology of Health and Illness*, 14, 1992, pp. 344-372; G. Cosmacini, C. Rugarli, *Introduzione alla medicina*, Laterza, Roma-Bari, 2007; D. Da Gama, "La crise de la médecine contemporaine ou la second mort d'Hippocrate", *Journal des Maladies Vasculaires*, 5, 26, 2001, pp. 287-289; Donati, "Le trasformazioni del rapporto comunicativo nella relazione interpersonale medico-paziente", cit.; C. Dowrick, "Rethinking the doctor-patient relationship in general practice", *Health and Social Care in the Community*, 5, 1997, pp. 11-14; F.J. Ha, N. Longnecker, "Doctor-patient communication. A review", *The Ochsner Journal*, 10, 2010, pp. 38-43; D. Silverman, *Communication and medical practice: social relations in the clinic*, Sage, Londra, 1987; J.H. Osorio, "Evolution and changes in the physician-patient relationship", *Colombia Médica*, 42, 3, 2011, pp. 400-405.

⁴⁴ Sul punto si veda *infra*, in particolare al capitolo 4. Inoltre, sia consentito rinviare alle considerazioni già esposte in Botrugno, "From Divine Healing Powers to the Tyranny of the Virtual Gaze: Medical Practice and the Technological Imperative in Healthcare", cit.

⁴⁵ In un precedente lavoro (Botrugno, "Information technologies in healthcare: Enhancing or dehumanising doctor-patient interaction?", cit.)

Tra queste vi è la World Medical Association (WMA), che all'interno dello *Statement on the Ethics of Telemedicine* ha espressamente rimarcato che il rapporto *vis-à-vis* deve rimanere lo standard per eccellenza della pratica medica⁴⁶. In quest'ottica, lo *Statement* afferma che, nonostante le considerevoli opportunità associate all'utilizzo dei servizi a distanza, l'esercizio della pratica medica deve continuare a fondarsi sull'esame obiettivo condotto in prima persona dal medico, e su un'adeguata conoscenza della storia clinica del paziente⁴⁷.

Secondo la WMA, pertanto, l'impiego dei servizi sanitari mediati da TIC deve essere relegato a un utilizzo di carattere straordinario, ovvero limitato a quei casi in cui il medico non possa essere fisicamente presente entro un lasso di tempo accettabile, o per assicurare continuità assistenziale nella gestione delle patologie cronicodegenerative, a seguito di un primo trattamento effettuato di persona⁴⁸.

Nel valutare le perplessità relative alla virtualizzazione della pratica medica, tuttavia, bisogna ricordare che, se circondata da opportune precauzioni, l'interazione remota tra medico e paziente può comunque costituire un'opportunità

ho riportato più in dettaglio alcuni esempi di Paesi che hanno adottato restrizioni alla possibilità di effettuare "incontri virtuali" tra medico e paziente. Tuttavia, con l'avvento della pandemia di CoViD-19, alcune di queste restrizioni sono state sospese e/o rimosse, in modo da favorire la piena utilizzabilità dei servizi sanitari a distanza nel contesto emergenziale. A questo proposito si rinvia anche a Botrugno, "CoViD-19, nuove tecnologie e diritti fondamentali", cit.; e *id.*, "Telemedicina ed emergenza sanitaria: un grande rimpianto per il nostro paese", *BioLaw Journal*, 1, numero speciale, pp. 691-696.

⁴⁶ World Medical Association, *Statement on the Ethics of Telemedicine*, art. 1, 2018, disponibile all'indirizzo: <https://www.wma.net/policies-post/wma-statement-on-the-ethics-of-telemedicine/>.

⁴⁷ *Ibidem*.

⁴⁸ *Ibidem*.

irrinunciabile per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria⁴⁹.

Inoltre, come illustrato in precedenza (in particolare, al capitolo 1, § 3), i processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC in sanità si sono in larga misura affrancati dalla centralità riservata all'interazione virtuale tra medico e paziente⁵⁰, e ridistribuiti attorno alla consapevolezza di un mutamento più ampio, che coinvolge non solo le forme di organizzazione e di erogazione dei servizi, ma la stessa epistemologia medica.

Tale mutamento è stato definito con efficacia come una transizione dalla *mechanical medicine* all'*informational medicine*⁵¹, il che rimanda a una serie di trasformazioni della medicina moderna rispetto alle quali, già alla metà degli anni Ottanta, Paolo Donati chiosava: «[l]a medicina si frantuma e si rivela sempre più un aggregato di scienze e tecnologie (fisica, chimica, ingegneria, cibernetica, ecc.) sostanzialmente prive di una comprensione teorico-pratica dell'uomo in quanto tale. Al medico di base, come a quello che opera in strutture di

⁴⁹ Su questo punto si veda più ampiamente Botrugno, "Information technologies in healthcare: Enhancing or dehumanising doctor-patient interaction?", cit.

⁵⁰ Si veda a questo proposito il capitolo 1, § 3, dove si fa riferimento al "fallimento della telemedicina", nonché alla "normalizzazione" delle promesse di radicale cambiamento che hanno sostenuto l'avvento delle TIC in sanità in una prima fase.

⁵¹ Tra gli autori che hanno fatto riferimento a questa transizione si veda Lupton, "The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era", cit.; S. Nettleton, "The emergence of e-scaped medicine", *Sociology*, 38, 4, pp. 661-679; J. Pickstone, *Ways of Knowing: A New Science of Technology, Technology and Medicine*, Manchester University Press, Manchester, 2000; N. Knight, "The New Light: X-rays and Medical Futurism", in J.J. Corn (a cura di), *Imagining Tomorrow: history, technology, and the American future*, MIT Press, Cambridge, Massachusetts, 1986, pp. 10-30.

più vasta dimensione, sfugge il controllo della sua stessa situazione, perché questa è condizionata da una complessità oltremodo elevata di fattori ad altissima contingenza. In breve il paradigma culturale della medicina sembra dover abbandonare ogni “riferimento di senso umano” che non sia una questione meramente pragmatico-utilitaristica»⁵².

Queste considerazioni permettono di ridimensionare lo stesso dibattito relativo alla presunta disumanizzazione dei servizi mediati da TIC o, quantomeno, di ricondurlo nell’alveo dell’evoluzione della medicina moderna, che ha progressivamente relegato in secondo piano alcune fonti di conoscenza medica a cui in passato si attribuiva un valore assoluto, come la narrazione del paziente e l’esercizio delle facoltà sensoriali da parte del medico. Alle fonti tradizionali di conoscenza medica subentra una nuova “verità”, costituita dall’evidenza, ovvero l’immagine del corpo, quindi il *medical imaging* e tutti i processi di quantificazione che portano alla produzione di dati condivisibili e riutilizzabili “oggettivamente”.

Nel rinviare al capitolo 4 per un’analisi più approfondita delle implicazioni poste dalla trasformazione della medicina moderna, in questa sede si torna alla definizione dell’accettabilità dei servizi sanitari mediati da TIC e, in particolare, allo schema offerto dal Commento Generale n. 14/2000. Accanto ai principi dell’etica medica, si è detto, esso prescrive che siano tenute in adeguata considerazione anche le differenze culturali e le regole che presiedono alla protezione della *privacy*. Nel prosieguo di questo lavoro si tornerà sulle prime (capitolo 3), mentre per quanto concerne il rispetto della *privacy*, è possibile affermare che la diffusione dei servizi sanitari mediati da TIC espone inevitabilmente i dati personali a un accresciuto rischio di violazioni e di accessi non autorizzati.

⁵² Cfr. Donati, “Le trasformazioni del rapporto comunicativo nella relazione interpersonale medico-paziente”, cit., p. 549.

Come noto, l'Unione Europea ha ridisegnato il proprio impianto di protezione dei dati concernenti le persone fisiche con l'adozione del Regolamento n. 2016/679, meglio conosciuto con l'acronimo GDPR (*General Data Protection Regulation*). Esso ha sostituito il quadro normativo risultante dalla Direttiva CE n. 95/46, ritenuta ormai obsoleta anche in relazione alla complessità delle esigenze di protezione scaturite dall'utilizzo delle nuove tecnologie, in sanità e non solo. Come ho già sottolineato in un precedente lavoro⁵³, tuttavia, il GDPR non contiene disposizioni espressamente dedicate ai dati sanitari, né fa menzione espresa dei servizi sanitari mediati dalle TIC, il che sorprende soprattutto alla luce dei grandi sforzi condotti dalle istituzioni europee per promuoverne la diffusione all'interno degli Stati membri⁵⁴.

Da ultimo, ai fini della configurabilità di un diritto alla salute digitale, deve essere considerata la "qualità" dei servizi sanitari mediati dalle TIC, che rappresenta un aspetto controverso dal momento che, anche in questo caso, un riferimento primario per la sua definizione è rappresentato dal dibattito relativo alla presunta disumanizzazione dell'assistenza sanitaria, cui si è fatto cenno in precedenza. La difficoltà principale nella valutazione della qualità dei servizi sanitari mediati dalle TIC deriva dall'estrema eterogeneità delle loro configurazioni tecniche, nonché dalla combinazione tra il numero sempre più ampio di specialità mediche interessate dai processi di digitalizzazione e la gamma sempre più vasta di dispositivi tecnologici e *software* utilizzati per finalità medico-sanitarie e di benessere. A questo proposito, l'analisi delle

⁵³ Si veda C. Botrugno, "Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e tutela della salute: le sfide aperte tra protezione, circolazione e riutilizzo dei dati", *Diritto e Questioni Pubbliche*, 2, 2020, a cui si rimanda per una disamina più attenta sul rapporto tra tutela della *privacy* e utilizzo delle TIC in sanità.

⁵⁴ *Ibidem*.

evidenze empiriche mostra che il valore aggiunto di questi servizi innovativi deriva dalla loro eventuale integrazione all'interno delle forme e dei percorsi di intervento tradizionali, ovvero nel *setting* preesistente all'innovazione tecnologica⁵⁵.

Pertanto, nella misura in cui si scongiura un “effetto sostituzione” tra relazione di cura convenzionale e utilizzo delle nuove tecnologie, esse possono effettivamente contribuire a incrementare la qualità dell'assistenza sanitaria.

Alla luce delle considerazioni sinora esposte, sembra ammissibile sostenere la configurabilità di un “diritto alla salute digitale” sulla base dei requisiti *prima facie* individuati dal Commento Generale delle Nazioni Unite n. 14/2000. In particolare, nella misura in cui i servizi sanitari digitali saranno disponibili all'uso, economicamente convenienti, socialmente

⁵⁵ A mero titolo esemplificativo si vedano gli studi condotti da B.M. Pflugeisen, J. Mou, “Patient Satisfaction with Virtual Obstetric Care”, *Matern. Child Health J.*, 21, 7, 2017, pp. 1544-1551; J. Schröder, T. van Crieking, E. Embrechts, X. Celis, J. van Schuppen, S. Truijen, W. Saeys, “Combining the benefits of tele-rehabilitation and virtual reality-based balance training: a systematic review on feasibility and effectiveness”, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14, 1, 2019, pp. 2-11; Henderson *et al.*, “Cost effectiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial”, cit.; Steventon *et al.*, “Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomized trial”, cit.; Cartwright *et al.*, “Effect of telehealth on quality of life and psychological outcomes over 12 months (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested study of patient reported outcomes in a pragmatic, cluster randomised controlled trial, cit. Per ulteriori riferimenti su questo tema si veda Botrugno, “Information technologies in healthcare: Enhancing or dehumanising doctor-patient interaction?”, cit., e *id.*, “Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari. Un'indagine di bioetica”, cit.

accettabili, e con una qualità superiore o almeno pari a quella già offerta dai servizi convenzionali, è lecito attendersi che gli stessi possano entrare a far parte del *core* del diritto alla salute o, se si preferisce, del livello essenziale al di sotto del quale la stessa prestazione perderebbe la propria ragione d'essere.

D'altronde, questa posizione è stata espressamente adottata anche dalla Commissione Europea all'interno del Rapporto del 2014 sulla diffusione dei servizi di telemedicina in Europa, redatto dall'*eHealth Stakeholder Group*⁵⁶, in cui si legge che i pazienti «dovrebbero poter aver accesso equo ai servizi di telemedicina come parte dei servizi sociali e sanitari convenzionali – e non per caso – a condizione che i primi siano efficaci ed economicamente convenienti»⁵⁷.

4. *Un diritto di “opporsi” alla salute digitale?*

Se finora si è presa in esame la possibilità di rivendicare – in un futuro più o meno prossimo – il diritto di ottenere una prestazione sanitaria erogata in via telematica, qui di seguito, per contro, l'attenzione si focalizzerà su uno scenario radicalmente differente, ovvero la possibilità di opporsi alla digitalizzazione dell'assistenza sanitaria, nonché di reclamare l'accesso ai servizi convenzionali in alternativa a quelli virtuali o erogati a distanza. Ovviamente, questo tipo di rivendicazione presuppone una condizione ancora di là da venire, ossia che il livello di diffusione dei servizi digitali sia talmente ele-

⁵⁶ Commissione Europea, *Widespread Deployment of Telemedicine Services in Europe - Report of the eHealth Stakeholder Group on implementing the Digital Agenda for Europe Key Action 13/2 'Telemedicine'*, 2014, disponibile all'indirizzo: ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/dae/document.cfm?doc_id=5167.

⁵⁷ *Ivi*, p. 2 (traduzione dall'originale in inglese).

vato da aver relegato in secondo piano l'assistenza sanitaria convenzionale.

Tuttavia, a questo proposito va registrato che alcuni sistemi sanitari pubblici – in particolare quelli del Regno Unito e dell'Australia – hanno conferito ai propri utenti un “diritto di opporsi” (*opting-out*) all'inserimento dei loro dati sanitari in archivi nazionali che, a determinate condizioni, avrebbero potuto essere consultati da terzi o riutilizzati per finalità di tipo statistico-epidemiologico.

Per quanto riguarda il Regno Unito, facendo seguito alla Raccomandazione emanata dal *National Data Guardian for Health and Care* nel 2014⁵⁸, è stata introdotta una possibilità di *opt-out* per gli utenti del National Health Service (NHS), che contemplava due opzioni alternative. La prima consisteva nella facoltà di opporsi alla condivisione delle proprie informazioni personali (digitalizzate) con tutti i professionisti sanitari impiegati presso il NHS. L'esercizio di questa prima opzione aveva l'effetto di limitare l'accesso dei dati personali al solo medico di base dell'utente, quindi di impedirne il riutilizzo per finalità ulteriori rispetto all'erogazione dei servizi di assistenza sanitaria. La seconda, invece, consisteva nell'opporci all'eventualità che i propri dati potessero essere condivisi con soggetti terzi al NHS⁵⁹. A partire dal 2018, infine, un

⁵⁸ Cfr. UK National Data Guardian for Health and Care, *Information: To Share Or Not To Share. The Information Governance Review*, 2013, disponibile all'indirizzo: <http://media.dh.gov.uk/network/355/files/2012/06/20120712-Approved-Scope.pdf>.

⁵⁹ In particolare, F.B. Piel, L. Brandon, H.D. Parkes, L.A. Hansell, P. Elliott, “The challenge of opt-outs from NHS data: a small-area perspective”, *Journal of Public Health*, 40, 4, 2018, pp. e594-e600.

nuovo programma nazionale di *opting-out* è stato attivato in sostituzione di quest'ultima opzione⁶⁰.

Nel caso australiano, invece, il processo di digitalizzazione dell'assistenza promosso dalla Digital Health Agency nazionale – un organismo che dipende dal NHS australiano – ha portato alla creazione di fascicoli sanitari elettronici creati in automatico per ogni utente, a eccezione di coloro i quali avevano effettuato l'*opt-out* entro la scadenza prevista⁶¹.

L'adozione di questi meccanismi lascia spazio a perplessità poiché, di fatto, restringe in maniera significativa le condizioni per l'effettivo esercizio dell'*opting out*, con il risultato di comprimere l'autonomia della scelta da parte degli utenti. Inoltre, essa non tiene in adeguata considerazione l'incidenza dei *digital divides* e dei livelli di alfabetizzazione sanitaria che possono pregiudicare la stessa conoscibilità di tale diritto, soprattutto laddove il suo esercizio possa essere effettuato esclusivamente attraverso la compilazione di un formulario *online*, ed entro un determinato lasso temporale⁶².

In quest'ottica, pertanto, il diritto di opporsi sembra assumere i contorni di una mera concessione – una “clausola di salvaguardia” – all'interno di un più ampio *nudging*⁶³, ovvero

⁶⁰ Per ulteriori dettagli sul funzionamento di questo nuovo programma si consulti il seguente indirizzo: <https://digital.nhs.uk/services/national-data-opt-out-programme>.

⁶¹ L'*opting-out* poteva essere esercitato entro un determinato termine, allo scadere del quale è stato creato un registro digitale anche per coloro i quali non si erano espressi a riguardo.

⁶² Per quanto concerne l'incidenza dei *digital divides* e dei livelli di alfabetizzazione sanitaria si rinvia alle considerazioni più ampie esposte all'interno del capitolo successivo.

⁶³ L'emersione di tale concetto si deve alla riflessione di R.H. Taler, C.R. Sunstein, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, Yale University Press, New Haven, 2008. A questo proposito, inoltre, si veda anche C.R. Sunstein, R.H. Taler, “Libertarian Paternalism

una “spinta gentile” attraverso la quale si inducono gli utenti a una determinata “scelta” che è presentata come la migliore nel loro interesse⁶⁴. Come evidenziato da Matteo Galletti e Silvia Vida, infatti, il paternalismo *soft* del *nudging*, lungi dal basarsi su una qualche forma di coercizione giuridica, fa leva sul “potere d’inerzia dell’agente decisore”⁶⁵ e, pertanto, si affida ad «architetture della scelta e di regole di default che usano la debolezza cognitiva degli individui per aumentare la razionalità delle decisioni risultanti»⁶⁶.

Da un punto di vista parzialmente differente, va messo in rilievo che il riconoscimento di queste facoltà di opposizione avviene in parallelo all’introduzione di un omonimo diritto all’interno del già menzionato GDPR, il quale, a determinate condizioni⁶⁷, attribuisce alle persone fisiche il diritto di opporsi al trattamento dei propri dati personali effettuato per «l’esecuzione di un compito di interesse pubblico o connesso

Is Not an Oxymoron”, *University of Chicago Law Review*, 70, 4, 2003, pp. 1159-1202;

⁶⁴ In M. Galletti, S. Vida, *Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario*, IF Press, Roma, 2018, p. 14, gli autori descrivono il *nudge* alla stregua di «un tipo particolare di architetto, quello che organizza intenzionalmente un ambiente della scelta per massimizzarla rispetto a certi fini indicati come “benefici”, o buoni (fini economici, legati alla salute e al welfare), minimizzando i costi della realizzazione di questi obiettivi. Il *nudge* è dunque un dispositivo che possiede due caratteristiche fondamentali: la prima è che l’autorità preserva la libera scelta non impedendo la selezione di opzioni sub-ottimali da parte dei decisori individuali; la seconda è l’uso di determinate conoscenze empiriche al fine di modificare l’architettura della scelta e rendere più probabile che l’opzione ottimale, o di *default*, sia per lo più adottata dagli agenti decisori».

⁶⁵ *Ivi*, p. 37.

⁶⁶ *Ivi*, p. 34.

⁶⁷ In particolare, si veda l’art 21 del Regolamento UE n. 679/2016, il quale subordina l’esercizio di questo diritto alla valutazione dei «motivi connessi alla sua situazione particolare».

all'esercizio di pubblici poteri di cui è investito il titolare del trattamento» o per «il perseguimento del legittimo interesse del titolare del trattamento o di terzi, a condizione che non prevalgano gli interessi o i diritti e le libertà fondamentali dell'interessato che richiedono la protezione dei dati personali, in particolare se l'interessato è un minore»⁶⁸. Allorché tali condizioni ricorrano, pertanto, il titolare del trattamento «si astiene dal trattare ulteriormente i dati personali salvo che egli dimostri l'esistenza di motivi legittimi cogenti per procedere al trattamento che prevalgono sugli interessi, sui diritti e sulle libertà dell'interessato oppure per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria»⁶⁹.

Al di là dell'effettiva esercitabilità di questa prerogativa – messa in dubbio da una parte della letteratura⁷⁰ –, a livello puramente teorico, il diritto di opporsi alla digitalizzazione dei propri dati sanitari sembra evocare una sorta di “resistenza” messa in atto dal cittadino-utente nei confronti dei processi di innovazione tecnologica.

Tali fomme di resistenza potrebbero essere ricondotte nell'alveo degli *exit rights*⁷¹, ovvero, letteralmente, “diritti a (fuori)uscire” da una determinata comunità o da una determinata condizione. A questo proposito va sottolineato che in

⁶⁸ Tali finalità, richiamate dallo stesso art. 21 del Regolamento, si trovano rispettivamente alle lettere e) e f) dell'art. 6, che enuclea le condizioni che devono sussistere affinché un trattamento di dati possa considerarsi lecito.

⁶⁹ *Ibidem*.

⁷⁰ A. Kuntsman, E. Miyake, S. Maartin, “Re-thinking Digital Health: Data, Appisation and the (im)possibility of ‘Opting-out’”, *Digital Health*, 5, 2019, pp. 1-16.

⁷¹ R. DuFord, “Must a world government violate the right to exit?”, *Ethics & Global Politics*, 10, 1, 2017, pp. 19-36, B. Spiecker, D. de Ruyter, J. Steutel, “Taking the right to exit seriously”, *School Field*, 4, 3, 2006, pp. 313-327.

dottrina sono stati identificati almeno quattro differenti tipologie di *exit rights*: il diritto di uscire da una comunità culturale; il diritto di uscire da un'associazione politica; il diritto di lasciare un territorio; il diritto di uscire come rimedio per reagire a «circostanze normativamente avverse o a trattamenti che integrano gli estremi della violazione dei diritti umani»⁷².

Seguendo questa classificazione, il diritto di opporsi alla digitalizzazione dei propri dati sanitari potrebbe collocarsi all'intersezione tra un diritto di uscita culturale – *i.e.* restare “al di fuori” della comunità digitale – e un'azione di tipo rimediabile – *i.e.* opporsi alla progressiva digitalizzazione della sfera della salute, almeno nella misura in cui essa possa essere considerata lesiva di uno o più diritti fondamentali.

Tuttavia, considerando che la digitalizzazione dei dati rappresenta una componente appena all'interno della più ampia transizione digitale intrapresa dai sistemi sanitari⁷³, in un futuro – forse non così remoto – in cui i servizi mediati dalle TIC prenderanno il “sopravvento” sulle forme di assistenza convenzionali, il consolidamento della figura dell'*opting-out* potrebbe fungere da leva per la rivendicazione di un più ampio diritto a continuare a essere assistiti da professionisti sanitari in carne e ossa piuttosto che (dover) interagire con questi ultimi in forma virtuale. In altre parole, ad avviso di chi scrive, nel consolidamento della figura dell'*opting-out* si cela la possibilità di opporsi non solo alla digitalizzazione dei dati personali sanitari, ma al più generale processo di virtualizzazione dell'assistenza sanitaria.

⁷² DuFord, “Must a world government violate the right to exit?”, cit., p. 22 (traduzione dall'originale in inglese).

⁷³ Come si vedrà più ampiamente *infra* (in particolare, al capitolo 4), infatti, i dati sanitari rappresentano la materia prima dei processi di quantificazione numerica e successiva elaborazione su cui si fonda il paradigma dell'*informational medicine*.

5. *Un diritto alla salute digitale e cross-border*

Nell'analizzare l'incidenza assunta dalle TIC nella transizione digitale dei sistemi sanitari dei Paesi membri dell'Unione Europea, bisogna anche tenere conto delle misure adottate al fine di stimolare lo sviluppo di un'assistenza sanitaria transfrontaliera (*cross-border*), che costituisce l'obiettivo principale perseguito dalla Direttiva UE n. 2011/24⁷⁴.

Per effetto di quest'ultima, i cittadini degli Stati membri dell'Unione hanno diritto di ottenere il rimborso dei costi sostenuti per usufruire di prestazioni sanitarie in uno Stato membro diverso da quello di residenza. Tuttavia, l'esercizio di questo diritto è condizionato da una serie di requisiti⁷⁵, fra cui, in primo luogo, che la prestazione sanitaria per cui si chiede il rimborso rientri fra quelle ordinariamente garantite dal sistema sanitario pubblico dello Stato in cui si risiede⁷⁶.

⁷⁴ Cfr. Direttiva UE n. 2011/24 del 9 marzo 2011, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.

⁷⁵ Da notare che ai sensi dell'art 1, comma 3: «La presente direttiva non si applica: a) ai servizi nel settore dell'assistenza di lunga durata il cui scopo è sostenere le persone che necessitano di assistenza nello svolgimento di compiti quotidiani e di *routine*; b) all'assegnazione e all'accesso agli organi ai fini dei trapianti d'organo; c) ad eccezione del capo IV, ai programmi pubblici di vaccinazione contro le malattie contagiose, volti esclusivamente a proteggere la salute della popolazione nel territorio di uno Stato membro, e subordinati ad una pianificazione e a misure di attuazione specifiche».

⁷⁶ Questa condizione è nota come "clausola di reciprocità", prevista dall'art. 7 della Direttiva UE n. 2011/24. Tuttavia lo stesso articolo rimanda a eventuali ulteriori condizioni adottabili dagli Stati membri, tra cui l'introduzione di un'autorizzazione preventiva per l'erogazione in regime transfrontaliero di alcuni servizi in vista delle necessità di pianificazione sottese alla stessa (art. 8).

In questo contesto va evidenziato che la diffusione dei servizi sanitari mediati da TIC all'interno degli Stati membri può divenire un veicolo significativo, forse il più significativo, per l'effettivo sviluppo dell'assistenza sanitaria transfrontaliera europea. Ciò, peraltro, è confermato dalla stessa Direttiva UE n. 2011/24, all'interno della quale si prevede che il diritto al rimborso dei costi sostenuti da un paziente per le cure ricevute all'estero sia ottenibile anche nel caso in cui le stesse siano state erogate attraverso la telemedicina⁷⁷.

Tuttavia, per comprendere fino a che punto i servizi sanitari mediati da TIC possano rientrare nell'ambito di applicazione del regime di assistenza transfrontaliera, è necessario identificare le limitazioni a cui soggiace la rimborsabilità delle prestazioni a distanza e, in particolare, il livello di discrezionalità esercitabile dai governi degli Stati membri nel limitarne la portata. A questo proposito, è opportuno ricordare che l'assistenza sanitaria rientra a pieno titolo nell'ambito dell'applicazione di uno dei principi fondamentali dell'edificio comunitario, ovvero la libera prestazione dei servizi nel mercato interno. Di conseguenza, gli Stati membri possono limitare l'applicazione di tale principio solo in virtù di ragioni inerenti alla qualità e alla sicurezza dei servizi in questione e, più precisamente, laddove ciò sia giustificato da motivi imperativi di interesse generale afferenti all'organizzazione della sanità pubblica⁷⁸. In quest'ottica, le limitazioni nazionali al regime

⁷⁷ *Ivi*, art. 3, lett. d); e art. 7.7.

⁷⁸ *Ivi*, art. 4.3. Tuttavia, a questo proposito, può essere utile menzionare il considerando n. 11 della stessa Direttiva UE n. 24/2011, secondo il quale: «[c]ome confermato dalla Corte di giustizia, né la sua natura particolare né la modalità della sua organizzazione o del suo finanziamento esclude l'assistenza sanitaria dall'ambito di applicazione del principio fondamentale della libera prestazione dei servizi. Tuttavia, lo Stato membro di affiliazione può scegliere di limitare il rimborso dell'assistenza sanitaria transfrontaliera per motivi connessi alla qualità e alla sicurezza

di assistenza sanitaria transfrontaliera devono apparire “necessarie e proporzionate” e non possono tradursi in uno strumento di discriminazione arbitraria, né in un ostacolo alla libera circolazione di beni, servizi e persone⁷⁹.

Il linguaggio adottato dal legislatore comunitario, pertanto, rende evidente che il concetto chiave attorno a cui ruota la possibilità di restringere il campo di applicazione del regime di assistenza sanitaria transfrontaliera è quello dei “motivi imperativi di interesse generale”, nel cui novero ricomprende espressamente «le esigenze di pianificazione riguardanti l’obiettivo di assicurare, nel territorio dello Stato membro interessato, la possibilità di un accesso sufficiente e permanente ad una gamma equilibrata di cure di elevata qualità o alla volontà di garantire un controllo dei costi e di evitare, per quanto possibile, ogni spreco di risorse finanziarie, tecniche e umane; di adottare misure sull’accesso alle cure volte ad assolvere alla responsabilità fondamentale cui è tenuto; di garantire un accesso sufficiente e permanente all’assistenza sanitaria nel suo territorio»⁸⁰.

A questo proposito, inoltre, è stato anche sottolineato che «[l]’afflusso di pazienti può dar luogo a una domanda che supera le capacità esistenti di uno Stato membro relativamente a una determinata cura. In tali casi eccezionali, gli Stati membri dovrebbero mantenere la possibilità di porre rimedio alla

dell’assistenza sanitaria prestata, quando ciò possa essere giustificato da un motivo imperativo di interesse generale relativo alla sanità pubblica. Lo Stato membro di affiliazione può anche disporre ulteriori misure fondate su motivi diversi quando ciò possa essere giustificato da un motivo imperativo di interesse generale. In effetti, la Corte di giustizia ha statuito che la sanità pubblica rientra nei motivi imperativi di interesse generale che possono giustificare restrizioni alla libertà di circolazione prevista dai trattati».

⁷⁹ *Ivi*, art. 4.3.

⁸⁰ *Ibidem*.

situazione per motivi di salute pubblica, conformemente agli articoli 52 e 62 TFUE»⁸¹.

Facendo leva su tali motivi, alcuni Stati membri hanno anteposto la protezione della “stabilità” dei propri sistemi sanitari allo sviluppo del regime di assistenza transfrontaliera, limitando il più possibile l’accessibilità ai servizi sanitari da parte dei cittadini provenienti da altri Paesi membri, inclusi quelli mediati dalle TIC. Questo dato, peraltro, è confermato dal primo rapporto sull’operatività della Direttiva UE n. 2011/24⁸², al cui interno si evidenziano i ritardi nella sua trasposizione e l’introduzione di una serie di requisiti burocratici in alcuni Stati membri che hanno disincentivato i pazienti dall’accedere ai servizi di assistenza sanitaria quando si trovavano in altro Stato membro dell’Unione⁸³.

⁸¹ *Ivi*, considerando n. 21.

⁸² Commissione Europea, Comunicazione n. 2015/421, *Report From The Commission To The European Parliament And The Council Commission report on the operation of Directive 2011/24/EU on the application of patients’ rights in cross-border healthcare*.

⁸³ Più in particolare, «sebbene alcuni Stati membri abbiano recepito interamente la direttiva e stiano compiendo sforzi significativi per agevolare i diritti dei pazienti all’assistenza sanitaria transfrontaliera, i sistemi sanitari di numerosi Stati membri continuano a presentare ostacoli considerevoli per i pazienti; tali ostacoli, almeno in alcuni casi, sembrano essere il risultato di scelte politiche consapevoli» (cfr. *ivi*, p. 12). La versione più recente del rapporto (cfr. Comunicazione della Commissione Europea n. 2018/651, *Sul funzionamento della direttiva 2011/24/UE concernente l’applicazione dei diritti dei pazienti relativi all’assistenza sanitaria transfrontaliera*), ha messo in evidenza come alcuni Stati membri abbiano introdotto requisiti che sono chiaramente in contrasto con lo spirito della direttiva: «[i]n alcuni Stati membri, per ottenere i rimborsi i pazienti devono presentare una traduzione certificata della propria documentazione medica. Di fatto, una traduzione giurata può rappresentare un ostacolo sproporzionato alla libera circolazione dei servizi, ad esempio

Più in generale, il rapporto si sofferma sullo scarso livello di sviluppo dell'assistenza sanitaria transfrontaliera, provando a identificarne le cause. Fra queste vi sono: i ritardi e le lacune nella trasposizione della Direttiva; la scarsa consapevolezza da parte dei pazienti rispetto all'esistenza di tale diritto e delle modalità attraverso cui esercitarlo; l'introduzione di requisiti formali e disincentivi che, di fatto, dissuadono i pazienti dall'accesso ai servizi sanitari⁸⁴.

Inoltre, molto pragmaticamente, il rapporto richiama anche una serie di fattori che vanno al di là della mancata attuazione della Direttiva, e che potrebbero aver inciso sulla stessa appetibilità dell'assistenza sanitaria transfrontaliera. Tra questi si annoverano: la riluttanza dei pazienti a viaggiare per usufruire di assistenza sanitaria; il peso delle barriere linguistiche; le differenze nei costi richiesti tra i diversi Stati membri per accedere ai servizi sanitari⁸⁵. A ciò si aggiunge, infine, che una parte della domanda di assistenza transfrontaliera è già soddisfatta nel quadro di accordi bilaterali *ad hoc*, stipulati da alcuni Stati membri⁸⁶.

Per quanto concerne l'elemento di maggiore interesse per le finalità proprie di questo lavoro, ovvero l'intersezione tra assistenza sanitaria transfrontaliera e servizi mediati da TIC, il rapporto sottolinea che vi è incertezza sulla possibile inclu-

perché in molti Paesi i costi di traduzione potrebbero essere superiori al rimborso dei servizi ambulatoriali» (p. 4).

⁸⁴ Commissione Europea, Comunicazione n. 2015/421, cit. A questo proposito, tuttavia, la versione del 2018 registra un'inversione di tendenza verosimilmente dovuta anche agli sforzi profusi dalla Commissione Europea nel collaborare con gli Stati membri al fine di migliorare le informazioni a disposizione dei pazienti, e per incoraggiare le autorità competenti a livello nazionale ad attuare in maniera corretta la Direttiva stessa (cfr. Comunicazione n. 2018/651, cit., p. 17).

⁸⁵ Commissione Europea, Comunicazione n. 2015/421, cit., p. 12.

⁸⁶ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

sione di questi ultimi nel regime di rimborsabilità introdotto dalla Direttiva UE n. 2011/24. Ciò si deve, in primo luogo, all'assenza di uniformità nell'interpretazione della Direttiva stessa da parte dei diversi Stati membri⁸⁷.

È evidente, pertanto, che la difficoltà principale nella costruzione di un diritto alla salute digitale e *cross-border*, inteso alla stregua di una prerogativa rivendicabile *uti singuli* – deriva dalla necessità di definire quali prestazioni a distanza sono suscettibili di essere ricomprese all'interno del regime di assistenza transfrontaliera. Questa difficoltà non sembra facilmente superabile dal momento che gli Stati membri stabiliscono autonomamente le forme di organizzazione dell'assistenza sanitaria all'interno dei propri confini⁸⁸, il che va letto congiuntamente a un inciso contenuto all'interno della Direttiva UE n. 2011/24⁸⁹, in base al quale si chiarisce che l'assistenza sanitaria effettuata a distanza deve considerarsi prestata nello Stato membro in cui il soggetto erogatore ha il proprio stabilimento.

⁸⁷ In particolare, «[a]lcuni Stati membri, ad esempio, offrono o rimborsano consultazioni con medici generici a distanza, mentre altri non lo fanno. Qualora un paziente di uno Stato membro in cui tali consultazioni non sono offerte o rimborsate consulti a distanza un medico generico in uno Stato membro in cui tali prestazioni sono offerte o rimborsate, non è chiaro se lo Stato membro di affiliazione possa rifiutare il rimborso». Cfr. *ivi*, p. 5 (traduzione dall'originale in inglese).

⁸⁸ Si veda art. 4.1, lett. a), Dir. 2011/24/UE.

⁸⁹ *Ivi*, art. 3 lett d).

CAPITOLO 3

DIGITAL DIVIDES E DISEGUAGLIANZE: IL RISCHIO DI UN DOPPIO BINARIO NEL DIRITTO ALLA SALUTE

1. Ripensare il dibattito sull'accessibilità dei servizi digitali

L'approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione offre l'opportunità di individuare nuove chiavi di lettura attraverso le quali valutare criticamente le evidenze empiriche disponibili in materia di accessibilità dei servizi sanitari mediati da TIC. Tra queste vi è il concetto di *technology-in-use*, che rappresenta la quintessenza dell'approccio socio-materialistico poiché consente di indagare i processi di innovazione tecnologica e, più in generale, il fattore “cambiamento”, alla stregua di aspetti intrinseci in un'incessante dinamica di penetrazione e adattamento tra fattori umani e oggetti materiali¹.

Come anticipato in precedenza (capitolo 1, § 3), a livello organizzativo, questa dinamica assume le sembianze di un “lavoro di articolazione”, ovvero uno sforzo intestino profuso dai professionisti per garantire che le nuove tecnologie possano “effettivamente” funzionare una volta introdotte nel *setting* preesistente, composto da norme, valori, pratiche e strumenti.

¹ Suchman *et al.*, “Reconstructing technologies as social practice, cit., p. 404; Suchman, Bishop, “Problematizing ‘innovation’ as a critical project”, cit.

Grazie alle lenti fornite dalla *technology-in-use*, pertanto, è possibile ripensare il dibattito relativo all'accessibilità dei servizi sanitari digitali, spogliandolo da quella visione di stampo *naïf* che sovente ha informato tanto la letteratura prodotta in questo settore, quanto il “discorso pubblico” sull'innovazione tecnologica in sanità², e in base alla quale si è portati a credere che tutte le persone possano godere nella stessa misura dei benefici dell'innovazione tecnologica.

Come si è detto nel capitolo precedente, infatti, il fattore accessibilità non è solo uno dei requisiti *prima facie* individuati dal Commento Generale n. 14/2000 del CESCR per quanto concerne la dimensione applicativa del diritto alla salute, ma anche e soprattutto uno dei principali argomenti a sostegno della strategia europea per la promozione delle TIC nei sistemi sanitari dei Paesi membri. È per questo motivo che l'adozione dei servizi sanitari digitali è presentata spesso come un'opportunità fondamentale per superare le barriere geografiche che impediscono un pieno accesso all'assistenza sanitaria, nonché ridurre l'incidenza e la portata delle disuguaglianze in salute³.

² Come si è messo in rilievo in precedenza, in particolare al capitolo 1 (§ 3), dove si è fatto riferimento alla retorica dell'innovazione tecnologica.

³ Questa conclusione è condivisa trasversalmente non solo da una consistente letteratura, ma dalla stessa Commissione Europea, e persino dall'OMS, tanto che ormai può essere considerata come un riferimento ineludibile all'interno del dibattito contemporaneo sull'innovazione tecnologica in salute. Si rinvia, *ex multis*, alla Comunicazione della Commissione Europea, n. 2012/736, *Sanità elettronica 2012-2020 - Una sanità innovativa per il 21° secolo*, e ai rapporti dell'OMS, *Telemedicine. Opportunities and Developments in Member States*, 2010, disponibile all'indirizzo: http://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf; e *Mhealth: New Horizons For Health Through Mobile Technologies*, 2011, disponibile all'indirizzo: https://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf.

Tuttavia, prima di addentrarsi nell'analisi relativa all'effettivo impatto che i servizi sanitari mediati da TIC possono indurre sul piano dell'accessibilità, può essere utile soffermarsi brevemente sul fenomeno delle diseguaglianze in salute, individuando quegli elementi che possono interferire nel godimento dei benefici dell'innovazione tecnologica da parte di alcune persone e di alcuni gruppi sociali.

Come ho messo in rilievo in precedenti lavori⁴, la riflessione relativa alla conoscenza delle variabili che condizionano l'effettività del diritto alla salute ha ricevuto un impulso determinante soprattutto a partire dal lavoro svolto nei primi anni Duemila dalla *Commission on Social Determinants of Health* (anche CSDH) presso l'OMS⁵. In particolare, il lavoro della CSDH ha permesso di ridimensionare la correlazione tra i livelli di spesa pubblica in sanità e il volume delle diseguaglianze in salute nelle società industrializzate.

Invero, se fino a pochi anni fa l'analisi dei fenomeni di iniquità in salute muoveva dal riferimento obbligato alla quantità di risorse economiche destinate al finanziamento di un determinato sistema sanitario, il lavoro della CSDH ha portato alla luce che la garanzia di un elevato livello di tutela della salute umana non è necessariamente correlato ai livelli

⁴ In particolare, sia consentito fare rinvio a C. Botrugno, "Diritto alla salute, diseguaglianze e materialità del sociale: una ricognizione per leggere le molteplici correlazioni tra diritto e società nell'area del benessere", in R. Bonato, M. Nobile, *Il benessere: un percorso multidisciplinare*, Ledizioni, Milano, pp. 33-44.

⁵ La CSDH presieduta da Michael Marmot ha chiuso i propri lavori con la pubblicazione del rapporto *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health*, 2008, disponibile all'indirizzo: https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/. Si veda anche R. Wilkinson, M. Marmot, *Social Determinants of Health: The Solid Facts*, 2003, disponibile all'indirizzo: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/98438/e81384.pdf.

di spesa né all'offerta di prestazioni di eccellenza da parte del sistema sanitario pubblico, ma piuttosto all'"equità" nella distribuzione di risorse e di opportunità su un determinato territorio, essendo quest'ultimo il fattore chiave da cui dipende la possibilità di un accesso effettivo ai servizi sanitari di base da parte di tutta la popolazione⁶.

Nel solco dell'approccio tracciato dalla CSDH, negli ultimi vent'anni è emerso un corpo di evidenze empiriche che ha permesso di conferire una rinnovata centralità al ruolo dell'equità in salute⁷, alimentando una fervente riflessione teorica nell'ambito della giustizia sanitaria⁸, al cui interno una componente principale è rappresentata dall'allocazione delle risorse pubbliche in sanità.

La conoscenza complessivamente accumulata nell'area delle diseguaglianze in salute ha contribuito alla comprensione del ruolo esercitato da una serie di fattori "a valle", che incidono negativamente sull'accesso e sulla fruizione dei servizi sanitari, fra cui il livello di istruzione, il genere e l'orientamento sessuale, le condizioni socio-economiche, i fenomeni

⁶ OMS-CSDH, *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health*, cit.

⁷ *Ex multis*, cfr. M. Marmot, "Social justice, epidemiology and health inequalities", *Eur. J. Epidemiol.*, 32, 7, 2017, pp. 537-546; I. Moor, J. Spallek, M. Richter, "Explaining socioeconomic inequalities in self-rated health: a systematic review of the relative contribution of material, psychosocial and behavioural factors", *J. Epidemiol. Community Health*, 71, 6, 2017, pp. 565-575; Commissione Europea, *Health inequalities in the EU. Final Report of a Consortium*, 2013.

⁸ Sulla connessione tra i principi di equità e di giustizia si veda A. Sen, "On the status of equality", *Political theory*, 24, 3, 1996, pp. 394-400. Per una rivisitazione del dibattito filosofico giuridico sul tema si rinvia a R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano, 2003; E. Somaini, *L'uguaglianza. Teorie, politiche, problemi*, Donzelli, Roma, 2002.

di discriminazione⁹. A ciò si aggiungono ulteriori fattori come le condizioni lavorative e abitative, gli stili di vita e le abitudini alimentari che intervengono “a monte”, condizionando la distribuzione epidemiologica in base a un autentico gradiente sociale¹⁰.

Ne consegue che la tutela della salute, *rectius* l’accesso ai servizi (digitali e non) che consentono di mantenere un livello di salute ottimale debba essere considerato anche e soprat-

⁹ Cfr. A questo proposito si veda in particolare M. Geddes di Filicaia, “Le diseguaglianze nell’assistenza sanitaria”, in *Osservatorio Italiano sulla salute globale. A caro prezzo*, ETS, Pisa, 2006; G. Domenighetti, J. Maggi, “Definizione di priorità sanitarie e razionamento: efficacia ed efficienza verso equità e compassione”, *Tendenze Nuove*, marzo-aprile, 2001, pp. 4-14; E. Reale (a cura di), “Una salute a misura di donna”, in *Atti del gruppo di lavoro 1999-2001 “Medicina donna salute”*, Dip.to Pari Opportunità, Pres. Consiglio Ministri, Roma, 2002; S. Sarti, “La classe sociale in buona salute”, *Polis*, 2006, 20, 3, pp. 317-346.

¹⁰ Sulle diseguaglianze di salute tra Sud e Nord del paese si veda G. Padovani, *Il diritto negato. La salute e le cure sono uguali per tutti?*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2008, pp. 10 e ss., che documenta lo svantaggio del meridione, ovvero il fatto che nelle regioni del Sud, isole comprese, ci si ammala più facilmente che in quelle del Nord. Per la relazione tra mortalità e classe sociale si veda J. Fox, *Health inequalities in European countries*, Gower Press, Aldershot, 1989; sulla relazione tra mortalità e grado di istruzione cfr. S.V. Subramanian, P. Belli, I. Kawachi, “The macroeconomic determinants of health”, *Annual Review of Public Health*, 23, 2002, pp. 287-302; I. Kawachi, “Social capital and community effects on population and individual health”, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 896, 1, 1999, pp. 120-130; G. Costa, F. Faggiano (a cura di), *L’equità nella salute in Italia. Rapporto sulle diseguaglianze sociali in sanità*, Franco Angeli, Milano, 1994; Y. Naik, P. Baker, I. Walker, T. Tillmann, K. Bash, D. Quantz, F. Hillier-Brown, C. Bamba, “The macroeconomic determinants of health and health inequalities - umbrella review protocol”, *Systematic Reviews*, 6, 222, 2017.

tutto come una “questione politica”¹¹. Come ho scritto altrove a questo proposito¹², i determinanti politici delle diseguglianze spesso rafforzano «la condizione di vulnerabilità sociale che scaturisce dall’azione dei determinanti sociali della salute, dando origine ad una spirale patogenica di carattere multidimensionale che si autoalimenta [...] e a partire dalla quale emergono i tratti di quella che può essere definita come materialità del sociale, una dimensione in cui la differenza si costituisce come ostacolo concreto rispetto alla protezione giuridica e al godimento effettivo di beni primari, quali la salute e la vita stessa»¹³.

¹¹ A questa consapevolezza, invero, si era pervenuti già da tempo, in particolare con la Dichiarazione di Alma Ata sull’assistenza sanitaria primaria del 1986. Su questo tema, inoltre, si consideri l’illustre lavoro svolto da G. Berlinguer, tra cui, in particolare: *Storia e politica della salute*, Franco Angeli, Milano, 1991; *id.*, *Etica della salute*, Il Saggiatore, Milano, 1994; *id.*, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze, 2000; e *id.*, *Everyday Bioethics: Reflections on Bioethical Choices*, Baywood, New York, 2003. Inoltre, sia consentito rinviare a un mio precedente scritto, C. Botrugno, “Healthcare, migrations and everyday bioethics: Weighing the difference”, *L’Altro Diritto*, 2, 91-118, in cui riprendo l’approccio della bioetica del quotidiano per ricondurlo alle difficoltà affrontate dai cittadini immigrati nell’accesso all’assistenza sanitaria nei Paesi di arrivo.

¹² In particolare, Botrugno “Diritto alla salute, diseguglianze e materialità del sociale: una ricognizione per leggere le molteplici correlazioni tra diritto e società nell’area del benessere”, cit.

¹³ *Ivi*, p. 41. Il concetto di materialità sociale è mutuato da P. Farmer, “An anthropology of structural violence”, in *Current Anthropology*, 3, XLV, 2004.

2. *Equità, diseguaglianze e digital divides: l'impatto delle TIC in sanità*

Negli ultimi vent'anni, la Commissione Europea ha sostenuto con convinzione l'idea per cui la diffusione dei servizi sanitari mediati da TIC all'interno dei sistemi sanitari degli Stati membri avrebbe favorito l'integrazione socio-economica, promosso l'uguaglianza e, al contempo, aumentato la qualità di vita dei pazienti¹⁴. Tali benefici sarebbero scaturiti dalla maggiore trasparenza offerta dalle TIC nella gestione dei servizi sanitari, e dalla possibilità per i pazienti di utilizzare queste ultime per accedere alle proprie informazioni personali, nonché, più in generale, per tutelare al meglio la propria salute¹⁵.

Questa visione, tuttavia, non sembra sostenuta da evidenze empiriche consistenti dal momento che le ricerche volte ad analizzare le correlazioni tra la diffusione dei servizi sanitari mediati dalle TIC e gli eventuali effetti di compensazione delle diseguaglianze in salute sono ancora oggi limitate¹⁶. Pertanto, essa sembra fondarsi su un'aprioristica presa di posizione piuttosto che su una valutazione ponderata dei benefici effettivi generati dall'utilizzo su larga scala dei servizi sanitari digitali.

¹⁴ È quanto sostenuto dalla Commissione Europea all'interno della Comunicazione n. 2012/736, *Sanità elettronica 2012-2020 - Una sanità innovativa per il 21° secolo*, cit., p. 5.

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ A questo proposito si veda K. Latulippe, C. Hamel, G. Dominique, "Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies", *J. Med. Internet Res.*, 19, 4, 2017, pp. e136 ss.; E. Kontos, K.D. Blake, W.S. Chou, A. Prestin, "Predictors of eHealth usage: insights on the digital divide from the Health Information National Trends Survey 2012", *J. Med. Internet Res.*, 16, 7, 2014, pp. e172 ss.

Per converso, un'analisi credibile degli effetti dell'innovazione tecnologica non può fare a meno di muovere dalla constatazione che le diseguaglianze nell'accesso alle nuove tecnologie riflettono in misura significativa le diseguaglianze socio-economiche, quindi quelle in salute e quelle relative all'accesso ai servizi di assistenza¹⁷. A ben vedere, infatti, le aree territoriali maggiormente affette da tali diseguaglianze sono le stesse in cui si rilevano i livelli più alti di *digital divides*¹⁸.

Nell'ambito dei fattori che possono determinare i *digital divides*, la disponibilità di una connessione telematica robusta e affidabile è stata identificata come l'ostacolo più decisivo per l'effettivo accesso ai servizi sanitari mediati dalle TIC¹⁹. A questo proposito, tuttavia, evidenze empiriche recenti mostrano come la crescente accessibilità e la progressiva diffusione di dispositivi tecnologici di utilizzo comune, tra cui *smartphone* e *tablet*, stiano contribuendo a diminuire la portata di tale divario²⁰. L'accesso a internet rappresenta un ostacolo significativo soprattutto per coloro che vivono in condizioni socio-economiche precarie, tra cui le persone anziane e

¹⁷ Di questo avviso, anche A. McAuley, "Digital health interventions: widening access or widening inequalities?", *Public Health*, 128, 12, 2014, p. 1119.

¹⁸ A questo proposito, si rimanda a EuroHealthNet, *Making the link: eHealth and health equity*, 2011; P. Puga, G. Cardoso, R. Espanha, S. Mendonça, *Telecommunications for the Needy: How needed are they?*, *Informatica Economica*, 13, 2, 2009, pp. 175-188; S. Lindsay, P. Bellaby, S. Smith, R. Baker, *Enabling healthy choices: is ICT the high way to health improvement?*, *Health J.*, 12, 3, 2008, pp. 313-331.

¹⁹ Cfr. European Public Health Alliance, *Health inequalities and eHealth. Report of the eHealth Stakeholder Group*, 2014, p. 9, disponibile all'indirizzo: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/news/commission-publishes-four-reports-ehealth-stakeholder-group>.

²⁰ Ivi, p. 6; Y. Feng, W. Xie, "Digital divide 2.0: the role of social networking sites in seeking health information online from a longitudinal perspective", *J. Health Commun.*, 20, 1, 2015, pp. 60-68.

quelle appartenenti ad alcune minoranze etniche²¹. A questo proposito, è stato osservato opportunamente che «[l]a differenziazione nell'accesso alle risorse offerte da internet può portare anche a divari nell'accesso alle informazioni pertinenti alla salute e al funzionamento dei sistemi sanitari, il che rischia di esacerbare ulteriormente le diseguaglianze di salute»²².

Da diverso punto di vista, è stato evidenziato che la disponibilità e l'accessibilità di una connessione a internet e delle tecnologie correlate al suo utilizzo potrebbero non essere sufficienti a colmare tale divario, poiché non tutti gli individui possiedono le capacità necessarie per utilizzare in maniera appropriata i servizi digitali²³. Da ciò deriva l'esigenza di considerare l'incidenza dei livelli di *health literacy* (alfabetizzazione sanitaria), una nozione che può essere definita come «il grado in base al quale le persone hanno la capacità di ottenere, processare e comprendere informazioni sanitarie di base e di utilizzare i servizi in modo da adottare decisioni appropriate per la tutela della propria salute»²⁴.

Declinando tale nozione in una prospettiva digitale si perviene alla *digital health literacy*, che è stata descritta come «l'abilità di cercare, trovare, capire e apprendere informazioni sanitarie attraverso mezzi elettronici e utilizzare la conoscen-

²¹ Kontos *et al.*, “Predictors of eHealth usage: insights on the digital divide from the Health Information National Trends Survey 2012”, cit., p. 2.

²² *Ibidem.*

²³ McAuley, “Digital health interventions: widening access or widening inequalities?”, cit., p. 1119.

²⁴ C.D. Norman, H.A. Skinner, “eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world”, *J. Med. Internet Res.*, 8, 2, 2006, p. 2 (traduzione dall'originale in inglese).

za acquisita per affrontare o risolvere un problema relativo alla tutela della salute»²⁵.

Queste nozioni – *health literacy* e *digital health literacy* – devono essere intese più come “proprietà” che come “status”. Esse, infatti, non si rifanno a una dimensione statica, ma piuttosto evocano processi che evolvono nel corso del tempo, che dipendono essenzialmente dalla diffusione di tecnologie il cui utilizzo sia in grado di mutare il contesto socio-culturale in cui gli individui sono immersi.

All'interno della dimensione processuale della *digital health literacy*, pertanto, un ruolo centrale deve essere attribuito al fattore “conoscenza”, che può essere considerato come un potenziale *digital divide* di secondo grado²⁶. A tal proposito, è stato efficacemente sottolineato che, sovente, i servizi tecnologicamente mediati sono concepiti in modo da far leva sul possesso di determinate risorse (materiali e immateriali) e di determinate *skills* da parte dell'utenza – e.g. consapevolezza, concentrazione, ambizione e auto-controllo – che possono condizionarne l'effettivo utilizzo. Com'è stato adeguatamente sottolineato, infatti, queste capacità «sono intrinsecamente correlate ai livelli di istruzione e rimandano ad abitudini cognitive e comportamentali apprese e adattate nel confronto fra pari e, in particolare, nel contesto sociale di riferimento, sin dalla prima età. Pertanto, le nuove tecnologie potenziano le capacità esistenti, il che comporta che i servizi a distanza risultino particolarmente attrattivi e alla portata di

²⁵ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

²⁶ Così Latulippe *et al.*, “Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies”, cit., p. 5; R.M. Viswanath, S. Minsky, E. Puleo, E. Kontos, C. Bigman-Galimore, R. Rudd, K.M. Emmons, “Internet Use, Browsing, and the Urban Poor: Implications for Cancer Control”, *J. Natl. Cancer. Inst. Monogr.*, 47, 2013, pp. 199-205, in particolare p. 199.

individui ben istruiti, mentre siano potenzialmente impene-
trabili per tutti gli altri»²⁷.

Accanto ai livelli di *literacy*, è stata identificata un'ulteriore serie di ostacoli che appare in grado di frustrare l'effettiva partecipazione ai benefici dell'assistenza sanitaria digitale. Fra questi vi sono: la posizione geografica, le attitudini e i comportamenti nella ricerca delle informazioni di salute, la fiducia nelle politiche istituzionali, l'assenza di supporto da parte delle istituzioni locali, le barriere linguistiche, i fattori di incapacità e la mancanza di sensibilità culturale²⁸.

Nel loro complesso, tali fattori possano essere ricondotti al più generale livello di *agency* di cui gli individui dispongono in relazione alla gestione delle dinamiche sottese alla fruizione dei servizi sanitari digitali. È per questo motivo che la loro azione è stata intesa come un *digital divide* di terzo grado e, più precisamente, un *agency divide*²⁹. In questo contesto, un'attenzione specifica deve essere rivolta alle persone in condizioni di vulnerabilità e ai gruppi sociali marginalizzati, tra cui le persone che vivono in condizioni di isolamento o in condizioni socio-economiche svantaggiate, le persone disabili, le persone anziane, le persone che appartengono a minoranze etniche e i cittadini stranieri immigrati.

Inoltre, l'effettivo accesso ai servizi sanitari mediati dalle TIC può essere ostacolato dalle differenze culturali e da ulteriori fattori specifici che contraddistinguono un determinato gruppo sociale. Per esempio, per quanto riguarda la comprensibilità delle informazioni reperibili *online*, è stato sotto-

²⁷ European Public Health Alliance, *Health inequalities and eHealth. Report of the eHealth Stakeholder Group*, cit., p. 16.

²⁸ Latulippe *et al.*, "Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies", cit. p. 5.

²⁹ McAuley, cit., "Digital health interventions: widening access or widening inequalities?", p. 1119.

lineato che «molti migranti non sono abituati al formato, allo stile, e alla “schiettezza” delle informazioni pubblicate sui siti europei, che non sempre appaiono in linea con le proprie tradizioni culturali e con i propri valori religiosi. A questo proposito, vanno tenute in considerazione alcune questioni specifiche relative a comunità particolari (per esempio, le mutilazioni genitali femminili) poiché esse avvengono anche in Europa»³⁰.

Il persistere – se non l’incedere – di tali divari si deve anche al fatto che i soggetti che operano all’interno del complesso industriale biomedico e tecnologico prediligono lo sviluppo di tecnologie e servizi utilizzabili da una platea di utenti più ampia e omogenea possibile, ovvero composta da individui che abbiano le capacità necessarie per interagire con prodotti caratterizzati da determinati livelli di sofisticazione tecnologica³¹. Da ciò consegue che tali soggetti abbiano scarso interesse nell’investire e nel lavorare per soddisfare le esigenze particolari di gruppi sociali dalle possibilità economiche limitate, il che alimenta la spirale patogenica a cui si è fatto riferimento in precedenza, alimentando discriminazioni di carattere multiplo.

Da diverso punto di vista, è stato sottolineato che l’assenza di equità all’interno delle politiche di innovazione tecnologica è testimoniata anche dalla mancata considerazione delle disparità di genere e degli squilibri derivanti dalle relazioni di potere asimmetriche che intercorrono soprattutto tra uomo e donna³². A questo proposito, infatti, è stato evidenziato che l’introduzione di nuove tecnologie in sanità avviene

³⁰ European Public Health Alliance, *Health inequalities and eHealth. Report of the eHealth Stakeholder Group*, cit., p. 18.

³¹ *Ivi*, p. 11.

³² C. Sinha, A-M. Schryer-Roy, “Digital health, gender and health equity: invisible imperatives”, *Journal of Public Health*, 40, suppl. 2, 2015, pp. ii1-ii5.

spesso «in contesti in cui prevalgono diseguaglianze di genere, *bias*, disparità sociali e iniquità nelle dinamiche di potere. L'analisi relativa all'incidenza del genere potrebbe essere arricchita da una prospettiva intersezionale che consideri le relazioni di potere tra uomini e donne, che esamini il genere alla luce di fattori che contribuiscono alla stratificazione sociale quali la classe, la razza, l'educazione, l'etnia, l'età, l'ubicazione geografica, la disabilità e la sessualità»³³.

Alla luce delle considerazioni sinora esposte, è evidente che le persone e i gruppi sociali che oggi subiscono maggiormente il peso delle diseguaglianze in salute sono anche quelli che possono trarre meno beneficio dalla digitalizzazione dell'assistenza sanitaria. Per converso, coloro che già godono di un accesso ottimale ai servizi di assistenza possono incrementarlo ulteriormente, combinando le cure convenzionali con le nuove possibilità offerte dalle TIC³⁴.

In questo contesto, pertanto, il rischio è che i processi di digitalizzazione dell'assistenza sanitaria possano generare un “doppio binario” nella garanzia del diritto alla salute, consolidando divari e stratificazioni (economici, sociali e digitali) con l'effetto di esacerbare le diseguaglianze piuttosto che di contrastarne l'incedere.

³³ *Ivi*, p. ii3 (traduzione dall'originale in inglese).

³⁴ Di questa opinione anche L.A. Scott, “The Delivery of Cardiac Rehabilitation Using Communications Technologies: The “Virtual” Cardiac Rehabilitation Program”, *Canadian Journal Of Cardiology*, 34, 10, suppl. 2, 2004, pp. S278-S283; B.A. Carlson, D. Neal, G. Magwood, C. Jenkins, M. G. King, C.L. Hossler, “A community-based participatory health information needs assessment to help eliminate diabetes information disparities”, *Health Promot. Pract.*, 7, 3, 2006, pp. s213-s222.

3. *La digitalizzazione dell'assistenza sanitaria nel contesto della pandemia*

Il drammatico avvento della pandemia di CoViD-19 ha reso universalmente evidente il potenziale contributo che i servizi digitali possono apportare all'organizzazione dei sistemi sanitari. Non è superfluo ricordare che la chiusura di tutte le attività "non essenziali" adottata da molti Paesi per contenere la diffusione del contagio si è tradotta in un'oggettiva difficoltà nell'accesso ai servizi di assistenza.

Come avvenuto in precedenti emergenze sanitarie di tipo virale – si pensi ai casi del Mers-CoV e del Sars-CoV-1³⁵ –, la possibilità di fare affidamento ai servizi mediati dalle TIC ha permesso di garantire la continuità assistenziale e di sostenere l'attività diagnostica a distanza, evitando di esporre i pazienti e gli stessi professionisti sanitari a un ulteriore rischio di infezione³⁶.

Il ricorso ai servizi digitali, inoltre, ha consentito ai professionisti sanitari in regime di quarantena o in isolamento volontario di poter lavorare da casa, il che ha assunto un'importanza fondamentale alla luce delle enormi difficoltà affrontate dai sistemi sanitari, soprattutto con riferimento alla limitatezza di personale medico e paramedico da impiegare nel contesto emergenziale.

Non ultimo, grazie ai servizi digitali è stato possibile offrire sostegno psicologico (remoto) a coloro che hanno sofferto

³⁵ R. Ohannessian, "Telemedicine: Potential applications in epidemic situations", *European Research in Telemedicine*, 4, 3, 2015, pp. 9598 ss.

³⁶ Un'esigenza fondamentale in quest'ambito, infatti, era evitare che i pazienti affetti dal virus venissero a contatto con ambienti potenzialmente fonte di contagio quali i reparti di pronto soccorso e le sale di attesa dei medici di base. A questo proposito si veda L. Garattini, M. Zanetti, N. Freemantle, "The Italian NHS: What Lessons to Draw from COVID-19?", *Appl. Health Econ. Health Policy*, 18, 4, pp. 463-466.

di sintomi e disturbi indotti dal prolungato isolamento sociale o dalle ripercussioni sociali ed economiche della persistente emergenza sanitaria³⁷.

In questo contesto, è evidente che i Paesi che già prima dell'avvento della pandemia avevano adottato politiche dirette a stimolare la diffusione delle TIC nella pratica medica ordinaria hanno potuto massimizzare l'entità di tali benefici, adottando misure finalizzate al consolidamento dei servizi a distanza. Per converso, altri Paesi sono stati costretti a ricorrere a misure estemporanee, come nel caso del Governo italiano che, in piena emergenza sanitaria, ha adottato una "Fast Call per la Telemedicina"³⁸ di concerto con l'Istituto Superiore della Sanità (ISS) e l'OMS. La Call aveva la duplice finalità di identificare: «App e soluzioni tecniche di teleassistenza per pazienti a domicilio, sia per patologie legate a CoViD-19, sia per altre patologie, anche di carattere cronico» tra cui «app e chatbot per l'automonitoraggio delle condizioni di salute, rivolte a tutti i cittadini o solo ad alcune fasce (come i soggetti sottoposti a isolamento fiduciario)»³⁹; e «Tecnologie e soluzioni per il tracciamento continuo, l>alerting e il controllo tempestivo del livello di esposizione al rischio delle persone e conseguentemente dell'evoluzione dell'epidemia sul territorio», fra cui «strumenti di analisi di *Big Data*, tecnologie *hardware* e *software* utili per la gestione dell'emergenza sanitaria»⁴⁰.

³⁷ Così X. Zhou, C.L. Snoswell, L.E. Harding, M. Bambling, S. Edirippulige, X. Bai, A. Smith, "The role of telehealth in reducing the mental health burden from covid-19", *Telemed. J. E-Health*, 26, 4, 2020, pp. 377-379.

³⁸ La *Fast Call* è stata lanciata in data 24 marzo 2020. Per ulteriori dettagli è possibile consultare il seguente indirizzo: <https://innovaperlitalia.agid.gov.it/call2action/>.

³⁹ *Ibidem*.

⁴⁰ *Ibidem*.

Se nel perseguimento di tale ultima finalità, la *Call* ha portato all'adozione dell'*app* di tracciamento denominata "Im-muni"⁴¹, per quanto concerne la telemedicina, invece, la stessa non ha ottenuto i risultati attesi, dal momento il Governo non ha adottato alcuna azione in quest'ambito a seguito della sua chiusura.

In tale contesto, l'obiettivo di convogliare l'assistenza sanitaria convenzionale verso i servizi mediati da TIC è stato perseguito in maniera autonoma da quei centri ospedalieri di eccellenza sparsi sul territorio nazionale che erano in grado di offrire servizi tecnologicamente avanzati prima dell'avvento della pandemia, o da quelli che avevano a disposizione le risorse e le capacità necessarie per attivarli in un breve lasso di tempo, seppur nel pieno dell'emergenza sanitaria⁴².

A poche settimane di distanza dal lancio della *Call* ha fatto seguito l'emanazione del Rapporto n. 12/2020 da parte dell'ISS, contenente "Indicazioni *ad interim* per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria Co-ViD-19"⁴³. Il Rapporto si prefiggeva di offrire un "modello di riferimento" per l'attivazione di nuovi servizi di assistenza domiciliare in modalità remota, con l'obiettivo di stimolare le istituzioni di cura impegnate nel contrasto del virus a offrire

⁴¹ Per un'analisi estesa delle implicazioni etiche e giuridiche relative all'utilizzo delle *app* di tracciamento dei contagi si rinvia a Botrugno, "Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e tutela della salute: le sfide aperte tra protezione, circolazione e riutilizzo dei dati", cit.

⁴² Per una sintetica panoramica delle iniziative adottate in questo contesto, sia consentito rinviare a C. Botrugno, Telemedicina ed emergenza sanitaria, un grande rimpianto per il nostro paese", cit.

⁴³ Il Rapporto ISS n. 12/2020, emanato in data 13 aprile, è disponibile presso il sito https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-12-2020-indicazioni-ad-interim-per-servizi-assistenziali-di-telemedicina-durante-l-emergenza-sanitaria-covid-19.-versione-del-13-aprile-2020.

«servizi medico-assistenziali alle persone in isolamento o che si [fossero trovate] di fatto isolate a seguito delle norme di distanziamento sociale, allo scopo di sorvegliare proattivamente le loro condizioni di salute, in relazione sia alla prevenzione e cura del CoViD-19 sia alla continuità assistenziale eventualmente necessaria per altre patologie e/o condizioni»⁴⁴. È per questo motivo che il Rapporto dell'ISS identifica alcune «problematiche pratiche» che connotano questa modalità di assistenza e raccomanda «soluzioni scientificamente sostenute dalle evidenze, ma anche adottabili in modo semplice nella pratica clinica e assistenziale»⁴⁵.

Nondimeno, va evidenziato che tali raccomandazioni sono state concepite per far fronte alle esigenze contingenti derivanti dalla diffusione del virus, motivo per cui il Rapporto stesso ha premura di specificare che il consolidamento dei servizi sanitari digitali all'interno dell'assistenza ordinaria richiede «un ulteriore approfondimento circa la metodologia di valutazione delle soluzioni dal punto di vista sanitario e gestionale per realizzare servizi in telemedicina coerenti tra loro su tutto il territorio nazionale, ma anche adattabili alle realtà locali, al fine di ottenere la loro stabilizzazione duratura nella pratica»⁴⁶.

All'interno del Rapporto, inoltre, si identificano sia le tipologie di pazienti che possono trarre maggiore vantaggio dall'accesso ai servizi di assistenza domiciliare a distanza, sia le finalità specifiche che il loro utilizzo consente di perseguire.

Con riferimento alle prime, si tratta dei «pazienti affetti da patologie croniche o che richiedano trattamenti di lungo periodo, normalmente gestiti in parte o del tutto da servizi territoriali o da strutture residenziali (si pensi a mero titolo di

⁴⁴ *Ivi*, p. 7.

⁴⁵ *Ivi*, p. 1.

⁴⁶ *Ibidem*.

esempio: diabete, patologie cardiovascolari croniche, BPCO [broncopneumopatia cronica ostruttiva], terapie del dolore, chemioterapie, patologie psichiatriche, disabilità), comprendendo anche le persone affette da malattie rare e condizioni di fragilità che richiedono costanti contatti con le strutture sanitarie e gli operatori sanitari di riferimento, oppure persone che necessitano di particolare assistenza e/o supporto non ospedalieri, ma non differibili (ad esempio: gestanti, puerpere, persone con problematiche psicologiche)»⁴⁷.

Per quanto concerne le finalità perseguibili nell'ambito dell'assistenza domiciliare a distanza, il Rapporto suggerisce «la verifica quotidiana della comparsa ed eventualmente dell'evoluzione dei sintomi legati a CoViD-19 [...]; la sorveglianza personalizzata delle condizioni cliniche di base, per tutto il periodo necessario; l'erogazione di controlli specialistici attraverso videochiamate, eventualmente eseguendo in tal modo anche quelli già programmati prima dell'inizio del periodo di isolamento»⁴⁸.

Anche in altri Paesi europei sono state adottate iniziative volte a incoraggiare la digitalizzazione dell'assistenza sanitaria. Così è stato in Gran Bretagna, dove il NHS Digital⁴⁹ ha predisposto alcune *apps* per aiutare la popolazione a contenere la propagazione del virus. Durante i primi mesi dell'emergenza sanitaria, inoltre, si è registrata una crescita vertiginosa nella domanda di prestazioni di teleassistenza⁵⁰. Tuttavia, stante l'assenza di una strategia nazionale attraverso cui sti-

⁴⁷ *Ivi*, p. 3.

⁴⁸ *Ivi*, p. 5.

⁴⁹ Il NHS Digital è il portale istituzionale dell'assistenza sanitaria digitale del Regno Unito, consultabile al seguente indirizzo: <https://digital.nhs.uk>.

⁵⁰ Cfr. T. Greenhalgh, W.J. Shaw, S.C. Morrison, "Video consultations for covid-19", *BMJ*, 368, m998, 2020, doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m998>.

molare l'utilizzo di tali prestazioni da parte dei professionisti impiegati presso il NHS, tale richiesta è stata soddisfatta soprattutto dalle istituzioni di cura private che erano già in grado di offrire tali servizi alla popolazione⁵¹.

In Francia, per converso, il Ministro della Salute ha garantito la rimborsabilità di tutti i teleconsulti effettuati a beneficio di pazienti affetti da CoViD-19, il che ha portato a un notevole incremento nell'utilizzo di tale strumento in tutto il Paese. Infatti, se prima dell'avvento della pandemia il volume di teleconsulti effettuati in tutta la Francia era inferiore ai 10.000 per settimana, nel pieno dell'emergenza sanitaria della scorsa primavera, esso è salito fino a 486.000 per settimana⁵².

Anche negli Stati Uniti sono state adottate misure straordinarie per stimolare la transizione digitale dell'assistenza sanitaria convenzionale. In particolare, sono state rimosse alcune restrizioni all'erogazione dei servizi di telemedicina fra i diversi Stati della federazione ed è stata garantita la rimborsabilità delle prestazioni sanitarie erogate per mezzo delle TIC per tutta la durata dell'emergenza sanitaria – sebbene ai soli pazienti beneficiari del programma *Medicare*⁵³. Infine, in deroga alle disposizioni dell'*Health Insurance Portability and*

⁵¹ Cfr. T. Greenhalgh, H.G.C. Koh, J. Car, "Covid-19: A Remote Assessment in Primary Care", *BMJ*, 368, m1182, 2020, doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m1182>.

⁵² Così R. Ohannessian, T.A. Duong, A. Odone, "Global Telemedicine Implementation and Integration Within Health Systems to Fight the COVID-19 Pandemic: A Call to Action", *JMIR Public Health Surveill.*, 6, 2, 2020, pp. e18810 e ss.

⁵³ Si veda il *Policy Update* del 17 marzo 2020 a cura dell'American Telemedicine Association, "HHS, CMS, DEA Implement Waivers to Expand Telehealth & Virtual Services for Medicare Beneficiaries", disponibile all'indirizzo: <https://info.americantelemed.org/covid-19-cms-hhs-de-a-updates-3-17-20>.

*Accountability Act*⁵⁴, è stato autorizzato l'utilizzo di applicazioni di video-comunicazione offerte da società private – quali Apple FaceTime®, WhatsApp®, Skype®, Facebook Messenger® e Google Hangouts® –, sebbene queste ultime non rispettino i requisiti stabiliti a tutela della sicurezza dei dati personali dei loro utenti.

Da ultimo, anche in Brasile, fra i Paesi più duramente colpiti dalla diffusione del virus, il Ministero della Salute ha provvisoriamente autorizzato l'offerta di servizi di telemedicina direttamente ai pazienti⁵⁵, sospendendo il divieto precedentemente stabilito dal *Código de Ética Médica* del 2009 a tutela della qualità dell'assistenza sanitaria⁵⁶.

A dispetto di tali sforzi, non sempre i tentativi di stimolare la transizione digitale dell'assistenza sanitaria si sono rive-

⁵⁴ Anche noto come HIPAA. Sull'argomento si veda B. Calton, N. Abedini, M. Fratkin, "Telemedicine in the time of coronavirus", *Journal of Pain and Symptom Management*, 60, 1, 2020, pp. e12-e14; J. Portnoy, M. Waller, T. Elliott, "Telemedicine in the era of covid-19", *J. Allergy. Clin. Immunol. Pract.*, 8, 5, 2020, pp. 1489-1491.

⁵⁵ Tale provvedimento è contenuto all'interno della *Portaria* n. 467, del 20 marzo 2020, adottata dal Governo federale ed è disponibile all'indirizzo: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-467-de-20-de-marco-de-2020-249312996>.

⁵⁶ Si veda, in particolare, l'art. 37 della Risoluzione n. 1931/2009 adottata dal *Conselho Federal da Medicina*. Per una panoramica più esaustiva sulla realtà della telemedicina in Brasile sia consentito rinviare a C. Botrugno, "Telemedicina e Telessáude in Brasile: la prospettiva degli Science and Technology Studies tra etica e diritto", in C. Botrugno, G. Caputo (2020) *Vulnerabilità, carcere e nuove tecnologie. Prospettive di ricerca sul diritto alla salute*, Firenze, Phasar, pp. 325-345; e C. Botrugno, M.S. Fernandes, R.J. Goldim, "The Telehealth Brazil Networks: a socially-engaged technological system", *Latin-American Journal of Telehealth*, 6, 1, 2019, pp. 44-58.

lati proficui⁵⁷, dovendo spesso scontrarsi con una serie di resistenze e ostacoli, fra cui la scarsa inclinazione mostrata da alcuni professionisti nell'adattarsi alle nuove pratiche e alla trasformazione degli assetti organizzativi richiesta dall'introduzione dei servizi digitali, e l'assenza di politiche adeguate per il riconoscimento giuridico ed economico delle prestazioni sanitarie erogate a distanza⁵⁸.

Infine, da diversa prospettiva, è stato efficacemente sottolineato che, anche in un contesto di emergenza sanitaria quale quello innescato dalla diffusione del CoViD-19, l'offerta di servizi sanitari mediati da TIC non dovrebbe avere l'effetto di menomare la disponibilità dei corrispondenti servizi erogati in forma convenzionale⁵⁹. Non è un caso, d'altronde, che la letteratura più attenta in questo settore evidenzia che i servizi sanitari mediati da TIC devono essere concepiti come un'opportunità per integrare – quindi rendere più incisiva – l'assistenza sanitaria erogata nelle forme convenzionali⁶⁰.

⁵⁷ A.C. Smith, E. Thomas, C.L. Snoswell, H. Haydon, A. Mehrotra, J. Clemensen, L.J. Caffery, "Telehealth for global emergencies: Implications for coronavirus disease 2019", *J. Telemed. Telecare*, 26, 5, 2020, pp. 309-313.

⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁹ T. Greenhalgh, W.J. Shaw, S.C. Morrison (2020) "Video consultations for covid-19", cit.

⁶⁰ A mero titolo esemplificativo, si veda Henderson *et al.*, "Cost effectiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial", cit.; Steventon *et al.*, "Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomized trial", cit.; Cartwright *et al.*, "Effect of telehealth on quality of life and psychological outcomes over 12 months (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested study of patient reported outcomes in a pragmatic, cluster randomised controlled trial, cit.

Dalle considerazioni sinora esposte, pertanto, è dato evincere che la disponibilità di strumenti tecnologicamente avanzati non possa essere intesa come un fattore sufficiente “di per sé” a garantire una coerente ed effettiva diffusione dei servizi sanitari digitali nella pratica medica ordinaria, il che conferma la necessità di adottare politiche *ad hoc* per mezzo delle quali ovviare alle questioni critiche sollevate dal loro utilizzo su larga scala⁶¹.

4. CoViD-19, assistenza digitale e protezione dei gruppi sociali in condizione di vulnerabilità

Sin dall'avvento della pandemia, persone e gruppi sociali che si trovavano in una condizione di vulnerabilità – e.g. persone detenute, cittadini stranieri in condizioni di irregolarità e richiedenti asilo, persone senza dimora, persone con disabilità, persone anziane ospiti in strutture residenziali – sono stati esposti a un nocimento fisico e psicologico maggiore rispetto a quello sofferto dal resto della popolazione. Ciò è avvenuto, in particolare, a causa della limitata autonomia e della compressione estrema dei livelli di *agency* abitualmente sofferte da molte di queste persone, divenute ancora più drammatiche nel contesto dell'emergenza sanitaria⁶².

⁶¹ A questo proposito si veda Fleming *et al.*, “Telehealth Ethics. Telemedicine and e-Health”, cit.; M. Lateef, “The practice of telemedicine: Medico-legal and ethical issues”, *Ethics in Medicine*, 27, 1, 2011, pp. 17-24; Botrugno, “Towards an ethics for telehealth”, cit.

⁶² Per una disamina attenta degli aspetti critici emersi nel corso dell'emergenza sanitaria con riferimento alla tutela delle persone anziane si rinvia all'analisi di M.G. Bernardini, “A Matter of Interpretation? Critical Considerations on SIAARTI's Recommendations, Age Discrimination and Healthcare Emergency”, *L'Altro Diritto*, 2020, in corso di pubblicazione.

In alcuni casi – si pensi alle persone recluse in carcere – ciò ha reso impossibile l'adozione delle pur minime precauzioni volte alla protezione della salute individuale – il mantenimento della distanza interpersonale, l'uso di dispositivi di protezione individuale, l'igiene delle mani, la sterilizzazione di superfici e oggetti –, con la conseguenza di lasciare molte persone indifese dal rischio di contagio⁶³. A ciò si aggiunga che, anche a seguito della manifestazione di sintomi di COVID-19 o di una positività accertata, l'erogazione di assistenza sanitaria a beneficio di queste persone è stata circondata da notevoli difficoltà. Come noto, infatti, durante l'emergenza sanitaria l'accesso ai reparti di pronto soccorso è stato inibito e l'attività ambulatoriale limitata allo stretto necessario, in modo da interrompere una catena di trasmissione del contagio che, almeno in una prima fase, sembra essere avvenuta in larga parte fra reparti ospedalieri e sale di attesa dei medici di base⁶⁴.

Anche in questo contesto, pertanto, le nuove tecnologie hanno mostrato la loro natura ambivalente, ovvero la capacità

⁶³ Per quanto riguarda i detenuti, per esempio, è noto che la gestione dell'emergenza sanitaria in carcere abbia presentato sin da subito notevoli difficoltà, tra cui l'impossibilità di mantenere il distanziamento interpersonale e quella correlata di attuare l'isolamento volontario per coloro che fossero venuti a contatto con un contagiato, e ciò per il ben noto problema del sovraffollamento degli istituti penitenziari italiani. Per una panoramica dei problemi di gestione dell'emergenza sanitaria in carcere si rimanda a E. Santoro, "Diritto alla salute e prevenzione in carcere: problemi teorici e pratici di gestione del coronavirus negli istituti di pena", *Legislazione Penale*, 2020, disponibile all'indirizzo: <http://www.Lalegislazionepenale.eu/wp-content/uploads/2020/05/E.-Santoro-Opinioni.pdf>.

⁶⁴ Sul punto si veda Garattini *et al.*, "The Italian NHS: What Lessons to Draw from COVID-19?", cit. Inoltre, si consideri che sono state avviate indagini giudiziarie volte a fare luce su eventuali responsabilità di dirigenti ospedalieri e professionisti sanitari per la mancata adozione di misure adeguate a tutela dei pazienti contro il rischio di contagio.

di “unire” pazienti e professionisti sanitari attraverso i servizi di teleassistenza, e quella di “dividere”, rendendo più arduo l’accesso all’assistenza sanitaria da parte di individui, nuclei familiari e gruppi sociali che non erano in possesso di *smartphone* e *tablet*, o che non potevano fare affidamento sulle capacità necessarie per utilizzare tali strumenti in maniera effettiva.

Com’era prevedibile, infatti, il protrarsi della pandemia ha aggravato – talvolta in maniera irreparabile – la condizione di grave precariato economico, sociale ed esistenziale esperita dalle persone in condizioni di marginalità e vulnerabilità.

Ciò conferma la necessità, esposta sin dall’inizio di questo lavoro, di rinnovare il dibattito sull’accessibilità dei servizi sanitari mediati da TIC alla luce dell’analisi delle relazioni intercorrenti tra i *digital divides* e le diseguaglianze sociali – in particolare quelle in salute, – soprattutto in un contesto, quale quello delle società contemporanee, in cui si alimentano i processi di innovazione tecnologica talvolta in assenza di evidenze empiriche consistenti al riguardo e, per giunta, senza poter fare affidamento su politiche adeguate attraverso cui compensare le possibili iniquità che gli stessi generano o rafforzano⁶⁵.

⁶⁵ Da diverso punto di vista, va sottolineato che la pandemia ha esacerbato fenomeni di xenofobia e discriminazione, da una parte a detrimento di quei gruppi sociali che già “tradizionalmente” sono costretti a subirne il peso, *e.g.* cittadini stranieri immigrati e richiedenti asilo, persone anziane, persone con disabilità e, dall’altra, a danno di quei cittadini che si trovavano fuori dal proprio Paese di residenza e che sono stati accusati di essere “untori”, com’è accaduto ai cittadini cinesi e italiani in un primo momento, e successivamente a quelli brasiliani. In questo contesto, va registrata con interesse l’emersione di iniziative finalizzate a indagare l’impatto del CoViD-19 e delle misure adottate per farvi fronte su fenomeni quali xenofobia, discriminazione sociale e marginalizzazione. A mero titolo esemplificativo, si veda lo *Statement* adottato dall’UNESCO,

5. *Innovazione tecnologica, commodification e diseguaglianze in salute*

Nel considerare il rapporto tra diseguaglianze e innovazione tecnologica, un'ulteriore chiave di lettura può essere fornita dal riferimento all'*inverse care law*, ovvero quella "legge" prospettata da Julian Tudor Hart nel 1971 in base alla quale la disponibilità di servizi in ambito sanitario tende a variare inversamente rispetto al loro bisogno presso una determinata popolazione⁶⁶. Laddove l'assistenza sanitaria è maggiormente esposta alle dinamiche del libero mercato, questa correlazione inversa tende ad aggravarsi, aprendo la strada a una serie di effetti deleteri per la tutela della salute della popolazione⁶⁷.

Per comprendere appieno tali effetti è necessario analizzare l'incidenza delle logiche di *commodification* – talvolta anche *commoditization* – con cui si allude alla trasformazione di risorse o beni, materiali e immateriali, incluso l'accesso agli stessi, in una *commodity*, ovvero una merce o un servizio che possono essere acquisiti a prezzo di mercato⁶⁸.

disponibile all'indirizzo: <https://en.unesco.org/news/covid-19-relateddiscrimination-and-stigma-global-phenomenon>; e le linee guida predisposte dal Center for Health Security della John Hopkins University, disponibile all'indirizzo: <https://www.centerforhealthsecurity.org/resources/COVID19/COVID-19-fact-sheets/200205-nCoVleadersAgainstStigma.pdf>.

⁶⁶ J.T. Hart, "The inverse care law", *The Lancet*, 41, 1, 1971, pp. 4015-412.

⁶⁷ *Ibidem*.

⁶⁸ A mero titolo esemplificativo, si veda R. Jasso-Aguilar, H. Waitzkin, "Multinational Corporations, the State, and Contemporary Medicine", *Health Sociology Review*, 20, 3, 2012, pp. 245-257; E.R. Shaffer, J.E. Brenner, "Trade and Health Care: Corporatizing Vital Human Services", in M. Fort *et al.* (a cura di), *Sickness and Wealth: The Corporate Assault on Global Health*, South End Press, Cambridge, Massachusetts, 2004, pp. 79-94; T. Philip, P. Bracken, P. Cutler, R. Hayward, R. May, S. Yasmeen,

In ambito sanitario, la *commodification* evoca quel fenomeno per mezzo del quale l'offerta di determinati beni e servizi da parte dei sistemi sanitari pubblici è progressivamente "rimodulata" in modo che la loro disponibilità diventi appannaggio delle società con finalità di lucro.

L'emersione in forma strutturata delle logiche di *commodification* nell'organizzazione dei sistemi sanitari pubblici contemporanei coincide con l'avvento della crisi finanziaria affrontata dai Paesi industrializzati a partire dalla metà degli anni Settanta. Come noto, infatti, tale crisi ha innescato l'adozione – in taluni casi il rafforzamento – di politiche di stampo liberista, attraverso le quali si è promossa una profonda ristrutturazione dell'azione dello Stato, con un deciso coinvolgimento dei soggetti privati e il consolidamento dell'idea per cui gli enti pubblici avrebbero dovuto agire sul mercato alla stregua di un qualsiasi altro operatore economico⁶⁹.

A dire il vero, per quanto concerne la sanità pubblica, tale ristrutturazione ha assunto le vesti di una marcata "destruttu-

"Challenging the Globalisation of Biomedical Psychiatry", *Journal of Public Mental Health*, 4, 3, 2004, pp. 23-32; L. Esposito, F. Perez, "Neoliberalism and the Commodification of Mental Health", *Humanity & Society*, 38, 4, 2014, pp. 414-442.

⁶⁹ Secondo E.D. Pellegrino, "The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic", *J. Med. Philos.*, 24, 3, 1999, pp. 243-266, il consolidamento delle logiche di *commodification* nei sistemi sanitari dei Paesi industrializzati ha il suo principale referente teorico nel pensiero di Adam Smith e, in particolare, nell'idea per cui il perseguimento di interessi individuali si traduce, nel lungo periodo, in un più ampio vantaggio per la collettività. Da ciò consegue che i servizi di assistenza siano offerti alle stesse condizioni di qualsiasi altro bene reperibile sul mercato, quindi che i *providers* di beni e servizi sanitari possano competere liberamente rivolgendosi ai pazienti in quanto consumatori. Cfr. A. Smith, *The Theory of Moral Sentiments*, Anthon Filey, Philadelphia, 1817, tr. it., *La teoria dei sentimenti morali*, Rizzoli, Milano, 1995.

razione”, con la conseguenza di indurre una significativa traslazione di beni e servizi dalla disponibilità del sistema pubblico all’offerta del mercato, così come provato, peraltro, dall’inesorabile aumento della spesa privata per prestazioni sanitarie (*out-of-pocket*) da parte della popolazione, tendenza riscontrabile nella maggior parte dei Paesi industrializzati⁷⁰. Infatti, come scritto in maniera più esaustiva altrove⁷¹, nell’ultimo ventennio, la *commodification* si è insinuata in pressoché tutti i livelli di organizzazione, gestione e funzionamento dei sistemi sanitari di questi Paesi, causando una sostanziale “erosione” del diritto alla salute⁷².

⁷⁰ A mero titolo esemplificativo si veda M.R. Ferreira, A.N. Mendes, “Commodification in the reforms of the German, French and British health systems”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 7, 2018, pp. 2159-2170; G. Balandi, “La salute e il mercato”, *Il Mulino*, 5, 97, 1997, pp. 882-893. In Italia, questa traslazione di beni e servizi dal sistema pubblico a quello privato rappresenta l’effetto di un progressivo definanziamento del SSN, a cui si aggiungono i generosi incentivi concessi alla sanità integrativa e, più di recente, il sostegno al c.d. welfare aziendale. Sul punto si veda il Report del 2019 a cura della Fondazione GIMBE, *Il definanziamento 2020-2019 del SSN*. Inoltre, si veda il 53° Rapporto sulla situazione sociale del paese curato dal Censis, all’interno del quale si evidenzia l’emersione di una “logica combinatoria” per effetto della quale una significativa percentuale dei pazienti che hanno usufruito di prestazioni erogate dal SSN (62% circa) usufruisce in ogni caso dei servizi della sanità privata.

⁷¹ Cfr. C. Botrugno, L. Re, “*Homo Medicus* e *Commodification*: una prospettiva bioetica?”, *Jura Gentium*, 17, 1, pp. 7-28; e C. Botrugno, “Innovazione tecnologica in salute e *commodification*: verso un nuovo dovere di protezione dell’individuo?”, *Jura Gentium*, 17, 1, pp. 140-167, da cui sono tratti alcuni dei contenuti di questo paragrafo.

⁷² Su questo punto si veda, *ex multis*, I. Christiansen, “Commodification of healthcare and its consequences”, *World Review of Political Economy*, 8, 1, 2017, pp. 82-103; S. Timmermans, R. Almeling, “Objectification, standardization, and commodification in health care: A conceptual readjustment”, *Social Science & Medicine*, 69, 1, 2009, pp. 21-27; M. McKee, D. Stuckler, “Revisiting the Corporate and Commercial Determi-

L'oggetto della *commodification* in sanità può essere di natura molteplice, poiché ogni sistema sanitario si compone di un complesso di risorse materiali, organizzative e umane, la cui predisposizione è volta al fine di proteggere la salute della popolazione in tutte le sue forme⁷³. Considerando che il finanziamento dei sistemi sanitari corrisponde a uno dei maggiori capitoli di spesa da parte dei governi dei Paesi industrializzati, è indubbio che quella sanitaria possa essere intesa, a tutti gli effetti, come un'"industria"⁷⁴.

L'incedere delle logiche di *commodification* nell'organizzazione dei sistemi sanitari contemporanei può assumere le più diverse forme, tra cui: l'attuazione di tecniche di *marketing* aggressive a danno dei consumatori come le pratiche di *influencing* e il *targeting* commerciale; l'erogazione di sovvenzioni e contributi economici da parte di industrie del settore a beneficio di professionisti sanitari che esercitano funzioni di-

nants of Health", *Ajph Perspectives*, 108, 9, 2018, pp. 1167-1170; J.S. Millar, "The Corporate Determinants of Health: How Big Business Affects Our Health, and the Need for Government Action!", *Canadian Journal of Public Health*, 104, 4, 2013, pp. e327-e329.

⁷³ A questo proposito, si veda R.G. Evans, G.L. Stoddart, "Producing health, consuming healthcare", *Social Science & Medicine*, 31, 12, 1990, pp. 1347-1363, in particolare p. 1347, laddove si ricorda che la salute rappresenta "una merce molto particolare", poiché sfugge alle leggi della domanda e dell'offerta, dal che discende che essa non possa essere trattata come ogni altra merce scambiata in un mercato concorrenziale. In questo senso, inoltre, si veda anche E.D. Pellegrino, "The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic", cit., p. 247, secondo il quale il perno dell'assistenza sanitaria è costituito dalla relazione di cura tra il professionista e il paziente, il che implica che i beni e i servizi utilizzati all'interno di questa relazione – che sono suscettibili di mercificazione – siano meramente ausiliari al suo svolgimento.

⁷⁴ R.G. Evans, G.L. Stoddart, "Producing health, consuming healthcare", cit., p. 1347.

rigenziali in ambito pubblico; l'accesso di dipendenti o dirigenti aziendali a posizioni pubbliche che consentono di partecipare alla definizione delle politiche sanitarie e all'adozione di regole che presiedono al funzionamento e all'organizzazione dei sistemi sanitari e, in particolare, all'interazione tra il settore pubblico e quello privato.

La diffusione di questi meccanismi può avere un effetto dirompente sul funzionamento dei sistemi sanitari pubblici, soprattutto per quanto concerne la loro tenuta finanziaria⁷⁵. A questo proposito, Yvonne Donders, in particolare, ha sottolineato come sempre più spesso la ricerca scientifica e il progresso siano volti al perseguimento di interessi commerciali piuttosto che alla protezione dei diritti fondamentali⁷⁶. Ciò avviene perché il potere economico detenuto dalle grandi *corporations* del settore è di entità tale da poter condizionare la “finestra del discorso”⁷⁷, ovvero le narrative dominanti che presiedono tanto alla definizione delle politiche pubbliche da parte dei governi nazionali⁷⁸, quanto all'adozione di preferen-

⁷⁵ Così Esposito, Perez, “Neoliberalism and the Commodification of Mental Health”, cit.

⁷⁶ Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health”, cit., pp. 380.

⁷⁷ N.J. Russell, “An introduction to the overton window of political possibilities”, *Mackinac Center for Public Policy*, 2010, disponibile all'indirizzo: <https://www.mackinac.org/7504>.

⁷⁸ Come sottolineato da McKee, Stuckler, “Revisiting the Corporate and Commercial Determinants of Health”, cit. p. 1168, la relazione tra *corporations* e istituzioni pubbliche è di carattere ambivalente poiché, nonostante le prime vogliano allentare il più possibile i vincoli posti da queste ultime, nondimeno, hanno comunque bisogno del loro “potere regolativo” per una serie di circostanze riconducibili all'autorizzazione e al commercio di prodotti e servizi. Più in generale, con riferimento ai rapporti tra Stato e mercato alla luce delle dinamiche della globalizzazione, si rinvia a N. Irti, *Norma e luoghi. Problemi di geo-diritto*, Laterza, Roma-Bari, 2006; M.R. Ferrarese, *Diritto sconfinato. Inventiva giuridica e*

ze, scelte e comportamenti operate dall'individuo nell'ambito della salute.

Per le finalità proprie di questo lavoro, è importante sottolineare che la transizione digitale dei sistemi sanitari può alimentare ulteriormente la portata delle tendenze di *commodification* in sanità, dal momento che l'erogazione di servizi tecnologicamente avanzati è, in larga parte, offerta dai grandi colossi dell'industria biomedica e tecnologica. Non è un caso che tanto la *commodification*, quanto la concezione che presiede alla diffusione dei servizi sanitari mediati da TIC siano percorse da una logica di carattere "incrementale", ovvero dall'idea per cui un maggiore "consumo" di prestazioni sanitarie possa equivalere a una migliore tutela della propria salute⁷⁹.

6. Esternalizzazione dei servizi sanitari e taylorismo digitale

Prima dell'avvento delle TIC in sanità, l'organizzazione dell'assistenza sanitaria si fondava pressoché ovunque sul presupposto di base che l'offerta delle prestazioni fosse un'attività essenzialmente "locale", poiché le stesse erano "prodotte e consumate" localmente, ovvero dalla popolazione di riferi-

spazi nel mercato globale, Laterza, Roma-Bari, 2006; E. Santoro, *Diritto e diritti. Lo stato di diritto nell'era della globalizzazione*, Giappichelli, Torino, 2008; S. Sassen, *A Sociology of Globalization*, Norton & Co Inc., New York, 2007, tr. it. *Una sociologia della globalizzazione*, Einaudi, Torino, 2008.

⁷⁹ Sul punto si rinvia a C. Botrugno, J.R. Zóximo, "A difusão da telemedicina em Portugal: dos benefícios prometidos ao risco de cuidados de saúde a duas velocidades", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 93, 2020, pp. 89-107.

mento su un determinato territorio⁸⁰. Per converso, fra i tratti salienti dei processi di digitalizzazione dell'assistenza sanitaria vi è la possibilità di estendere l'accessibilità anche oltre i confini nazionali, quindi di varcare il raggio di azione dei sistemi sanitari pubblici.

Ciò rende evidente come la vocazione globale intrinseca alle TIC possa stravolgere le dinamiche proprie del mercato delle professioni sanitarie, nonostante le regole poste a suo presidio. Tracce concrete di questo stravolgimento si possono già scorgere al di fuori dell'ambito europeo, soprattutto in quelle aree del pianeta in cui l'utilizzo dei servizi sanitari digitali vanta già una diffusione consistente, come nel caso delle grandi distese rurali statunitensi, canadesi e australiane. In alcuni casi, infatti, l'esperienza relativa al consolidamento di questi servizi ha mostrato che la necessità di ottenere "economie di scala" può legittimare il ricorso a modelli organizzativi fondati sulla loro "esternalizzazione" verso aree del pianeta in cui i costi di gestione siano significativamente inferiori rispetto a quelli locali⁸¹.

La diffusione di questi modelli è in grado di incidere in maniera significativa anche sull'identità sociale dei professionisti sanitari, che si trovano esposti alle dinamiche del mercato – quindi anche ai processi di *commodification* – al pari di ogni altro bene e servizio oggetto di consumo e di fruizione nel mercato globalizzato⁸².

⁸⁰ T. McLean, "Commoditization of the international teleradiology market", *Journal of Health Services, Research & Policy*, 12, 2, 2007, pp. 120-22, in particolare p. 121.

⁸¹ *Ex multis*, cfr. A. O'Dowd, "Healthcare outsourcing from NHS to independent sector rose from 4.8% of market in 2009 to 7% in 2014, report shows", *BMJ*, 350 (2015), pp. h1120 e ss.

⁸² Ho fatto riferimento a questo tema anche in C. Botrugno, "Innovazione tecnologica in salute e *commodification*: verso un nuovo dovere di

A questo proposito, infatti, già nel 2013, l'American College of Radiology (ACR) aveva richiamato l'attenzione sulla moltiplicazione di società internazionali che offrivano servizi di refertazione radiologica digitale, la cui crescente appetibilità era considerata – già allora – come un pericolo per la sopravvivenza dei centri specialistici che operavano a livello locale⁸³. Ciò si deve al fatto che i modelli organizzativi adottati da queste società si basano spesso su un'“ottimizzazione” dei flussi lavorativi, ovvero su una concentrazione delle attività di prestazione dei servizi secondo modalità che possono essere considerate a tutti gli effetti come forme di “taylorismo digitale”⁸⁴.

Com'è stato efficacemente sottolineato a questo proposito, infatti, non è difficile immaginare «un centro telemedico in cui i radiologi lavorano a tempo di orologio, su turni di otto ore, 24 ore su 24, sette giorni su sette, per interpretare immagini che giungono da diversi Stati»⁸⁵.

È evidente che la diffusione di tali modelli consente alle società private di aumentare i propri profitti a discapito della qualità delle prestazioni erogate, così come sottolineato all'interno del documento dell'ACR, secondo cui «[o]ltre a sminuire la nostra specialità e minare il ruolo del radiologo quale esper-

protezione dell'individuo?”, *Jura Gentium*, 17, 1, 2020, pp. 140-167, da cui sono ripresi alcuni contenuti di questo paragrafo.

⁸³ American College of Radiology, “White Paper on teleradiology practice: a report from the task force on teleradiology practice”, *J. Am. Coll. Radiol.*, 10, 8, 2013, pp. 575-585.

⁸⁴ Cfr. “Digital Taylorism” in P. Brown, H. Lauder, D. Ashton, *The Global Auction: The Broken Promises of Education, Jobs and Incomes*, Oxford University Press, Oxford, 2011, pp. 65-82.

⁸⁵ T. McLean, E. Richards, “Teleradiology: A case study of the economic and legal considerations in international trade in telemedicine”, *Health Affairs*, 25, 5, 2006, pp. 1378-1385 (traduzione dall'originale in inglese).

to in diagnostica per immagini e membro attivo di un'*équipe* professionale, questa pratica mercifica sempre di più il prodotto dei nostri sforzi»⁸⁶.

Per quanto il fenomeno dell'esternalizzazione non rappresenti affatto una novità per i sistemi sanitari contemporanei che vi fanno già ampiamente ricorso per tutta una serie di servizi, esso lo è nella misura in cui assume una veste transnazionale, così come dimostrato dalle numerose frizioni e resistenze scaturite dal tentativo di promuovere un regime di assistenza sanitaria transfrontaliera all'interno dell'Unione Europea (di cui si è già trattato nel capitolo precedente).

Ciò rende evidente che l'emersione di una nuova geografia del diritto alla salute, lungi dal dissolvere lo spazio, i confini, le distanze, o dal condurre a una completa deterritorializzazione dell'assistenza sanitaria, si innesta nel solco di una profonda rimodulazione dei caratteri essenziali dell'interstatalità. Se è vero che già da molto tempo le relazioni interstatali non possono più essere pensate attraverso l'immagine westfaliana dello Stato-nazione, tuttavia, la recente emersione di «[n]uove geografie economiche e politiche di ridimensionamento statale e ristrutturazione urbana» getta nuova luce su «la storicità dello spazio sociale, il polimorfismo delle geografie, la ristrutturazione delle scale, e il rifacimento dello spazio statale»⁸⁷.

In quest'ottica, il consolidamento di fenomeni quali il taylorismo digitale e l'esternalizzazione dei servizi sanitari mediati dalle TIC contribuiscono alla progressiva frantumazione della "sovranità sanitaria", che potrebbe emergere in maniera più netta in un futuro non così remoto, sotto forma di conflit-

⁸⁶ American College of Radiology, "White Paper on teleradiology practice: a report from the task force on teleradiology practice", cit., p. 576 (traduzione dall'originale in inglese).

⁸⁷ Hannam *et al.*, "Mobilities, Immobilities and Moorings", cit., p. 2 (traduzione dall'originale in inglese).

ti e sovrapposizioni tra sistemi regolatori, codici, norme, disposizioni, orientamenti, pratiche giuridiche, principi e valori differenti. Come già anticipato (capitolo 1, § 4), questi fenomeni sono tutt'altro che nuovi poiché rappresentano il frutto del progressivo consolidamento di reti di "interlegalità" sovranazionale, testimonianza più netta del ridimensionamento dell'antica "intangibilità" della sovranità statale⁸⁸.

7. *Le regioni virtuali della salute digitale*

Secondo un'autorevole tradizione sociologica, quella che si instaura tra paziente e medico può essere intesa come una "relazione di potere", il che contribuisce a spiegare i motivi per cui il paziente si trova spesso in una condizione di subalternità non solo al cospetto del medico, ma, più in generale, nel districarsi fra i meandri dei sistemi sanitari contemporanei⁸⁹.

Muovendosi nel solco di questa tradizione, è evidente che questa relazione di potere può assumere contorni ancora più netti quando l'interazione medico-paziente avviene per mezzo delle TIC. In questo caso, inoltre, la condizione di subal-

⁸⁸ *Ex multis*, cfr. Santos, "Law: A Map of Misreading. Toward a Post-modern Conception of Law", cit.; *id.* "Toward a New Legal Common Sense", cit.; Ferrarese, *Diritto sconfinato. Inventiva giuridica e spazi nel mercato globale*, cit.; Santoro, *Diritto e diritti. Lo stato di diritto nell'era della globalizzazione*, cit.

⁸⁹ Sul tema la letteratura è pressoché sterminata. Per riferimenti essenziali, tuttavia, si veda P. Conrad, *The Medicalization of Society*, The Johns Hopkins University Press, Baltimora, Maryland, 2007; T. Szasz, *The Medicalization of Everyday Life*, Syracuse University Press, Syracuse, New York, 2007; I. Illich, *Medical Nemesis: The expropriation of health*, New York, Pantheon, 1976, tr. it. *Nemesi medica: l'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano 1977.

ternità può assumere anche una valenza di tipo geografico, soprattutto se si considerano le connessioni che l'utilizzo delle TIC è in grado di stabilire tra “Nord” e “Sud” del pianeta. A questo proposito, infatti, va ricordato che una componente fondamentale della c.d. retorica dell'innovazione tecnologica consiste nella possibilità di condurre l'assistenza sanitaria in quei luoghi in cui la disponibilità di risorse e servizi sia talmente ridotta da pregiudicarne un accesso adeguato da parte di tutta la popolazione. Non è un caso, d'altronde, che la letteratura medica e quella ingegneristico-informatica riportino una mole sterminata di studi volti a testare la fattibilità di servizi sanitari mediati dalle TIC offerti a beneficio di popolazioni che vivono in aree non industrializzate, o affette da uno scarso livello di copertura dell'assistenza sanitaria⁹⁰.

A uno sguardo attento, tuttavia, l'*ethos* compassionevole che ispira quest'“umanesimo tecnologico-sanitario” appare foriero di insidie, soprattutto se si considerano le relazioni di dipendenza economica sopravvissute alla fine dell'epoca coloniale e che tutt'oggi legano alcune aree del continente africano a Paesi come Francia, Olanda, Belgio, Stati Uniti. A questa trama di relazioni geopolitiche partecipa oggi a pieno tito-

⁹⁰ A mero titolo esemplificativo, si veda C. Combi, G. Pozzani, G. Pozzi G., “Telemedicine for Developing Countries. A Survey and Some Design Issues”, *Appl. Clin. Inform.*, 7, 4, 2016, pp. 1025-1050; C. Kruse, J. Betancourt, S. Ortiz, S.M. Valdes Luna, I.K. Bamrah, N. Segovia, “Barriers to the Use of Mobile Health in Improving Health Outcomes in Developing Countries: Systematic Review”, *J. Med. Internet. Res.*, 21, 10, 2019, pp. e13263 e ss.; A. Alaiad, M. Alsharo, Y. Alnsour, “The Determinants of M-Health Adoption in Developing Countries: An Empirical Investigation”, *Appl. Clin. Inform.*, 10, 5, 2019, pp. 820-840; A.M. Müller, S. Alley, S. Schoeppe, C. Vandelanotte, “The effectiveness of e- & mHealth interventions to promote physical activity and healthy diets in developing countries: A systematic review”, *Int. J. Behav. Nutr. Phys. Act.*, 13, 1, 2016, pp. 109 ss.; D. Wright, L. Androuchko, “Telemedicine and developing countries”, *J. Telemed. Telecare*, 2, 2, 1996, pp. 63-70.

lo anche la Cina, che è riuscita a imporre la propria presenza e la propria influenza politica ed economica nello stesso continente attraverso il finanziamento di alcune opere strategiche⁹¹.

In quest'ottica, è evidente che, al di là degli innegabili benefici per le popolazioni residenti in aree affette da una disponibilità limitata di risorse e servizi sanitari, lo sviluppo di reti di assistenza digitale fra Nord e Sud del pianeta reca con sé il rischio di instaurare o rafforzare relazioni di dipendenza economica e politica, servendo quindi da strumento per l'attuazione di strategie ispirate a logiche di carattere neocoloniale

Per quanto concerne queste ultime – quindi a prescindere dal più ristretto ambito delle TIC in sanità –, Boaventura de Sousa Santos ha affermato che il carattere egemonico intrinseco allo sviluppo delle relazioni Nord-Sud non deve essere inteso in senso meramente “emisferico”, ma anche con riferimento ai diversi “Sud globali” ricompresi come enclavi all'interno dei territori del “Nord globale”⁹². Da ciò consegue che la creazione di reti di assistenza sanitaria digitale possa fungere da vettore per l'appropriazione e l'espropriazione di risorse formali e informali da parte di istituzioni e società del Nord globale a danno delle aree del Sud globale.

Le considerazioni sinora esposte testimoniano la necessità di andare oltre l'immagine semplicistica della “globalizzazione sanitaria” che può essere invocata per spiegare il multipli-

⁹¹ Le mire expansionistiche dell'impero cinese nella regione africana sono note da tempo, come messo in evidenza nell'analisi di P. Mourdoukoutas, *What China Wants From Africa? Everything*, pubblicato sulla versione telematica di Forbes, in data 4 maggio 2019.

⁹² B. de Sousa Santos, *The End of the Cognitive Empire. The Coming of Age of Epistemologies of the South*, Duke University Press; Durham e Londra, 2018; *id.*, *Epistemologies of the South: justice against epistemicide*, Routledge, New York, 2016.

carsi di collaborazioni Nord-Sud in ambito sanitario. Una prospettiva critica, infatti, richiede di soffermarsi su alcune dinamiche più specifiche, dalla cui analisi emergono trame complesse, volte alla creazione di quelle che possono essere definite come “regioni” (virtuali) dell’assistenza sanitaria. In quest’ambito, la regionalizzazione non allude alla traslazione di competenze da un livello centrale a uno periferico, con l’obiettivo di incrementare l’efficienza di una determinata attività o di un determinato servizio. Piuttosto, tale fenomeno evoca una serie di processi che consentono di incidere sull’organizzazione e sulla distribuzione geografica di risorse materiali e immateriali, appartenenti a una determinata macro-area geografica, con l’obiettivo di creare zone (regioni) di “influenza”.

Per comprendere appieno tali dinamiche può essere utile rifarsi all’analisi sviluppata da Malcolm Cutchin⁹³ con riferi-

⁹³ *Ibidem*. È appena il caso di ricordare che negli Stati Uniti i servizi sanitari digitali vantano già una diffusione consistente all’interno della pratica medica ordinaria, il che si spiega anche in virtù della presenza di grandi distese rurali con una scarsa densità abitativa e con le correlate difficoltà nel garantirne l’adeguata copertura sanitaria. Come sottolinea Cutchin, ciò ha fatto sorgere una categorizzazione sociale ben definita – così come avvenuto in Europa con la categoria del paziente anziano – quella del *rural patient*, che si contrappone nettamente all’*urban patient*. A dispetto della sua complessità e del carattere problematico della sua stessa delimitazione, la nozione di ruralità è comunque utilizzata come punto di riferimento in un’ampia letteratura sul tema della telemedicina e dei servizi sanitari a distanza. Ne consegue che il “contesto rurale” sia forgiato in base alle caratteristiche del discorso che lo “delimitano”, costituendolo in termini spaziali, con il rischio intrinseco di svalutarne le differenze interne. A questo proposito, infatti, Cutchin evidenzia che «nonostante il fatto che le popolazioni rurali statunitensi siano generalmente più povere e meno istruite di quelle delle aree urbane, la gamma di significati che si cela dietro all’esperienza della “ruralità” rimane comunque molto ampia» (p. 22).

mento alla proliferazione di reti di telemedicina destinate a servire la popolazione delle *rural areas* statunitensi. Come sottolineato efficacemente dall'autore, infatti, per le *medical care firms*, l'instaurazione di reti di assistenza sanitaria digitale ha rappresentato la possibilità di «definire, espandere e difendere il controllo territoriale. Di conseguenza, il potere regionale sviluppato da tali centri non è più solo di natura economica, ma anche politica»⁹⁴.

In questo senso, la regionalizzazione può essere intesa come un rafforzamento o un dispiegamento di relazioni di potere che muovono da un "centro" per raggiungere una "periferia", e che fanno leva sullo spazio, sul territorio e sulle opportunità che sorgono dal loro sfruttamento economico.

È importante rimarcare che fra le risorse suscettibili di rientrare nelle dinamiche della regionalizzazione non vi sono solo beni materiali, ma anche servizi, saperi, pratiche e gli stessi professionisti che li adoperano, come si è visto poc'anzi con riferimento all'esternalizzazione dei servizi sanitari digitali. Inoltre, la regionalizzazione offre la possibilità di controllare il "movimento" dei pazienti all'interno di una determinata zona d'influenza, nonché di indurli a usufruire di determinati servizi anziché di altri⁹⁵.

Non ultimo, gli effetti derivanti dalla definizione di queste zone d'influenza, quindi dai rapporti di potere che da esse procedono, si esprimono anche sul piano della produzione di conoscenza in ambito sanitario, come si vedrà più ampiamente nei capitoli 4 e 5, dove si descrive l'emersione di nuove forme di sapere sul corpo tecnologicamente mediato.

⁹⁴ *Ibidem.*

⁹⁵ M.P. Cutchin, "Virtual medical geographies: conceptualizing telemedicine and regionalization", *Progress in Human Geography*, 26, 1, 2002, pp. 19-39.

La creazione di regioni sanitarie virtuali, pertanto, deve essere intesa come l'espressione geografica di potere sociale ed economico da cui dipendono determinati livelli di accesso alle risorse umane, materiali e relazionali⁹⁶. Tali regioni, infatti, pur assumendo le sembianze di mere "mappe virtuali", mirano all'instaurazione di nuove relazioni di condizionamento o al consolidamento di quelle esistenti, in attuazione di una strategia espansionistica che prende di mira il "territorio" e, con esso, anche i suoi bacini di utenza.

⁹⁶ *Ivi*, p. 33.

CAPITOLO 4

NOLI ME TANGERE. LE NUOVE FORME DI SAPERE SUL CORPO TECNOLOGICAMENTE MEDIATO

1. *In principio era il numero*

Molto prima che il concetto di “informazione” facesse la propria apparizione sulla scena delle società moderne – tramutandole, infine, in “società dell’informazione” –, il “numero” e i processi di “numerificazione sociale” avevano già dispiegato il loro fascino e la loro influenza grazie al prestigio della matematica, soprattutto tra XVII e XVIII secolo¹. Come messo in evidenza dallo storico Armand Mattelaart, in particolare, è con il pensiero di Leibniz che prende avvio «una tappa fondamentale nella concezione secondo la quale il pensiero può manifestarsi all’interno di una macchina. Leibniz si avvicina all’idea di automatizzazione della ragione, mettendo a punto un’aritmetica binaria e un *calculus ratiocinator* o “macchina aritmetica”. Un calcolatore più perfezionato di quello di Blaise Pascal. Scoprire un “punto” a partire dal quale il tutto si rimette in ordine: è questo il principio che guida Leibniz nella sua ricerca di “nuove bussole del sapere”»².

¹ A. Mattelaart, *Histoire de la société de l’information*, La Découverte, Parigi, tr. it. *Storia della società dell’informazione*, Einaudi, Torino, 2002, p. 7.

² *Ivi*, p. 8.

Le ragioni che indussero pensatori come Leibniz e i suoi contemporanei alla ricerca di metodi di numerificazione dell'esistente sono da ricercare non solo nel fascino intrinseco ai numeri e alla matematica, ma soprattutto in un'esigenza di stampo utilitaristico, quella di porre rimedio alla "defettibilità" delle lingue umane, quindi dare vita a un linguaggio che fosse esente da imperfezioni e onnicomprensivo, e che potesse essere condiviso "ecumenicamente". Come sosteneva Bacone a questo proposito, «[l]a virtù delle cifre è triplice: il fatto di leggerle e scriverle non richiede molto lavoro; inoltre è impossibile decifrarle; e in certi casi, sono al di là di ogni sospetto»³.

La creazione di un linguaggio universale che potesse estendersi e abbracciare tutti i saperi riecheggia le "inquisizioni" di Jorge Luis Borges⁴, da cui persino Michel Foucault prenderà ispirazione per dare avvio alla sua indagine archeologica⁵, volta a descrivere "quel passaggio storico", tra fine ottocento e inizio novecento, in cui si affermò un nuovo positivismo, dettato dall'esigenza di classificazione, nonché di interpretazione del reale a partire dalla logica binaria, dicotomica, nosografica del normale-anormale, del giusto-sbagliato.

Come evidenziato sapientemente da Foucault, l'esigenza di ripensamento delle forme di organizzazione sociale, avvertita nei campi più disparati, era dettata dall'avvento di un proto-capitalismo, espressione della progressiva affermazione della classe borghese e dei suoi interessi di natura economica,

³ In F. Bacone, *A critical edition of the major works*, a cura di B. Vickers, Oxford University Press, Oxford, 1996, p. 232, tratto da Mattelaart, *Storia della società dell'informazione*, cit., p. 9.

⁴ In particolare, si veda J.L. Borges, *Otras Inquisiciones*, Sur, Buenos Aires, 1952, tr. it., *Altre Inquisizioni*, Adelphi, Milano, 2000.

⁵ La circostanza è riportata da Mattelaart, *Storia della società dell'informazione*, cit. p. 13.

il cui soddisfacimento poneva esigenze di “ordine”, di rapidità degli scambi e di affidabilità dei rimedi giurisdizionali.

Il processo di “codificazione del vivente” avrà un impatto senza precedenti su ogni ambito della vita sociale e in particolare sull’epistemologia medica, le cui trasformazioni, come già anticipato, detteranno i tempi di un più ampio passaggio dalla *mechanical medicine* all’*informational medicine*⁶, ovvero «un affidamento progressivamente minore sul contatto fisico e sull’idea di medicina come “arte”, per focalizzarsi sulla produzione e sull’utilizzo di dati del corpo umano, sia da parte dei professionisti sanitari, sia da parte dei pazienti»⁷.

2. *L’impatto dei processi di innovazione tecnologica sull’epistemologia medica*

Sin dai tempi di Ippocrate (IV sec. a.C.), il medico ha usato le proprie facoltà sensoriali per condurre l’esame sul corpo del paziente⁸ – il c.d. esame obiettivo – da integrare con la narrazione dei sintomi della malattia esperiti da quest’ultimo⁹. I risultati di quest’attività di ispezione sul corpo sarebbe-

⁶ S. Nettleton, “The emergence of e-scaped medicine”, *Sociology*, 38, 4, 2004, pp. 661-679; Lupton, “Towards critical digital health studies: reflections on two decades of research in health and the way forward”, cit.; J. Pickstone, *Ways of Knowing: A New Science of Technology, Technology and Medicine*, Manchester University Press, Manchester, 2000.

⁷ Lupton, “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, cit., p. 260, (traduzione dall’originale in inglese).

⁸ W.F. Bynum, R. Porter, *Medicine And The Five Senses*, Cambridge University Press, Cambridge, 1993; Ha, Longnecker, “Doctor-patient communication. A review”, cit.

⁹ K.M. Hunter, *Doctors’ stories: the narrative structure of medical knowledge*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey, 1991; Clark, Mishler, “Attending to patients’ stories: referencing the clinical task”, cit.

ro poi confluiti in un'analisi razionale, propedeutica alla formulazione di una diagnosi.

Com'è stato adeguatamente evidenziato, infatti, sino al volgere del XX secolo, la maggior parte dei medici operava essenzialmente sulla base dell'esame obiettivo condotto sul corpo del paziente, quindi grazie all'osservazione e al proprio intuito, in un contesto in cui «si partiva dall'ascolto dei pazienti e da una specie di imposizione delle mani con l'obiettivo di formulare una diagnosi e, a volte, anche trattare la patologia. Il medico toccava ogni strumento che utilizzava – bisturi, specchio, stetoscopio – e con cui, a sua volta, toccava il paziente. Ogni strumento rappresentava un'estensione della propria mano, occhio od orecchio. Il paziente era essenziale per lo svolgimento dell'esame, per la diagnosi e per il trattamento, almeno in termini di presenza fisica»¹⁰.

Da allora, una molteplicità di fattori è intervenuta a modellare l'essenza, le tecniche, le finalità, l'etica e l'estetica della pratica medica. In particolare, il *modus operandi* dei medici è mutato radicalmente soprattutto per effetto di una serie di innovazioni tecnologiche maturate nel corso del XIX secolo, in un contesto socio-culturale e politico-economico segnato da mutamenti radicali, che porteranno «società dominate dalla religione e dall'aristocrazia» a convertirsi definitivamente in «società dominate dalla classe degli industriali, dei commercianti e dei professionisti»¹¹. Fra tali innovazioni deve essere annoverata, in primo luogo, la “medicina di laboratorio” la cui emersione rappresenta un autentico salto di paradigma

¹⁰ L. Koller, “The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician's Shifting Gaze”, *EÄ*, 2, 3, 2011, pp. 1-22, in particolare p. 19 (traduzione dall'originale in inglese).

¹¹ D. Berger, “A brief history of medical diagnosis and the birth of the clinical laboratory. Part 1: Ancient times through the 19th century”, *MLO Med. Lab. Obs.*, 31, 7, 1999, pp. 1-8, in particolare p. 5 (traduzione dall'originale in inglese).

nell'epistemologia medica, poiché contribuisce a spostare il fulcro dell'indagine dal livello anatomico a quello biologico-molecolare. Questa traslazione conferisce una rinnovata centralità all'informazione – quindi al dato che la contiene – ridimensionando, al contempo, la valenza della percezione sensoriale e, in parallelo, della soggettività del paziente.

Un'altra innovazione tecnologica che ha contribuito a rimodellare i tratti salienti della pratica medica è la scoperta dei raggi X, realizzata nel 1895 dal fisico tedesco Wilhelm Conrad Röntgen. A partire da questa scoperta, infatti, prenderà avvio lo sviluppo del moderno *medical imaging* che, seppure concepito inizialmente come un mero ausilio dell'attività diagnostica, diverrà nel giro di pochi decenni il più importante metodo diagnostico oggi disponibile nell'ambito del paradigma biomedico¹². Tecniche quali la risonanza magnetica, la medicina nucleare, la tomografia computerizzata – fra le altre – offrono la possibilità di aprire «una finestra all'interno del corpo, mostrando un'evidenza irrefutabile della malattia»¹³, il che contribuisce anche a ridimensionare la necessità del medico di fare affidamento alle descrizioni dei sintomi operate dai pazienti.

Infine, fra le innovazioni tecnologiche che hanno maggiormente influenzato l'organizzazione dei sistemi sanitari moderni vi è l'avvento dei registratori sanitari elettronici come standard per la documentazione clinica e sanitaria del pazien-

¹² In questo senso, cfr. Da Gama, “La crise de la médecine contemporaine ou la second mort d’Hippocrate”, cit.; Koller, “The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician’s Shifting Gaze”, cit.

¹³ Koller, “The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician’s Shifting Gaze”, cit., p. 3 (traduzione dall'originale in inglese).

te¹⁴. Sebbene la diffusione di tali registri rappresenti una componente più recente nell'evoluzione della pratica medica, va ricordato che la storia della medicina riporta numerosi tentativi di sistematizzazione della conoscenza relativa ai casi dei pazienti. Infatti, per quanto l'introduzione dei primi rudimentali registri elettronici si faccia risalire allo stesso Ippocrate, tracce di tali tentativi sono state rinvenute sia in papiri dell'antico Egitto¹⁵, sia in reperti risalenti all'epoca medievale¹⁶. Cionondimeno, l'annotazione in forma sistematica delle informazioni relative ai casi trattati è stata rilevata attorno alla metà del secolo XVI, in particolare in Italia¹⁷.

Nel contesto odierno, strumenti come le cartelle cliniche in formato digitale, i registri e i fascicoli sanitari elettronici si diffondono con grande rapidità nella pratica medica, soprattutto nei sistemi sanitari dei Paesi industrializzati, che nel loro utilizzo intravedono un'opportunità senza precedenti per migliorare la qualità e l'efficienza dell'assistenza sanitaria¹⁸.

Tuttavia, come già anticipato, il rischio di un affidamento eccessivo a questi strumenti desta preoccupazione da un pun-

¹⁴ Maggiormente diffusi con la corrispondente traduzione in lingua inglese, *electronic health records* (EHR).

¹⁵ Così Q. Al-Awqati, "How to write a case report: lessons from 1600 B.C.", *Kidney Int.*, 69, 12, 2006, pp. 2113-2114.

¹⁶ M.C. Alvarez, "Graeco-Roman case histories and their influence on Medieval Islamic clinical accounts", *Soc. Hist. Med.*, 12, 1, 1999, pp. 19-43.

¹⁷ L. Kassell, "Paper Technologies, Digital Technologies: Working with Early Modern Medical Records", in A. Whitehead, A. Woods, S. Atkinson, J. Macnaughton, J. Richards (a cura di), *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, Edinburgh University Press, Edinburgo, 2016, pp. 120-135, in particolare p. 121 (traduzione dall'originale in inglese).

¹⁸ Di questo avviso, J.H. van Bommel, A.T. McCray, "The Renewed Promise of Medical Informatics", *Yearbook of Medical Informatics*, suppl. 1, 2016, pp. S12-S17; e E.H. Shortliffe, "The evolution of electronic medical records", *Academic Medicine*, 74, 4, 1999, pp. 414-419.

to di vista etico, poiché minaccia di ridurre l'interazione tra pazienti e professionisti sanitari a una mera "trasmissione di dati" ritenuta clinicamente rilevante. A questo proposito, infatti, è stato sottolineato che il ricorso a questi strumenti non deve interferire nel rapporto medico-paziente «come avviene quando il medico si volge verso il computer mantenendo le spalle in direzione del paziente»¹⁹.

Come emerge dal breve *excursus* storico appena proposto, tali innovazioni hanno portato non solo a un profondo mutamento nei tratti salienti della pratica medica, ma a una rifondazione della sua stessa epistemologia, che oggi prevede in larga misura il ricorso a strumenti e procedimenti di virtualizzazione e rappresentazione visuale del corpo del paziente, gli stessi da cui scaturiscono informazioni, nonché dati.

3. Dal "silenzio degli organi" al "rumore dei dati"

Nel contesto di una sanità sempre più digitalizzata, i dati offrono la possibilità di ottenere indicazioni che assumono una valenza fondamentale non solo per il perseguimento di finalità ascrivibili alla tutela della salute in senso stretto – quindi all'ambito medico, paramedico e assistenziale –, ma anche per finalità correlate, fra cui, per esempio, quelle riconducibili alla medicina del lavoro e a quella dello sport.

Inoltre, come già anticipato, l'elaborazione su larga scala dei dati sanitari può offrire indicazioni spendibili tanto a livello individuale, quanto per la tutela della salute pubblica,

¹⁹ R.F. Gillum, "From Papyrus to the Electronic Tablet: A Brief History of the Clinical Medical Record with Lessons for the Digital Age", *Am. J. Med.*, 126, 10, 2013, pp. 853-857, in particolare p. 856 (traduzione dall'originale in inglese).

ovvero nell'ambito delle scienze statistiche, epidemiologiche e, più in generale, in tutta l'area della ricerca biomedica²⁰.

Per cogliere appieno la natura della relazione intercorrente tra dati e servizi sanitari digitali si deve muovere dal presupposto della convergenza tecnologica, ovvero dal fatto che i dati costituiscono la “materia prima” per il loro funzionamento e, al contempo, il “prodotto” principale del loro utilizzo.

Il rapporto di reciproca implicazione sussistente tra i dati e le nuove tecnologie, d'altronde, è stato evidenziato efficacemente dal *Code of Ethics* dell'International Medical Informatics Association (IMIA), dove si afferma che i dati sanitari «non solo rivelano molte informazioni private che dovrebbero essere mantenute confidenziali, ma servono anche come base per l'assunzione di decisioni che hanno profonde implicazioni sociali per i soggetti a cui le stesse sono riconducibili. Inoltre, i dati contenuti nei registri elettronici forniscono la materia prima per orientare le decisioni di istituzioni di cura, governi e altre organizzazioni senza le quali i moderni sistemi sanitari semplicemente non potrebbero funzionare»²¹.

Data la moltiplicazione di nuove fonti di dati e, in parallelo, di tecnologie e servizi che ne contemplano l'uso, negli ul-

²⁰ Si consideri a questo proposito il progetto “MONitoring Outbreak events for Disease surveillance in a data science context” (MOOD) finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma quadro Horizon2020 e avviato nel gennaio 2020. A seguito della dichiarazione di pandemia da parte dell'OMS, tuttavia, il progetto è stato riorientato allo studio dei dati relativi alla propagazione del virus col fine ultimo di sviluppare strumenti di *epidemic intelligence* che potessero assumere un ruolo nel suo contenimento. Per ulteriori informazioni sul progetto si veda l'indirizzo: <https://mood-h2020.eu>.

²¹ Cfr. International Medical Informatics Association, *Code of Ethics*, 2016, disponibile all'indirizzo: <https://imia-medinfo.org/wp/imia-code-of-ethics>, in particolare p. 1 (traduzione dall'originale in inglese).

timi anni, la letteratura specializzata ha paventato l'emersione di una tendenza alla "datificazione" (*datafication*), con cui si allude alla trasformazione del maggior numero possibile di informazioni in dati (digitali), tendenza che, almeno metaforicamente, sembra riecheggiare l'antica aspirazione leibniziana di forgiare un nuovo linguaggio universale.

Per comprendere al meglio gli effetti potenzialmente disruptivi della *datafication* in sanità si consideri questo esempio, dal sapore apparentemente ilare, relativo alle possibilità offerte dalla *smart toilet* di ultima generazione: «[p]ersino la tazza del gabinetto nel nostro stile di vita odierno può diventare un dispositivo connesso. Al sedersi sopra, la tazza può rilevare il nostro peso. Inserendo le braccia negli anelli che si trovano sui braccioli, possiamo misurare la nostra pressione sanguigna. La tazza intelligente del futuro avrà l'abilità di analizzare i nostri escrementi liquidi e solidi e ottenerne vari indicatori di salute [...] In questi bagni intelligenti, i porta carta igienica possono notificare agli addetti alla pulizia via WiFi quando la carta sta per finire, in modo che i loro utilizzatori non si trovino nella situazione imbarazzante di restare senza. I bagni intelligenti possono anche raccogliere dati relativi al numero di sciacquoni per produrre un indicatore di prestazione sul loro utilizzo. Grazie all'uso di sensori (non videocamere), è possibile rilevare cadute o ulteriori problemi, in particolare nei bagni destinati all'uso da parte di persone con disabilità e persone anziane)»²².

Questo esempio rende evidente come la *datafication* del nostro quotidiano possa soddisfare molte delle esigenze avvertite oggi nell'ambito del funzionamento dei sistemi sanitari, il che contribuisce anche a spiegare i motivi per cui le atti-

²² K-C. Lun, "The Datafication of Everything. Even Toilets", *Imia Yearbook of Medical Informatics*, 1, 2018, pp. 234-236, in particolare p. 234 (traduzione dall'originale in inglese).

vità di sollecitazione e raccolta dei dati proliferano a un ritmo incessante e, con esse, anche gli strumenti e le tecnologie che le rendono più agevoli²³.

Per quanto concerne l'ambito sanitario, la diffusione della *datafication* si iscrive nell'arco di una tendenza più ampia, il cui obiettivo finale è la produzione di *big data*, ovvero enormi archivi di dati che, previo procedimento di anonimizzazione, possono essere rielaborati in forma aggregata da sistemi di intelligenza artificiale (IA) al fine di ricavarne inferenze statistiche talmente robuste da poter essere prese in considerazione quali indicazioni spendibili tanto in ambito diagnostico, quanto in quello terapeutico²⁴.

Fra i concetti fondamentali all'interno dell'universo estremamente articolato dei sistemi di IA vi è il *machine learning*, che evoca un complesso di procedimenti computazionali condotti su una serie di "dati di base" (*sample data*) la cui elaborazione funge da *training* per l'affinamento del sistema, ovvero per stimolare un "apprendimento automatico" da parte dello stesso. All'interno di questi procedimenti spicca il *deep structured learning*, che si basa sull'impiego di "reti neurali artificiali", ovvero funzioni programmate per "apprendere" l'esecuzione di determinate operazioni a partire da alcuni

²³ I. Wallenburg, R. Bal, "The gaming healthcare practitioner: How practices of datafication and gamification reconfigure care", *Health Informatics Journal*, 25, 3, 2018, pp. 549-557, in particolare p. 549 (traduzione dall'originale in inglese).

²⁴ A questo proposito, va ricordato che nel 1988, Hans Moravec ipotizzò che entro il 2030 le capacità dei robot avrebbero raggiunto un punto di equivalenza rispetto alle facoltà del cervello umano (il c.d. punto T0). Cfr. H. Moravec, *Mind Children. The future of robot and Human Intelligence*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1990.

“esempi”, emulando così il funzionamento delle reti neurali biologiche²⁵.

Oggi, i sistemi di IA sono già integrati nell’attività diagnostica offerta da alcuni centri ospedalieri tecnologicamente all’avanguardia, essendo utilizzati soprattutto nell’ambito di quelle specialità in cui l’analisi di immagini e l’elaborazione dei dati estratti dalle stesse assume un ruolo fondamentale (e.g. radiologia, neurologia).

L’intersezione tra servizi sanitari mediati da TIC e sistemi di IA rappresenta il vettore principale per alimentare quella convergenza tecnologica che è destinata ad accentuare ulteriormente la rilevanza dei processi di quantificazione numerica, nonché delle scienze statistiche e informatiche in medicina, ancora una volta, a discapito del “fattore umano”²⁶.

Per cogliere appieno le trasformazioni intrinseche al passaggio dalla medicina meccanica a quella dell’informazione può essere utile fare riferimento alla celebre definizione di salute coniata da René Leriche, attorno alla metà del secolo scorso, secondo cui «la salute è la vita nel silenzio degli organi»²⁷. Tale definizione fu poi ripresa da Paul Valery – fra gli

²⁵ Il funzionamento delle reti neurali artificiali si basa su un procedimento matematico denominato “convoluzione”, ovvero un’operazione computazionale di tipo lineare che prende avvio da due funzioni (x e y) al fine di produrne una terza (z) che stabilisce come la prima (x) deve influenzare la seconda (y).

²⁶ Come già anticipato in precedenza, tali considerazioni si inquadrano nella più complessa questione della “disumanizzazione” della pratica medica che parte della letteratura associa alla proliferazione dei servizi sanitari mediati da TIC. Per una disamina più approfondita di questo tema sia consentito rinviare ancora a Botrugno, “Information technologies in healthcare: Enhancing or dehumanising doctor-patient interaction?”, cit.

²⁷ René Leriche è stato un chirurgo francese e professore alla facoltà di Medicina dell’Università di Strasburgo. L’espressione in questione sarebbe stata coniata nel 1963, come riportato in O. Bézy, “Quelques commen-

altri –, il quale ebbe modo di chiosare che la salute non era altro che «lo stato in cui le funzioni necessarie si compiono insensibilmente o con piacere»²⁸.

Al netto della sua valenza metaforica, tale definizione evoca un'immagine utile a rappresentare il salto di paradigma indotto dai processi di innovazione tecnologica, il cui “rumore” sembra aver preso il sopravvento su quel “silenzio”. L'incedere della *datafication*, infatti, si esprime sul piano della produzione di una quantità sterminata di “segnali” di tipo numerico, grafico e talvolta anche sonoro. Essi assumono le forme di avvisi o di notifiche, il cui fine è annunciare, trasmettere, condividere (segnalare appunto) rilevazioni e variazioni di parametri effettuate, eventualmente, anche in assenza di una patologia.

Seppure in senso lato, questo coacervo di segnali (rumori) infonde un “senso di allerta” presso i loro riceventi, siano essi i pazienti o i professionisti sanitari addetti al controllo di tali parametri. La logica che ispira l'*informational medicine*, infatti, è quella di un monitoraggio continuo, quindi una logica che può essere definita “incrementale” nella misura in cui si ripropone un'estensione soggettiva e un'espansione temporale dello “sguardo medico”.

Sul piano concreto, la produzione di quest'enorme mole di dati alimenta un problema sul quale si è già molto dibattuto e con cui i professionisti sanitari sono chiamati a confrontarsi sempre più spesso, quello dell'*information overload*, letteralmente, il “sovraccarico” di informazioni disponibili. A

taires à propos de la célèbre formule de René Leriche: «La santé c'est la vie dans le silence des organes», *La Revue Lacanienne*, 1, 3, 2009, pp. 47-50.

²⁸ Come riportato da G. Canguilhem, *La santé, concept vulgaire & question philosophique*, Éditeur Sables, Pin-Balma (Haute Garonne) 1988, disponibile all'indirizzo: http://website.lacan-con-freud.it/ar/canguilhem_la_salute.pdf. Si veda in particolare p. 6 (traduzione dall'originale in francese).

questo proposito, è stato opportunamente evidenziato che tale problema non consiste tanto nella smisurata disponibilità di informazioni a cui il medico può attingere, ma piuttosto nel fatto che le tecnologie necessarie per “filtrarle” non siano così tanto sviluppate quanto quelle da cui ne dipende la produzione²⁹. Ciò rende evidente che il valore intrinseco alle informazioni disponibili in sanità è direttamente proporzionale alla capacità degli strumenti che permettono di selezionare, fra queste, quelle effettivamente pertinenti, quindi utili al caso concreto.

Da un punto di vista parzialmente differente, inoltre, va rimarcato che la disponibilità di un’enorme mole di informazioni può creare una difficoltà ulteriore nell’esercizio della pratica medica, in particolare laddove le informazioni ottenute tramite l’elaborazione dei *big data* dovessero divergere dall’interpretazione effettuata dal medico rispetto al caso concreto.

Più in generale, la dicotomia tra il silenzio degli organi e il rumore dei dati rievoca il ruolo ambiguo assunto dalla prevenzione nell’organizzazione dei sistemi sanitari moderni. Come noto, infatti, essi si affidano in misura progressivamente crescente a teorie e pratiche ispirate all’obiettivo di prevenire l’insorgenza di determinate patologie o di consentire un intervento precoce a seguito del loro manifestarsi. Tuttavia, se la diffusione della prevenzione rappresenta un fattore fondamentale per accrescere l’efficacia stessa della medicina, essa si presta anche ad alimentare alcune forme di medicalizzazione³⁰. Fra queste, vi è il *disease mongering*, ovvero la “produ-

²⁹ I. Klerings, A.S. Weinhandl, K.J. Thaler, “Information overload in healthcare: too much of a good thing?”, *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh.*, 109, 2015, pp. 285-290, in particolare p. 286.

³⁰ In senso generico, la medicalizzazione allude alla definizione di un determinato problema o di una determinata questione in termini medici, trattandosi, solitamente, di un disturbo o di una condizione patologica.

zione” di nuove malattie³¹, che consiste nella conversione di fattori e condizioni coesenziali allo sviluppo e all’invecchiamento umano in sintomi e stati patologici³². Per le finalità proprie di questo lavoro è opportuno mettere in rilievo che, poiché l’organizzazione dell’assistenza sanitaria si fonda in misura progressivamente crescente sull’utilizzo di ausili e di-

Tuttavia, tale concetto si è consolidato in prospettiva critica grazie un corpo di riflessioni teoriche elaborate a partire dagli anni Settanta da una serie di autori, tra cui Conrad, *The Medicalization of Society*, cit.; Szasz, *The Medicalization of Everyday Life*, cit.; Illich, *Medical Nemesis: The expropriation of health*, cit. In particolare, Illich ha descritto la medicalizzazione delle società contemporanee come una vendetta della stessa arte curativa (una nemesi) i cui eccessi si ritorcono contro gli stessi pazienti. A questo tipo di prospettiva, tuttavia, vi è chi obietta che l’espansione dell’intervento medico in ambiti in precedenza esclusi dallo stesso non debba essere necessariamente intesa in termini negativi. A questo proposito si veda W. van Dijk, M.J. Faber, M.A.C. Tanke, P.P.T. Jeurissen, G.P. Westert, “Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine”, *International Journal of Health Policy and Management*, 5, 11, 2016, pp. 1-4; H. Welsh, L. Schwartz, S. Woloshin, *Ovediagnosed. Making people sick in the pursuit of health*, Beacon Press, Boston, Massachusetts, 2011. Altri ancora richiamano il carattere complesso dei processi che presiedono al fenomeno della medicalizzazione nelle società contemporanee, come nel caso di A. Faulkner, *Medical Technology into healthcare and society. A sociology of devices, innovation, and governance*, Palgrave Macmillan, Hampshire, 2009.

³¹ Così Esposito, Perez, “Neoliberalism and the Commodification of Mental Health”, cit., p. 428. Sul rapporto tra medicalizzazione e sovradiagnosi si veda van Dijk, *et al.*, “Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine”, cit.; Welsh *et al.*, *Ovediagnosed. Making people sick in the pursuit of health*, cit.; T. Pitch, *La Società della prevenzione*, Carocci, Milano, 2008, in particolare pp. 46 e ss, e pp. 81 e ss.

³² Cfr. R. Moynihan, I. Heath, D. Henry, “Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering”, *British Medical Journal*, 324, 2002, pp. 886-891; R. Smith, “Clinical Review: In search of “non-disease”, *British Medical Journal*, 324, 2002, pp. 883-885.

positivi tecnologici, gli effetti collaterali indotti dall'abuso della prevenzione in medicina assumono sempre più spesso le forme di una tecno-medicalizzazione³³.

4. Tra consumo di servizi e produzione di dati: l'homo medicus digitalis

La figura dell'*homo medicus* evoca metaforicamente un paziente che è in grado di calcolare razionalmente gli effetti delle proprie scelte³⁴, assurgendo a *manager* della propria salute o “imprenditore di sé stesso”, secondo l'accezione utilizzata da Michel Foucault in *Naissance de la biopolitique*³⁵. Se fino a pochi anni fa, il ruolo del paziente era limitato a quello di un “contributore acquiescente”³⁶, poiché gli si chiedeva di partecipare più o meno passivamente alla raccolta dei sintomi effettuata dal medico, l'*homo medicus*, per contro, incarna un ideale di paziente che si responsabilizza ed è responsabilizzato in modo da provvedere alla cura della propria malattia e alla gestione delle proprie condizioni di salute attraverso strategie di “attivazione”, il cui esito finale dipende dal possesso di de-

³³ Cfr. Faulkner, *Medical Technology into healthcare and society. A sociology of devices, innovation, and governance*, cit. Si veda anche A. Evans, S. Riley, M. Robson “Postfeminist healthism: Pregnant with anxiety in the time of contradiction”, *Jura Gentium*, 17, 1, 2020, pp. 95-118.

³⁴ Il concetto di *homo medicus* è mutuato da P. Peretti-Watel, J. Moati, *Le principe de prévention: Le culte de la santé et ses dérives*, Seuil, Parigi, 2009. Esso rievoca chiaramente la figura più nota dell'*homo oeconomicus* invalsa all'interno della teoria economica classica, nel cui ambito è utilizzata per evocare un individuo il cui agire è guidato dal tentativo di commisurare costi e benefici, in una prospettiva utilitaristica.

³⁵ M Foucault, *Naissance de la biopolitique*, Hautes Etudes Seuil, Paris, 1979, tr. it. *Nascita della biopolitica*, Feltrinelli, Milano, 2005.

³⁶ Koller, “The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician’s Shifting Gaze”, cit., p. 18.

terminate risorse e capacità (e.g. adeguati livelli di *health literacy*, capacità di autodeterminarsi, possibilità di accesso all'informazione e alle nuove tecnologie).

Se tali strategie si appellano, in maniera tanto enfatica quanto retorica, alla visione di un'assistenza sanitaria *patient-centered*, quindi all'idea per cui al paziente sia finalmente concessa l'opportunità di diventare "protagonista" della propria salute, a ben vedere le stesse muovono dal presupposto di una infra-patologizzazione, ovvero si ispirano a una concezione di salute "perennemente incompleta", al cui fondo non vi è più "l'esser sani", ma "l'essere a rischio"³⁷.

Del resto, a livello teorico, l'avvento dell'*homo medicus* trova un referente primario nella progressiva attenuazione del fascino esercitato dalla logica binaria del normale-patologico, sapientemente messa in discussione, fra gli altri, da Georges Canguilhem³⁸. È David Armstrong, in particolare, a testimoniare come gli sforzi volti al dissolvimento della dicotomia normale-patologico fossero stati particolarmente intensi nel secondo dopoguerra, e avessero infine condotto a una sostanziale sovrapposizione tra il "paziente" e la "persona"³⁹, il che rappresentava il presupposto necessario per l'espansione del raggio soggettivo dell'indagine medica.

³⁷ R. Diprose, N. Stephenson, C. Mills, K. Race, G. Hawkins, "Governing the Future: The Paradigm of Prudence in Political Technologies of Risk Management", *Prio*, 39, 2-3, 2008, pp. 267-288.

³⁸ G. Canguilhem, *Le normale et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1964, tr. it. *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi, 1998, che a partire dalla seconda metà del Novecento metterà in evidenza come il criterio fisiologico della norma, per quanto fissato in termini quantitativo-numeriche, implicasse in ogni caso il riferimento a un giudizio di valore, un soggettivo, un non assoluto.

³⁹ D. Armstrong, "The rise of surveillance medicine", *Sociology of health & Illness*, 17, 3, 1995, pp. 393-404, in particolare p. 395.

È in questo contesto che si inquadra l'avvento dell'*homo medicus*, il quale, come ho scritto altrove, «è chiamato a farsi carico delle proprie condizioni di salute-malattia attraverso il coinvolgimento in una serie di attività – come forme di “prevenzione attiva” e monitoraggio dei parametri vitali – che tendono a sfumare i confini convenzionali tra la cura che ogni persona ha di sé e la fruizione di servizi sanitari tradizionalmente intesi»⁴⁰.

Nondimeno, nel contesto attuale, segnato dalla pervasività di tecnologie e servizi concepiti per il perseguimento di finalità ascrivibili non solo all'ambito medico-sanitario, ma anche a quello del benessere individuale o del mero intrattenimento, l'*homo medicus* sembra assumere le sembianze di un *homo medicus digitalis*, ovvero un individuo che sempre più spesso ricorre a tali strumenti per la tutela della propria salute, intesa in senso ampio⁴¹.

Per comprendere appieno i tratti salienti di questa figura, tuttavia, non bisogna focalizzarsi solo sul “consumo” di servizi tecnologicamente mediati, ma anche sulla “produzione” di dati (sanitari) che a esso si accompagna. Come si è anticipato in precedenza, infatti, se il funzionamento dei servizi mediati dalle TIC si fonda in larga misura sull'elaborazione di una serie di dati pregressi, al contempo esso contribuisce alla creazione di nuovi dati. È in questo contesto che si colloca l'*homo medicus digitalis*, che partecipa di una visione «che tende a privilegiare il misurabile e il quantificabile all'interno delle società contemporanee, dove raccogliere più dati possibili sui pazienti e sulle prestazioni sanitarie sorregge un più generale tentativo da parte di governi nazionali ed entità commerciali

⁴⁰ Botrugno, “Innovazione tecnologica in salute e *commodification*: verso un nuovo dovere di protezione dell'individuo?”, cit., p. 143, da cui sono ripresi alcuni contenuti di questo paragrafo.

⁴¹ *Ibidem*.

di raccogliere quelli che sono stati chiamati “*big data*” sulle popolazione attraverso gli strumenti digitali per far sì che le nuove tecnologie di intervento a distanza possano funzionare»⁴².

Nella misura in cui contribuisce tanto alla produzione quanto all'utilizzo (consumo) di tali dati, il paziente che si affida ai servizi sanitari mediati dalle TIC agisce nelle vesti di *prosumer*, neologismo che evoca una fusione – non solo semantica, ma anche simbolica – tra il *producer* e il *consumer*. In particolare, è Alvin Toffler⁴³, a partire dagli anni Ottanta, a “predire” l'avvento del *prosumer* quale protagonista di uno scenario socio-economico di tipo nuovo, all'interno del quale l'essere umano avrebbe “prodotto direttamente” e “personalizzato” i beni e i servizi oggetto di consumo. Più precisamente, la diffusione di meccanismi di *prosumption* fu descritta in maniera enfatica quale opportunità per spostare il potere della produzione dalla classe industriale all'individuo, alterando in maniera irreversibile le dinamiche che presiedono ai rapporti tra industrializzazione e consumo⁴⁴.

Tuttavia, a quarant'anni di distanza dalla concettualizzazione di Toffler, si assiste oggi a una serie di fenomeni che, pur testimoniando l'ascesa dei meccanismi di *prosumption* – si pensi alla creazione di valore economico resa possibile dalla diffusione dei *social networks* –, mostrano un parallelo rafforzamento dei rapporti di potere detenuti dalle grandi *corporations* nei confronti dell'individuo e delle istituzioni pubbliche.

Sempre più spesso, infatti, questi soggetti riescono a inglobare, orientare e volgere a proprio vantaggio il risultato stesso di quei meccanismi, ovvero della “personalizzazione”

⁴² *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

⁴³ A. Toffler, *The third wave: The classic study of tomorrow*, Bantam, New York, 1980, tr. it. *La terza ondata*, Sperling & Kupfer, Milano, 1987.

⁴⁴ *Ibidem*.

dei beni e servizi oggetto di consumo. In questo contesto, Edward Comor ha opportunamente sottolineato che l'ascesa del *prosumer* nelle società contemporanee non sembra condurre a un decentramento di potere quanto, piuttosto, al suo rafforzamento, quindi al consolidamento delle gerarchie socio-economiche globali che, sotto le mentite spoglie di un'effettiva libertà di autorealizzazione individuale, contribuiscono attivamente alla (ri)produzione di meccanismi di alienazione della soggettività⁴⁵.

Più in particolare, Comor sostiene che «[i]n risposta ai progressisti che concettualizzano la *prosumption* come co-creazione e quest'ultima come espressione materiale di un imminente (e progressivo) intelletto sociale, crediamo che nella misura in cui la proprietà privata, i contratti e il valore di scambio restano i mediatori dominanti della nostra economia politica, disparità e relazioni di sfruttamento resteranno largamente intatte»⁴⁶.

In virtù di tali considerazioni, è possibile affermare che la diffusione di meccanismi di *prosumption* all'interno delle società contemporanee – non solo in sanità – può essere intesa come l'esito di strategie che celano complessi processi di riorganizzazione delle forme di produzione, il cui obiettivo finale è il rafforzamento delle relazioni egemoniche che le grandi *corporations* detengono nei confronti delle istituzioni pubbliche nazionali e sovranazionali⁴⁷. Tali relazioni, nondimeno,

⁴⁵ E. Comor, "Contextualizing and Critiquing the Fantastic Prosumer: Power, Alienation and Hegemony", *Critical Sociology*, 37, 3, 2010, pp. 309-327, in particolare p. 321 (tradotto dall'originale in inglese).

⁴⁶ *Ibidem*, p. 322, (tradotto dall'originale in inglese).

⁴⁷ A questo proposito, è opportuno fare un cenno alle considerazioni svolte da A. Mattelaart con riferimento alla storia della società dell'informazione, all'interno della quale «[l]a libertà d'espressione del cittadino è costretta a passare la mano alla "libertà d'espressione commerciale", cioè ad aprire la strada che porta alla penetrazione della *market mentality* in

dispiegano i propri effetti anche a livello individuale, promuovendo l'idea di persona quale "agente autonomo", quindi, intrinsecamente capace di valutare, decidere, scegliere, *rectius* operare sul mercato in maniera razionale.

Proiettata nell'ambito sanitario, questa visione riflette fedelmente le connotazioni più salienti dell'*homo medicus digitalis*, il quale, nel rendersi "attore protagonista" della gestione della propria salute-malattia, contribuisce in maniera significativa all'opera di "quantificazione del sé", ovvero alla sua conversione in un oggetto di consumo.

5. *Il ruolo dell'healthy ageing nella costruzione di un'agenda per l'innovazione tecnologica in sanità*

Come messo in evidenza in avvio di questo lavoro (cfr. capitolo 1), nell'arco degli ultimi vent'anni l'Unione Europea ha profuso uno sforzo considerevole al fine di sostenere la diffusione delle TIC nei sistemi sanitari dei Paesi membri, obiettivo che rientra nella più ampia azione sviluppata dalla Commissione Europea nell'ambito del Mercato Unico Digitale. All'interno della stessa, un concetto fondamentale è quello dell'*healthy ageing*, ovvero, letteralmente, l'invecchiamento in salute. Esso rimanda a una visione in cui, grazie al sostegno fornito dai servizi mediati dalle TIC, le persone possono continuare a godere di buona salute e mantenere un elevato livello di autonomia e di indipendenza nonostante l'avanzamento d'età.

tutti gli interstizi dello spazio pubblico. Si naturalizza così la nozione populista di *global democratic marketplace* e, con essa, i luoghi comuni sulla libertà di parola e di scelta dell'individuo. Un individuo in assenza di gravità sociale. La definizione di "diversità culturale" si tramuta in pluralità di offerte di servizi a consumatori completamente liberi». Così Mattheaert, *Storia della società dell'informazione*, cit., p. 131.

In questa visione, infatti, il paziente è *empowered*, ovvero, emancipato, reso autonomo, più informato, maggiormente in grado di comprendere circostanze ed elementi rilevanti per il controllo e la gestione del proprio stato di salute e, conseguentemente, anche di prendere decisioni al riguardo. A questo proposito, è stato evidenziato che oggi «i pazienti diventano sempre più attivi»⁴⁸ dal momento che hanno la possibilità di «fare cose che prima erano addirittura impensabili. Vi sono programmi di prevenzione digitale *online* [...] che offrono la possibilità di calcolare profili di morbilità per ogni paziente, raccomandare cambiamenti nello stile di vita o nelle abitudini, e fornire promemoria per l'effettuazione di esami e *screening*. Le persone anziane possono stare più a lungo lontane dagli istituti di ricovero grazie ai servizi di socializzazione di carattere preventivo offerti dalle comunità *online*»⁴⁹.

Dietro a questa visione di carattere eufunzionale, nondimeno, si cela la costruzione del paziente anziano quale membro di una categoria demograficamente problematica⁵⁰. In questa visione, infatti, il corpo che invecchia è un corpo che ha bisogno di costanti pratiche di manutenzione, gestione, intervento, e l'invecchiamento della popolazione rappresenta una sfida, una questione sociale di natura globale, un problema da risolvere.

⁴⁸ M.M. Maheu, P. Whitten, A. Allen, *E-health, telemedicine and telehealth: a guide to start-up and success*, Wiley, New York, 2001, in particolare p. 33 (traduzione dall'originale in inglese).

⁴⁹ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

⁵⁰ A questo proposito si veda l'*Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2016-2070)*, 2018. Per una critica centrata sulla costruzione della popolazione anziana quale gruppo demograficamente problematico si veda P. Mullan, *The Imaginary Time Bomb: Why an Ageing Population is Not a Social Problem*, Tauris, Londra e New York, 2000.

In parallelo, il soddisfacimento dei bisogni della popolazione anziana diviene un vettore di crescita economica, poiché corrisponde a un valore stimato attorno ai 7.000 miliardi di dollari all'anno⁵¹. Per questo motivo, l'Unione Europea, *in primis*, si è affrettata a indicare che lo sfruttamento di tale mercato dovesse essere considerato un obiettivo prioritario per le imprese degli Stati membri, come si può evincere dal *policy paper* pubblicato nel 2015 dalla Commissione Europea, evocativamente dedicato alla costruzione di una *EU Silver Economy*⁵².

La promozione di siffatta *policy* rappresenta il terreno ideale per legittimare un innalzamento del livello di aggressività dell'offerta commerciale nell'area dell'assistenza delle persone anziane, così da indurre queste ultime a utilizzare un numero sempre maggiore di servizi e tecnologie, quindi a uniformarsi alla visione retorica dell'invecchiamento in salute.

A uno sguardo attento, la stessa emersione di una “medicina antietà” testimonia una pervasiva opera di biomedicalizzazione⁵³, all'interno della quale anche i corpi, la mente e le

⁵¹ Cfr. Merryll Lynch, *The silver dollar: Longevity revolution primer*, 2014, disponibile all'indirizzo: <http://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthyageing/merrill.pdf#view=fit&page=ode=none>.

⁵² Commissione Europea, *Growing the European Silver Economy*, 2015, disponibile all'indirizzo: http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing&pg=silvereconomy.

⁵³ J.R. Fishman, R.A. Settersten, M.A. Flatt, “In the vanguard of biomedicine? The curious and contradictory case of anti-ageing medicine”, in K. Joyce, M. Loe (a cura di), *Technogenarians: Studying Health and Illness Through an Ageing, Science, and Technology Lens*, Wiley & Blackwell, Hoboken, New Jersey, 2010, pp. 11-25, in particolare p. 26, dove si richiama il concetto di *biomedicalisation of life itself* elaborato da N. Rose, *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey, 2007,

emozioni sono sempre più sovente analizzate, classificate e comprese in termini nosografici⁵⁴.

In questo contesto, è evidente che la categorizzazione sociale del paziente anziano appare strettamente funzionale alla sua conversione in *target* di politiche per l'innovazione tecnologica in sanità che, nell'appellarsi enfaticamente al benessere della popolazione anziana – si pensi all'utilizzo di espressioni come *Healthy Ageing* o *Ageing Well with ICTs* da parte della stessa Commissione Europea – celano orientamenti di carattere neoliberista che alimentano una *commodification* dei suoi bisogni, con l'obiettivo di ridisegnare l'equilibrio tra sanità pubblica e società con finalità di lucro a vantaggio di queste ultime⁵⁵.

6. *Attivismo (digitale), autonomia (relazionale) e immobilità (fisica): innovazione tecnologica e geometrie del quotidiano*

L'idea dell'“attivazione digitale” del paziente implica il suo coinvolgimento in un circuito di attività di cura-gestione-responsabilizzazione, il che rappresenta un presupposto fondamentale tanto nell'ottica dell'*empowerment*, quanto in

tr. it. *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino, 2008.

⁵⁴ Joyce, Loe, *Technogenarians: Studying Health and Illness Through an Ageing, Science, and Technology Lens*, cit., pp. 3-4. Si veda anche *ivi*, p. 2, dove gli autori ricordano che l'emergere del termine *ageism* si deve al gerontologo statunitense Robert Butler, il quale lo utilizzò sul finire degli anni sessanta per tracciare un parallelo tra il *bias* a detrimento delle persone anziane e altri fenomeni di discriminazione come il razzismo e il sessismo.

⁵⁵ P. Lehoux, “The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future”, *Chronic Illness*, 4, 2, 2008, pp. 85-97, in particolare p. 86.

quella della personalizzazione dell'assistenza sanitaria. In altre parole, il paziente può effettivamente assumere un "ruolo attivo" nella gestione delle proprie condizioni di salute e di malattia nella misura in cui partecipi concretamente ad attività quali rilevazione di parametri vitali, immissione di dati e scambio di informazioni con sistemi automatici, semiautomatici o, eventualmente, con professionisti che operano a distanza.

All'interno di questa visione, al paziente si richiede di sviluppare un elevato livello di consapevolezza, che si esprime su un duplice piano: quello inerente alla gestione delle proprie condizioni di salute-malattia e alle ripercussioni che alcuni comportamenti possono avere sulla loro evoluzione, e quello relativo al funzionamento dei dispositivi tecnologici adoperati per il funzionamento del servizio a distanza.

Il paziente digitalmente attivo, pertanto, è pensato come un essere dotato di una significativa capacità di gestione, di un notevole livello di autonomia e di una determinata dimestichezza con dispositivi tecnologici non sempre di semplice utilizzo.

Per quanto questa visione possa apparire foriera di benefici sul piano astratto, la sua traslazione nella pratica dischiude implicazioni profonde e controverse, che conducono tanto alla necessità di ripensare l'organizzazione logistico-spaziale dell'assistenza sanitaria convenzionale, quanto a quella di indagare sulla conseguente ristrutturazione delle reti relazionali in cui il paziente stesso si trova immerso nel proprio quotidiano. A questo proposito, si è detto in precedenza che una vasta messe di studi di carattere qualitativo ha contribuito a portare alla luce gli aspetti pratici sottesi all'utilizzo dei servizi sanitari mediati dalle TIC nella pratica di *routine*⁵⁶. L'imma-

⁵⁶ A mero titolo esemplificativo, cfr. Mort *et al.*, "Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies",

gine del “paziente digitalmente attivo” che emerge dall’analisi di queste evidenze empiriche, tuttavia, appare in notevole distonia rispetto a quella che ha informato le politiche per l’innovazione tecnologica legate alla diffusione delle TIC in sanità negli ultimi vent’anni.

Tali politiche, infatti, muovono dall’idea di fondo per cui l’utilizzo dei servizi mediati dalle TIC permetta al paziente di riguadagnare il proprio senso di indipendenza e di ripristinare il livello di autosufficienza di cui godeva prima dell’insorgenza della malattia⁵⁷. A uno sguardo attento, quest’idea sottende un netto ridimensionamento della valenza assunta dalle “relazioni di dipendenza” che il paziente intrattiene con la rete di *proxies*, ovvero parenti e altre persone che possono fornire un apporto fondamentale non solo sul piano materiale – per adempiere alle incombenze del quotidiano –, ma anche a livello morale e, in particolare, sul piano emotivo.

A tal proposito, si è opportunamente evidenziato che la nozione di autonomia che ispira quest’idea sembra tratta dal piano della teoria politica più che da quello dell’attività di cura. In base a questa visione, infatti, l’individuo è raffigurato come un essere indipendente e autosufficiente, e le relazioni

cit.; Lupton, “Towards critical digital health studies: reflections on two decades of research in health and the way forward”, cit.; Oudshoorn, “How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare”, cit.; Mort *et al.*, “Ageing with telecare: care or coercion in austerity?”, cit.; J. Pols, *Care at distance*, Amsterdam University Press, Amsterdam, 2012; M. Mort, T. Finch, C. May, F. Mair, “Telemedicine, telecare and the Future Patient? Risk, Governance and Innovation”, in A. Webster (a cura di), *New Technologies in Health Care*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 2006, pp. 84-96

⁵⁷ Si veda T. Sorell, H. Draper, “Telecare, Surveillance, and the Welfare State”, *The American Journal of Bioethics*, 12, 9, 2012, pp. 36-44, in particolare p. 39, dove gli autori parlano dell’autonomia come della capacità del soggetto di condurre una determinata progettualità.

che egli intrattiene sono intese come secondarie, e inquadrare «in una logica più o meno contrattuale, dove le persone agiscono in veste di cittadini uguali fra loro, all'interno di un'arena pubblica»⁵⁸. In questa visione, infatti, l'individuo è «completamente autodeterminato», quindi in grado di prendere decisioni in via autonoma. Nondimeno, va rimarcato che «il contesto specifico delle relazioni di cura è caratterizzato da asimmetria, vulnerabilità e dipendenza»⁵⁹.

Muovendo da queste considerazioni, è necessario interrogarsi sull'ampiezza dell'autonomia e sull'effettiva portata delle possibilità di autodeterminazione conseguibili dai pazienti che si affidano alle soluzioni di assistenza tecnologicamente mediata. A questo riguardo, è stato proposto di distinguere due diverse declinazioni del concetto di autonomia: una internalista e una externalista⁶⁰. Nel primo caso, i presupposti dell'autonomia sono intesi in chiave psicologica e un rilievo centrale è attribuito alle preferenze espresse e ai valori professati da ogni persona⁶¹. Nel secondo, l'autonomia è valutata a partire dalle condizioni che plasmano il contesto in cui la persona si trova immersa e che, di conseguenza, ne forgiavano le possibilità di azione. Nel passaggio da una concezione all'altra si cela l'opportunità di spostare il piano dell'analisi etica «dall'autonomia delle scelte al contesto in cui queste ultime sono adottate»⁶², il che si rivela fondamentale per cogliere ap-

⁵⁸ S.A. Zwijsen, A.R. Niemeijer, C.M.P.M. Hertogh, "Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: An overview of the literature", *Aging & Mental Health*, 15, 2011, pp. 419-427, in particolare p. 425 (traduzione dall'originale in inglese).

⁵⁹ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

⁶⁰ L. Chiapperino, M. Annoni, P. Maugeri, G. Schiavone, "What Autonomy for Telecare? An Externalist Approach", *The American Journal of Bioethics*, 12, 9, 2012, pp. 55-57, in particolare, p. 56.

⁶¹ *Ibidem*.

⁶² *Ivi*, p. 57 (traduzione dall'originale in inglese).

pieno l'impatto che l'introduzione di tali servizi genera sulle "geometrie del quotidiano"⁶³.

Pertanto, nella misura in cui l'aumento di *agency* intrinseco all'attivazione digitale si traduce in un ridimensionamento delle esigenze di interazione sociale tra pazienti e *proxies* e, più in generale, in una riduzione dei contatti che i primi intrattengono con il mondo esterno, esso rischia di rafforzare l'immobilità fisica dei pazienti, con il risultato paradossale di aggravarne ulteriormente l'isolamento spaziale e/o sociale. In altre parole, la rimodulazione dell'autonomia che consegue all'utilizzo dei servizi di assistenza tecnologicamente mediata può legittimare un allentamento ulteriore delle reti relazionali che per molti pazienti – soprattutto quelli anziani – possono rappresentare una linfa vitale.

A questa conclusione si perviene anche quando si consideri che l'utilizzo dei servizi sanitari mediati da TIC non sembra alleviare in misura significativa il carico di lavoro dei professionisti sanitari che interagiscono a distanza con i loro pazienti, com'è nelle premesse di questa forma di innovazione. Al contrario, il loro utilizzo può rafforzare la centralità della relazione che i pazienti instaurano con i loro interlocutori remoti – siano essi professionisti in carne e ossa o mere interfacce automatiche d'ispirazione antropomorfa –, facendo sorgere il rischio concreto di sviluppare forme di "dipendenza tecnologica".

Secondo quanto emerso da alcune ricerche qualitative⁶⁴, infatti, l'uso di tali servizi può generare sensazioni di ansia e

⁶³ Hannam *et al.*, "Mobilities, Immobilities and Moorings", cit., p. 3. Sul concetto di geometrie del quotidiano si veda anche D. Massey, "Power-geometry and a progressive sense of place", in G. Robertson, M. Mash, L. Tickner, J. Bird, B. Curtis, T. Putnam (a cura di), *Travellers' Tales: Narratives of Home and Displacement*, Routledge, Londra, 1994.

⁶⁴ In particolare, cfr. Lehoux, "The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future", cit.

di incertezza non solo fra i pazienti, ma talvolta anche fra i professionisti sanitari che intervengono a distanza. Come testimoniato da un medico a tal proposito, «una stretta sorveglianza dello stato di salute di una persona, basata sul monitoraggio di un paio di parametri clinici, non necessariamente riduce lo stato d'ansia, soprattutto se i risultati ottenuti mostrano una fluttuazione che conferma il decorso imprevedibile della patologia»⁶⁵.

Alla luce delle considerazioni sin qui esposte, è possibile affermare che nell'attivazione digitale del paziente si cela la rimodulazione di una serie di compiti e attività in precedenza di competenza esclusiva del professionista sanitario. La traslazione di tali incombenze in capo al paziente, condotta sotto le mentite spoglie di un suo maggiore coinvolgimento, può condurre all'emersione di forme occulte di responsabilizzazione per la gestione delle proprie condizioni di salute e di malattia. A questo proposito, infatti, Deborah Lupton ha messo in rilievo che «[i] discorsi relativi al paziente digitale e digitalmente attivo possono essere visti come parte di orientamenti politici neoliberali aventi ad oggetto l'assistenza sanitaria e la prevenzione. In base a tali orientamenti, le persone laiche – in quanto prive di conoscenza medica – sono riconfigurate come persone pronte e disposte ad attivarsi per prendersi cura della propria salute, nel tentativo di spostare il baricentro della responsabilità dallo Stato all'individuo»⁶⁶.

⁶⁵ *Ivi*, p. 91 (traduzione dall'originale in inglese).

⁶⁶ Lupton, "The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era", p. 266 (traduzione dall'originale in inglese).

7. La retorica dell'*u-health*: dal dissolvimento spazio-temporale all'emersione di topografie della salute

Nelle società contemporanee, l'incedere dei processi di innovazione tecnologica è spesso sostenuto dall'immagine altamente evocativa di un mondo ridotto alla dimensione di un "villaggio globale", dove il libero flusso di informazioni genera infinite possibilità economiche e sociali, emancipando gli esseri umani «dai limiti dello spazio e dagli effetti frizionali della distanza»⁶⁷. Alla dissoluzione delle barriere geografiche, infatti, segue la rimodulazione di quelle temporali poiché una volta eliminato lo "spazio", anche l'incidenza del fattore "tempo" è fortemente ridimensionata, ridotta all'immediato, all'istantaneo. In questo contesto, «[t]utto diviene possibile sempre e ovunque»⁶⁸.

Trasposta in ambito sanitario, questa retorica tecno-utopista prospetta una trasformazione radicale delle forme di organizzazione ed erogazione dell'assistenza. Come già anticipato, infatti, il dissolvimento delle barriere spazio-temporali alimenta l'idea per cui la diffusione su larga scala delle TIC possa neutralizzare gli effetti iniqui della distribuzione di risorse e servizi sanitari nelle diverse aree del pianeta.

Da ciò deriva il sorgere di una concezione di assistenza sanitaria potenzialmente "ubiqua", come testimoniato dall'emersione del neologismo *u-health*, invalso nella letteratura specializzata in questo settore⁶⁹. Questa concezione evoca un

⁶⁷ Graham, cit., "The end of geography or the explosion of place? Conceptualizing space, place and information technology", p. 168 (traduzione dall'originale in inglese).

⁶⁸ *Ibidem* (traduzione dall'originale in inglese).

⁶⁹ Per una ricostruzione critica si veda S.A. Adams, "Ubiquitous digital devices and health: Reflections on Foucault's notion of the 'clinic'", in S.A. Adams, N. Purtova, R. Leenes (a cura di), *Under Observation: The In-*

modello di assistenza sanitaria che contempla l'utilizzo di sensori collocabili sul corpo del paziente o installabili nello spazio domestico, e che si fonda sulla produzione e sullo scambio ininterrotti di dati e informazioni di natura eterogenea, per finalità di tutela della salute⁷⁰.

Come si è già anticipato con riferimento al caso dell'*healthy ageing*, il ricorso a neologismi e metafore altamente suggestive per descrivere i benefici correlati all'innovazione tecnologica cela, talvolta, una semplificazione della complessa trama di relazioni instaurate dall'operare dei dispositivi nel *setting* preesistente, ovvero nello spazio fisico in cui agiscono e nei confronti degli individui che le utilizzano.

Per converso, l'approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione conduce al necessario superamento di questa retorica e al conseguente ribaltamento dell'*hybris* tecnologica che la pervade. In questo modo è possibile aprire la "scatola nera" dei processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC in sanità, portandone alla luce le dimensioni neglette e le variabili sottaciute, minimizzate o completamente offuscate dall'incedere di quella retorica.

In primo luogo, a dispetto del dissolvimento spazio-temporale poc'anzi evocato, va invece rimarcato che la corporeità dei pazienti che ricorrono ai servizi tecnologicamente mediati continua a insistere in un contesto fisico-spaziale, al pari della trama di relazioni che al suo interno si instaurano.

In questo senso, recuperare la materialità sottesa al funzionamento delle nuove tecnologie significa reintrodurre nel

terplay Between eHealth and Surveillance, Springer, Cham, 2017, pp. 165-176.

⁷⁰ A questo proposito, si veda I. Brown, A.A. Adams, "The ethical challenges of ubiquitous healthcare", *International Review of Information Ethics*, 8, 12, 2007, pp. 53-60; S-Y. Oha, K. Chungb, J-S., "Towards Ubiquitous Health with Convergence", *Technology and Health Care*, 24, 2016, pp. 411-413.

quadro dell'analisi alcuni elementi fondamentali che, a dispetto della loro "impalpabilità" – e.g. pratiche e valori professionali, convenzioni sociali, circostanze contingenti, relazioni umane, interazione uomo-macchina⁷¹ –, agiscono tanto sul piano corporeo, quanto su quello fisico-spaziale.

A ciò si aggiunge che i "luoghi" connessi attraverso le TIC non sono completamente statici, non sono mere "cose", così come le stesse relazioni che si instaurano tra un luogo e un altro si sviluppano attorno a molteplici piani. Intesa nel suo complesso, infatti, questa trama di connessioni investe una serie di entità dinamiche che sono esse stesse costituite e ricostituite a livello spaziale senza soluzione di continuità.

In questo contesto va rimarcato che alcune ricerche empiriche di carattere qualitativo – soprattutto quelle realizzate da studiosi che operano nella cornice teorica degli STS – hanno contribuito a ripristinare il carattere incorporato dei processi sociali che soggiacciono all'ideazione, alla diffusione e all'utilizzo dei servizi sanitari a distanza. All'interno di questi contributi si iscrive, in particolare, il lavoro di Nelly Oudshoorn che utilizza alcune nozioni tratte dalla *Human Geography*, una prospettiva teorica che, al pari degli STS, si fonda sul rigetto del determinismo tecnologico e sul riconoscimento del carattere mutuamente costitutivo delle relazioni tra persone e luoghi⁷².

La contaminazione tra gli STS e la *Human Geography* consente a Oudshoorn di coniare il concetto di "tecnogeografia della salute" per descrivere il processo di ridefinizione delle relazioni spaziali operato dalle nuove tecnologie, al cui interno sono ricompresi luoghi, spazi, persone, tecno-

⁷¹ K. Dyb, S. Halford, "Placing Globalizing Technologies: Telemedicine and the Making of Difference", *Sociology*, 43, 2, 2009, pp. 232-249, in particolare p. 235.

⁷² Oudshoorn, "How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare", cit., p. 123.

logie, valori e culture professionali. Invero, come evidenziato da Oudshoorn, nonostante le TIC consentano di stabilire interazioni di carattere virtuale in ambito sanitario, il loro successo dipende pur sempre da atti e operazioni “materiali”, che si inscrivono sul piano di una realtà contingente, quella “locale”⁷³.

L'autrice stessa, tuttavia, ha premura di rimarcare che l'indagine che assume come proprio oggetto il “luogo” non può esaurirsi sul piano della mera descrizione materiale, poiché esso rappresenta un terreno sul quale avvengono relazioni sociali, quindi sul quale insistono soggettività umane.

Così intesi, pertanto, i luoghi assumono i contorni di “atmosfera affettive”⁷⁴, che racchiudono un complesso di sensazioni e sentimenti generati dall'interazione e dal movimento di individui e di oggetti in un determinato spazio⁷⁵. In altre parole, il luogo in cui l'attività di cura è predisposta diviene l'arena di un’“ecologia medica”⁷⁶ che contribuisce a plasmare

⁷³ Ivi, p. 121.

⁷⁴ D. Lupton, “How does health feel? Towards research on the affective atmospheres of digital health”, *Digital Health*, 3, 1, 2017, pp. 1-11.

⁷⁵ Ivi, p. 1.

⁷⁶ Sul concetto di ecologia medica si vedano, tra gli altri, gli scritti di A.V. Cicourel, in particolare, “The interaction of cognitive and cultural models in health care delivery”, in S. Sarangi, S. Roberts (a cura di), *Talk, work and institutional order. Discourse in medical, mediation and management settings*, De Gruyter, Berlino, 1999, pp. 183-226; *id.*, “Hearing is not believing: language and the structure in medical belief”, in A. Todd, S. Fisher (a cura di), *The social organization of doctor-patient communication*, Center for Applied Linguistic, Washington, 1993; *id.*, “The Integration of Distributed Knowledge in Collaborative Medical Diagnosis”, in J. Galegher, R.E. Kraut, C. Egido (a cura di), *Intellectual Teamwork. Social and Technological Foundations of Co-operative Work*, Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey, 1990, pp. 221-242; *id.*, “The interpenetration of communicative contexts: examples from medical encounters”, *Social Psychology Quarterly*, 50, 2, 1987, pp. 217-226. Inoltre, cfr. P. Atkinson, *Med-*

gli atteggiamenti dei professionisti sanitari, influenzando l'adozione di determinati accorgimenti, tecniche, pratiche, rituali, quindi il modo stesso in cui essi si comporteranno.

Dal lato dei pazienti, per contro, appare evidente come il fattore distanza implichi l'assunzione e la gestione di nuove configurazioni identitarie, che convergono nella figura del "paziente remoto"⁷⁷. L'utilizzo dei servizi sanitari mediati da TIC, infatti, implica un'incorporazione della "clinica" e dello stesso "sguardo medico" all'interno dello spazio domestico, che diviene teatro di una nuova rete di relazioni tecnologicamente mediate, alla quale prendono parte una molteplicità di attori che interpretano i dati dei pazienti, diagnosticano, prescrivono e rispondono alle loro domande. Pertanto, la mediazione tecnologica implica che lo sguardo medico sia frammentato e riprodotto, e la sua responsabilità ridistribuita lungo una serie di luoghi distinti e in capo a soggetti differenti.

Più in generale, è possibile affermare che le trasformazioni indotte dal ricorso all'assistenza sanitaria a distanza riflettono più ampi processi di mutamento a livello percettivo-sensoriale che investono le forme, le tecniche e le procedure attraverso cui i corpi stessi sono concettualizzati, toccati, ge-

ical talk and medical work, Sage, Londra, 1995; e *id.*, "Medical discourse, evidentiality and the construction of personal responsibility", in S. Sarangi, S. Roberts (a cura di), *Talk, work and institutional order. Discourse in medical, mediation and management settings*, cit.

⁷⁷ Oudshoorn, "How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare", cit., p. 123; C. Botrugno, L. Ghirotto, "Getting closer at a distance: A focused ethnography in a teleconsultation service in North of Italy", in F-B. Motareh, A.B. Suman, *Legal, social and ethical perspectives on Health & Technology*, Lextenso, Savoie Mont-Blanc, pp. 169-187.

stiti e visualmente rappresentati dai professionisti della salute⁷⁸.

Nella misura in cui il paziente si rende partecipe di questo coinvolgimento, ovvero si appresta ad assumere la gestione della propria salute, il suo corpo diviene un potenziale archivio digitale che può essere “interpellato” in qualsiasi momento⁷⁹. L'utilizzo di tali tecnologie, infatti, offre la possibilità di instaurare un rapporto di tipo nuovo con il proprio corpo – producendo rumori, suoni, generando ed elaborando segnali, da cui sono estratti dati. Ciò incide inevitabilmente sulla percezione del proprio corpo, intesa come un elemento fondamentale del processo di costruzione identitaria. A questo proposito, infatti, è stato evidenziato che «[p]iuttosto che rispecchiare semplicemente aspetti chiave di un corpo naturale predeterminato, le tecnologie applicate alla salute configurano e riconfigurano il corpo in determinati modi, condizionando la forma in cui gli stessi sono compresi e trattati»⁸⁰.

Se i luoghi agiscono in veste di teatro delle relazioni sociali, queste ultime si connotano inevitabilmente in termini spaziali. Questo avviene perché la distanza o la vicinanza di un individuo da un altro, o tra questi e le cose, riveste un significato che non può essere trascurato.

In virtù di tali considerazioni, è possibile affermare che la diffusione dei servizi sanitari mediati da TIC conduce all'emersione di nuove “topografie della salute”⁸¹, ovvero com-

⁷⁸ Lupton, “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, cit.; cfr. inoltre A. Guta, M. Gagnon, J-D. Jacob, “Using Foucault to Recast the Telecare Debate”, *American Journal of Bioethics*, 12, 9, 2012, pp. 57-59.

⁷⁹ Lupton, “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, cit., p. 260.

⁸⁰ *Ivi*, p. 257.

⁸¹ H. Llewellyn, P. Higgs, E.L. Sampson, L. Jones, L. Thorne, “Topographies of ‘care pathways’ and ‘healthscapes’: reconsidering the multiple

plesse trame simbolico-materiali che muovono dal disfacciamento delle forme convenzionali di assistenza sanitaria e generano reticoli di relazioni all'interno dei quali il paziente si trova avvolto insieme a fattori come lo spazio, i luoghi, le distanze, la tecnologia.

Le topografie della salute travalicano le demarcazioni reificate tra materialità e virtualità, portando alla luce le dinamiche che presiedono alla riorganizzazione dell'assistenza sanitaria lungo un itinerario che non coincide più solo con la "fisicità" e la "solidità" delle istituzioni sanitarie, ma che si snoda lungo il perimetro di quelle che sono state precedentemente definite come regioni virtuali dell'assistenza sanitaria (in particolare, al capitolo 3, § 7).

Per comprendere appieno la valenza assunta dalle topografie della salute nel contesto della sanità digitalizzata, è necessario rifarsi al concetto di "estituzione"⁸², un neologismo che evoca il processo di de-istituzionalizzazione dell'assistenza sanitaria erogata nelle forme convenzionali, e testimonia la necessità di ripensare la distinzione tra pratiche di assistenza formali e informali. In altre parole, l'avvento dello "spazio estituzionale" segna un percorso di "fuoriuscita" dalle istituzioni sanitarie che si esprime nelle forme di una complessa rinegoziazione tra queste ultime, i luoghi, gli spazi, i dispositivi tecnologici e gli attori – tanto quelli tradizionali, quanto quelli emergenti – coinvolti nella (ri)organizzazione dell'assistenza sanitaria. All'interno di questa rinegoziazione, un ruolo fondamentale è assunto dallo spazio esterno alle istituzioni e, in particolare – sebbene non esclusivamente –, dallo spazio domestico.

journeys of people with a brain tumour", *Sociology of Health and Illness*, 40, 3, 2017, 410-425, in particolare p. 415.

⁸² F.J. Tirado, M. Domènech, "Extituciones: del poder y sus anatomías", *Política y Sociedad*, 36, 2001, pp. 191-204.

Nel testimoniare il disfacimento della dualità dentro-fuori tipica dello spazio istituzionale, l'estituzione rende visibile il nuovo ordine simbolico-materiale, attraverso cui è possibile rileggere gli effetti e la portata dei processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC in sanità in chiave geografico-spaziale. In questo nuovo ordine operano flussi di informazioni che strutturano le possibilità di movimento degli individui che vi si trovano immersi.

In questo contesto, le topografie della salute assumono il valore di mappe simbolico-materiali, che segnano le caratteristiche, i limiti e le possibilità dell'assistenza sanitaria digitale lungo un *continuum* che unisce lo *smartphone* all'ospedale.

Non è un caso, d'altronde, che la promessa principale che si accompagna alla diffusione dei servizi sanitari mediati dalle TIC sia quella di muovere il baricentro dell'attività di cura dall'istituzione al suo esterno, nello spazio estituzionale. Da ciò deriva l'esigenza di analizzare le implicazioni di tale dislocamento che, come già anticipato, investe in misura prevalente lo spazio domestico, ridefinendone l'ordine, quindi influenzando le relazioni sociali che avvengono al suo interno.

Dall'analisi delle evidenze empiriche disponibili in questo settore si evince come la ridefinizione dell'ambiente domestico volta a "far spazio" all'*home-care* possa tradursi, di fatto, in una tecno-medicalizzazione. In particolare, ciò avviene nella misura in cui una o più pertinenze di tale ambiente sono consacrate all'installazione di oggetti e all'esecuzione di attività che hanno l'effetto di riprodurre, in scala, il *setting* ospedaliero.

In altre parole, l'ingresso delle TIC sanitarie nell'ambiente domestico può trasformare quest'ultimo in un "avamposto elettronico della clinica"⁸³. Di conseguenza, anche l'ordine

⁸³ Oudshoorn, "How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare", cit., p. 133.

domestico-familiare è completamente ridefinito, almeno nella misura in cui i familiari del paziente vengono coinvolti nelle attività di ispezione e controllo conferite a quest'ultimo per il corretto utilizzo dei servizi sanitari digitali⁸⁴.

In quest'ottica, è evidente che le nuove tecnologie sanitarie devono essere considerate a tutti gli effetti come “nuovi inquilini”, ovvero come elementi che contribuiscono a (ri)modellare tanto il significato delle relazioni sociali che avvengono all'interno dell'ambiente domestico, quanto la configurazione identitaria dei soggetti che lo abitano⁸⁵. Infatti, per quanto le nuove tecnologie possano essere concepite per essere “discrete”, minuscole, non invasive, nascoste, il loro funzionamento porta alla luce conflitti di tipo nuovo che si instaurano tra logiche ed estetiche del tutto antitetiché – quella domestico-familiare *vs* quella tecnologico-medica.

Ciò non vuol dire cedere alla tentazione di considerare l'ingresso di tali tecnologie nell'ambiente domestico come una contrapposizione netta, reificata, il che equivarrebbe a incorrere in un altro equivoco di matrice deterministica. Piuttosto, la consapevolezza della complessità di tali conflitti e di tali rinegoziazioni conduce a sostenere l'esigenza di un'analisi che consideri gli effetti indotti dal funzionamento dei dispositivi tecnologici sulle relazioni spaziali e umane che si svolgono tanto all'interno dell'ambiente domestico, quanto, in misura progressivamente crescente, al suo esterno, in una gamma di luoghi che, a prescindere dall'effettivo grado di “apertura”, sono accessibili al pubblico – *e.g.* luoghi di transizione e luoghi fisicamente delimitati, ma aperti al pubblico.

Probabilmente, infatti, è proprio con riferimento a questi ultimi luoghi che prende forma, nella sua accezione più completa, il progetto estituzionalizzante delle TIC in sanità, ovve-

⁸⁴ *Ivi*, p. 131.

⁸⁵ *Ivi*, p. 127.

ro l'idea per cui l'assistenza sanitaria sia (finalmente?) emancipata dalle istituzioni delimitate a livello fisico-materiale e offerta *over the wire*, quindi potenzialmente ovunque (e sempre), in maniera ubiqua.

8. Noli me tangere: *le cartografie (digitali) del corpo*

Così come l'avvento dell'anatomia umana e delle correlate pratiche di dissezione aveva reso possibile, per la prima volta nella storia della medicina, tracciare un'immagine del corpo e avere una rappresentazione visiva dell'alterazione fisica (patologica), così l'emersione del moderno *medical imaging* – di cui si è già trattato in precedenza – segnava la nascita di una nuova e più complessa “cartografia” del corpo e della malattia. A differenza delle raffigurazioni anatomiche, invero, questa cartografia consentiva di ottenere mappe “autoevidenti”, quindi, almeno sulla carta, irrefutabili, in quanto frutto di una rappresentazione tecnologica e non già solo di una descrizione e di una riproduzione di carattere soggettivo.

A ciò si aggiunge una possibilità di tipo nuovo, consistente nella raccolta, archiviazione, condivisione e comparazione delle mappe ottenute per mezzo delle moderne tecnologie di diagnostica. Pertanto, è evidente come il perfezionamento di questi strumenti abbia segnato un punto di non ritorno nella storia della medicina moderna, tracciando in maniera più netta la differenza tra quanto è *capta* e quanto è *data*, ovvero tra ciò che è “tratto” e ciò che è “dato”⁸⁶.

La possibilità di “vedere” al suo interno, infatti, modifica irreversibilmente la concezione che l'essere umano aveva sul corpo, approssimandola a quella della “macchina”. A questo

⁸⁶ Kassell, cit., “Paper Technologies, Digital Technologies: Working with Early Modern Medical Records”, cit., p. 130.

proposito, non è superfluo ricordare che, seguendo un'idea piuttosto risalente nella storia della scienza – almeno dai tempi di Leonardo da Vinci –, il funzionamento del corpo umano è stato ripetutamente accostato a quello della macchina. La possibilità di leggere il corpo attraverso le immagini radiologiche rafforza questo accostamento e inaugura “nuove prospettive” che cambiano radicalmente «il modo in cui concepiamo noi stessi e le nostre malattie»⁸⁷.

L'affermazione del *medical imaging* quale principale strumento diagnostico a disposizione del medico ristrutturata anche la gerarchia sensoriale propria dell'*ars curandi*, imprimendo una rinnovata preminenza allo “sguardo”, così come descritto da Michel Foucault nella sua “archeologia della percezione medica”⁸⁸. Non è un caso, d'altronde, che Foucault sostenne che la scienza avrebbe dovuto farsi “oculare”⁸⁹ per affrontare in maniera adeguata le implicazioni di questo mutamento. L'accresciuto valore della vista rispetto alle altre facoltà sensoriali umane trova origine nella convinzione per cui essa riduce – se non elimina del tutto – il rischio di ambiguità nell'attribuzione di significato. Ciò contribuisce a spiegare i motivi per cui, nel giro di pochi decenni, l'immagine diverrà il più importante strumento di rappresentazione e di comunicazione in ambito medico-sanitario.

Tuttavia, la grande influenza acquisita dall'immagine nell'evoluzione della medicina moderna ha progressivamente offuscato il fatto che, a dispetto del maggior livello di oggettività che connota il *medical imaging* rispetto ad altri strumenti

⁸⁷ Koller, “The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician's Shifting Gaze”, cit., p. 12.

⁸⁸ M. Foucault, *Naissance de la Clinique Une Archéologie du Regard Médical*, Presses Universitaires de France, Parigi, 1963, tr. it. *Nascita della clinica: il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino, 1969.

⁸⁹ *Ivi*, p. 88.

e metodi diagnostici, anch'esso genera "dati" che sono soggetti a una "lettura", quindi a un'interpretazione. Infatti, com'è stato efficacemente sottolineato a questo proposito, «l'osservatore contribuisce alla variabilità della rappresentazione visuale»⁹⁰.

A ciò si aggiunge che l'interpretazione è realizzata da professionisti (medici) che spesso adoperano un gergo altamente specifico (tecnico), il che può contribuire ad aumentare ulteriormente i margini di incertezza coesenziali alla stessa, dal momento che le formule rituali e lo stile descrittivo di volta in volta adoperati dai professionisti possono divergere fra loro anche in misura significativa.

Da diverso punto di vista, la diffusione delle tecnologie di *medical imaging* ha sollevato la questione della virtualizzazione del rapporto medico-paziente. Invero, sebbene medico e paziente continuino entrambi a rappresentare "elementi necessari" per l'esercizio della pratica medica, l'incedere dei processi di innovazione tecnologica in sanità ha fatto sì che la loro ubicazione nel tempo e nello spazio divenisse sempre meno rilevante. Com'è stato affermato a questo proposito, infatti, la moderna organizzazione dei sistemi sanitari prospetta sempre più spesso uno scenario in cui «la macchina deve analizzare il paziente e il medico deve analizzare l'analisi fornita dalla macchina, ovvero l'immagine prodotta, il che implica la possibilità che i due non si incontrino neppure»⁹¹.

Com'è evidente, la progressiva diffusione dei servizi sanitari mediati dalle TIC ha sancito un'ulteriore attenuazione della necessità che medico e paziente interagiscano simulta-

⁹⁰ A. Sinha, "An overview of telemedicine: The virtual gaze of health care in the next century", *Medical Anthropology Quarterly*, 14, 3, pp. 291-309, 2000, in particolare p. 292 (traduzione dall'originale in inglese).

⁹¹ Koller, "The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician's Shifting Gaze", cit., p. 3 (traduzione dall'originale in inglese).

neamente all'interno di uno stesso spazio fisicamente delimitato. Tuttavia, se nello sviluppo del *medical imaging* il progressivo venir meno di questa necessità poteva essere inteso come un "effetto collaterale" dell'innovazione tecnologica, per contro, esso rappresenta l'obiettivo principale dei processi di digitalizzazione dell'assistenza sanitaria.

Per cogliere appieno l'impatto dei processi di innovazione tecnologica sull'esercizio della pratica medica non bisogna focalizzarsi solo sulle tecniche e sulle tecnologie utilizzate per mediare gli incontri tra medico e paziente, ma anche su quelle che permettono di documentarli. Tali strumenti, infatti, devono essere considerati parte della storia della medicina «tanto quanto gli incontri che per il loro tramite sono documentati»⁹².

Come si è visto in avvio di questo capitolo, tentativi di sistematizzare le forme di raccolta e di archiviazione della conoscenza relativa ai singoli casi clinici sono rinvenibili in tutta la storia della medicina, non solo in quella che si fa comunemente discendere dagli insegnamenti ippocratici.

Ancora una volta, tuttavia, è Foucault a conferire un significato speciale alle pratiche di documentazione sanitaria. Nella sua indagine, infatti, esse assumono i contorni di un "potere di scritturazione", reso possibile dalla rinnovata centralità dell'ispezione medica. Più in particolare, in *Surveiller et punir*, Foucault sostiene che «[l]e procedure d'esame sono state subito accompagnate da un rigoroso sistema di registrazione e dal cumulo documentario. Un "potere di scritturazione" si costituisce come elemento essenziale negli ingranaggi disciplinari»⁹³. E ancora: «[g]li ospedali del secolo XVIII sono

⁹² Kassell, "Paper Technologies, Digital Technologies: Working with Early Modern Medical Records", cit., p. 122.

⁹³ M. Foucault, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Parigi, 1975, tr. it., *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Einaudi, Torino, 2014, p. 207.

stati, in particolare, grandi laboratori per i metodi di scritturazione e documentazione. La tenuta dei registri, la loro specificazione, i metodi di trascrizione gli uni negli altri, la loro circolazione durante le visite, il loro confronto nel corso di riunioni regolari dei medici e degli amministratori, la trasmissione dei dati ad organizzazioni di centralizzazione (sia degli ospedali sia dell'ufficio centrale dell'assistenza); la contabilità delle malattie, delle guarigioni, dei decessi, a livello di un ospedale, di una città, al limite dell'intera nazione, hanno fatto parte integrante del processo con cui gli ospedali sono stati sottoposti al regime disciplinare. Tra le condizioni fondamentali di una buona "disciplina" medica, nei due sensi del termine, bisogna includere i procedimenti di scritturazione che permettono di integrare, senza che vi si perdano, i dati individuali in sistemi cumulativi; fare in modo che, partendo da un qualsiasi registro generale, si possa ritrovare un individuo e che, inversamente, ogni dato dell'esame individuale possa ripercuotersi in calcoli d'insieme»⁹⁴.

Per Foucault, pertanto, l'affermazione sistematica di pratiche di documentazione – in verità, non solo in ambito sanitario in senso stretto, ma, più in generale, al livello delle istituzioni disciplinari – si costituisce come una formalizzazione dell'individuo all'interno delle relazioni di potere e di sapere proprie della clinica. Quest'operazione, peraltro, permette di stabilire una correlazione tra la documentazione individuale del paziente e la "serialità", nonché di dare vita a «campi comparativi che permettono di classificare, formare categorie, stabilire medie, fissare norme»⁹⁵.

Così come l'affermazione sistematica della scrittura quale forma di documentazione sanitaria ha inciso profondamente sull'epistemologia medica, segnando una nuova tappa nel

⁹⁴ *Ivi*, p. 208.

⁹⁵ *Ibidem*.

processo di consolidamento dell'autorità del medico⁹⁶, così anche la diffusione delle TIC in sanità ha portato all'emersione di un nuovo potere-verità sul corpo del paziente e sulla malattia. L'utilizzo ordinario dei servizi sanitari digitali, infatti, ha impresso una connotazione indelebile alla "cartografia del corpo", permettendo alla stessa di essere archiviata nello spazio virtuale, quindi rendendola accessibile un numero infinito di volte e a un numero altrettanto infinito di soggetti. A ciò si aggiunge che la digitalizzazione di tali rappresentazioni grafiche può essere racchiusa in un dato numerico, anch'esso suscettibile, a sua volta, di innumerevoli condivisioni, riutilizzi e rielaborazioni in chiave matematico-statistica.

Come facilmente intuibile, la portata di tali trasformazioni eccede la mera materialità dell'innovazione tecnologica e, al contempo, porta alla luce i limiti di un'analisi centrata esclusivamente sulla corporeità del paziente. La pervasività dei processi di innovazione legati alla diffusione delle TIC in sanità, invero, è tale da poter mutare significativamente il nostro approccio sensoriale e, di conseguenza, anche la nostra visione della realtà. In altre parole, le nuove tecnologie cambiano il modo in cui percepiamo il nostro corpo e l'esperienza che facciamo dell'assistenza sanitaria. Sempre più spesso, inoltre, le nostre possibilità di mantenersi in salute e di guarire dalla malattia sembrano correlarsi ineluttabilmente all'utilizzo – o mancato utilizzo – delle nuove tecnologie.

In virtù di tali considerazioni, è possibile aderire alle tesi di chi, come Sarah Nettleton e Donna Haraway, sostengono che un nuovo ordine materiale si affaccia sulle nostre forme di vivere, un ordine «pervaso dal concetto e dalla metafora

⁹⁶ In questo senso, si veda anche il lavoro di Koller, "Paper Technologies, Digital Technologies: Working with Early Modern Medical Records", cit.

dell'informazione»⁹⁷. Secondo Donna Haraway, in particolare, all'interno di questo nuovo ordine, il corpo cessa di essere «una mappa stabile di funzioni normalizzate ed emerge, piuttosto, come un terreno altamente variabile, composto di differenze strategiche. Il corpo biomedico-biotecnico è un sistema somatico, un complesso terreno di significazione-produzione»⁹⁸.

Questo nuovo ordine simbolico-materiale si afferma sotto l'egida di una nuova sacralità del corpo, ispirata a una preminenza dello “sguardo virtuale”, il cui effetto primario è quello di riconfigurare le connotazioni essenziali della pratica medica attorno a un *noli me tangere* del tutto antitetico al panorama di valori tradizionalmente implicito nella pratica medica di derivazione ippocratica, e.g. vicinanza, prossimità, contatto fisico, percezione sensoriale⁹⁹.

⁹⁷ Nettleton, “The emergence of e-scaped medicine”, cit., p. 666 (traduzione dall'originale in inglese); D. Haraway, *Simians, Cyborgs, and Women*, Free Association Books, Londra, 1991.

⁹⁸ Haraway, *Simians, Cyborgs, and Women*, cit., p. 211.

⁹⁹ Come noto, *noli me tangere* è la traduzione latina di un'espressione riportata all'interno del Vangelo secondo Giovanni, che Gesù avrebbe proferito alla vista di Maria Maddalena, incontratala immediatamente dopo la sua risurrezione. Sebbene l'espressione originale in Greco Koinè, *Μή μου ἅπτου* (*mē mou haptou*), sia stata dapprima tradotta come “non mi toccare”, in un secondo momento sarebbe prevalsa la traduzione “non cingetemi” o “non aggrappatevi a me”, da leggere in relazione al tentativo della Maddalena di toccare Gesù per “provare” che quella innanzi a sé non fosse una mera visione. Secondo alcuni, infatti, Gesù avrebbe completato l'espressione con “perché non sono ancora asceso al Padre” (Giovanni 20: 17, Nuova Versione Internazionale). Al pari dell'episodio dell'incontro tra Gesù e Maria Maddalena narrato nel Vangelo secondo Giovanni, anche la valenza attribuita al “tatto” del medico e, più in generale, al “contatto” tra medico e paziente, rappresenta un tema controverso sin dalla fondazione della medicina e fino ai tempi moderni. Infatti, non tutte le scuole mediche dell'Antica Grecia erano d'accordo sull'importanza del tatto nella

A questo proposito, in precedenti lavori¹⁰⁰ si è visto come la mediazione (interferenza?) tecnologica possa stravolgere completamente l'ecologia dell'incontro medico-paziente, dando vita a complesse "ecologie mediche virtuali"¹⁰¹, composte da interazioni molteplici e di carattere riflessivo che si instaurano tra i differenti ambienti fisico-materiali connessi – usualmente, quello in cui si trova il medico e quello in cui si trova il paziente –, a cui si aggiunge il "contesto virtuale", costituito dalla stessa mediazione tecnologica.

L'analisi che verte sull'impatto di tale mediazione sul rapporto tra medico e paziente, ovvero sulle interferenze che essa genera nell'ecologia della clinica moderna, può essere arricchita dalla riflessione condotta da Paul Atkinson¹⁰², che ha il pregio di identificare una relazione di salienza tra l'organizzazione moderna dei sistemi sanitari e la rimodulazione del corpo del paziente in un'entità incorporea, che prescinde dalla fisicità dell'incontro, quindi dal contatto stesso. In que-

pratica medica. Se nella scuola di Kos, da cui proveniva Ippocrate, gli studenti erano formati per ridurre al minimo la distanza con i rispettivi pazienti, in quella di Knidos, per converso, si insegnava che la malattia era un oggetto di analisi e studio, dal che discendeva che i medici avrebbero dovuto mantenere una certa distanza dal paziente. Su questo argomento si rimanda a T. Maldonado, "Corpo Tecnologico e Scienza", P.L. Capucci (a cura di), *Il corpo tecnologico*, Baskerville, Bologna, pp. 77-98; e Botrugno, "From Divine Healing Powers to the Tyranny of the Virtual Gaze: Medical Practice and the Technological Imperative in Healthcare", cit.

¹⁰⁰ Si veda Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari. Un'indagine di bioetica*, cit.; Botrugno e Ghirrotto, "Getting closer at a distance: A focused ethnography in a teleconsultation service in North of Italy", cit.

¹⁰¹ Sul concetto di ecologia medica virtuale cfr. in particolare Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari. Un'indagine di bioetica*, cit., in particolare pp. 144 e ss.

¹⁰² Atkinson, *Medical talk and medical work*, cit., e *id.*, "Medical discourse, evidentiality and the construction of personal responsibility", cit.

sta visione, il corpo del paziente è disaggregato, disincarnato, ridotto in tracce, segni, segmenti, illustrazioni e campioni. Inoltre, tali tracce sono sempre più sovente analizzate in un luogo diverso da quello in cui il paziente si trova fisicamente¹⁰³, il che, in parte, si deve all'iperspecializzazione della conoscenza medica, con il suo coacervo di professionisti, ognuno dei quali, inevitabilmente, detentore di una porzione appena della stessa.

Come descritto da Atkinson, il corpo è «trasformato in una serie di segni e rappresentazioni grazie a una complessa gamma di tecnologie di ispezione. La divisione tecnica del lavoro propria della clinica moderna è, in parte, il riflesso di una diversità di mezzi specializzati per visualizzare ed elencare il corpo frammentato. In questo modo, l'informazione relativa al paziente è dispersa nel tempo e nello spazio. La complessità fisica dell'ospedale moderno e il suo altrettanto complesso ordine temporale forniscono una matrice all'interno della quale la conoscenza medica è costruita e allocata»¹⁰⁴.

Come già anticipato, gli strumenti che permettono ai professionisti sanitari di "leggere il corpo" attraverso un esame delle sue singole componenti – le cartografie digitali – non generano altro che una rappresentazione che, in quanto tale, si fonda su un determinato grado di convenzionalità. È per questo motivo che, una volta di più, si stigmatizza dal considerare i dati generati attraverso queste nuove tecnologie come una verità autoevidente sul corpo e sulla malattia, dal momento che – in quanto dati – essi non possono avere valore al di fuori dell'attività interpretativa effettuata dal medico¹⁰⁵.

Da una prospettiva parzialmente differente, anche Sarah Nettleton pone l'accento sulla dispersione del corpo *over the*

¹⁰³ Atkinson, *Medical talk and medical work*, cit., p. 89.

¹⁰⁴ *Ivi*, p. 62 (traduzione dall'originale in inglese).

¹⁰⁵ *Ivi*, pp. 63 e ss.

wire, presentandolo come l'effetto di una medicina *e-scaped*, ovvero una medicina che rifugge da sé stessa e dai propri connotati convenzionali per ridistribuirsi in uno scenario (*scape*) che si nutre di un *continuum* frutto dell'intersezione tra realtà virtuale, ordine simbolico e corporeità. A questo proposito, Nettleton premette come il riferimento al concetto di *scape* sia divenuto "un classico" all'interno della sociologia, in particolare, nell'ambito della sociologia della salute, all'interno della quale è utilizzato per «comunicare l'idea di geografie fluide e di opportunità per la trasmissione e lo scambio di "straordinarie moli di informazioni" [...] La geografia virtuale dell'*e-scape* su internet è il più ovvio esempio di questa capacità informazionale. La medicina *e-scaped*, pertanto, cattura l'idea di una visione globale [...] Gli spazi, i luoghi e le ubicazioni della produzione del sapere medico sono oggi diffuse e sono invariabilmente mediate dalle tecnologie digitali»¹⁰⁶.

La "riallocazione" dei corpi dei pazienti in uno spazio cibernetico virtuale implica una proliferazione di immagini computerizzate della vita umana, dal concepimento sino alla morte, che divengono disponibili *online*, alla portata di chiunque. Nella misura in cui è tradotto in dati, il corpo diviene parte di una rete più ampia, la c.d. società dell'informazione, all'interno della quale assume talvolta le sembianze di un messaggio, talaltra quelle di un dispositivo. In altre parole, il corpo extra-corporeo, spogliato di solidità, diventa parte di un flusso di informazioni il cui dominio è principalmente appannaggio delle scienze epidemiologiche e statistiche, e nel cui ambito la chiave di lettura principale non è più il binomio causa-effetto, ma quello del rischio-probabilità¹⁰⁷.

¹⁰⁶ Nettleton, "The emergence of e-scaped medicine", cit. p. 670.

¹⁰⁷ *Ibidem*.

9. *Le nuove forme di sapere sul corpo tecnologicamente mediato*

Le considerazioni sinora esposte sulla disaggregazione del corpo, che si reincarna in una realtà simbolico-materiale, testimoniano una traslazione dell'asse portante dell'epistemologia medica, e conferiscono alle topografie della salute e alle cartografie digitali del corpo la valenza di nuove forme di sapere, ovvero di nuova conoscenza (medica) che si esprime sotto forma di dati, il che rimanda anche alla necessità di disporre di strumenti (tecnologie) attraverso cui la stessa possa essere gestita e riutilizzata.

Queste nuove mappe simbolico-materiali, tuttavia, non si costituiscono solo come un "sapere", ma anche come un "potere", nell'accezione che Foucault stesso conferiva al concetto di sapere-potere. Quest'accezione può essere colta appieno richiamando le considerazioni che egli stesso svolge attorno alla natura e agli effetti del potere: «[b]isogna smettere di descrivere sempre gli effetti del potere in termini negativi: "esclude", "reprime", "respinge", "astrae", "maschera", "nasconde", "censura". In effetti il potere produce; produce il reale; produce campi di oggetti e rituali di verità. L'individuo e la conoscenza che possiamo assumerne derivano da questa produzione»¹⁰⁸.

In quest'ottica, i servizi sanitari mediati da TIC non possono essere indagati come meri strumenti attraverso cui si generano e si "catturano" dati sanitari. Il loro utilizzo, piuttosto, va inquadrato all'interno di un processo complesso, che contribuisce a stabilire relazioni sempre più intense e sempre più frequenti fra oggetti, individui, spazi e luoghi. Questo processo si sviluppa attorno a un "principio di produzione", come provato dal fatto che esso conduce alla costruzione di una conoscenza di tipo nuovo, il cui ingresso nell'arco del sa-

¹⁰⁸ Foucault, *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, cit., p. 212.

pere medico comporta una profonda trasformazione della sua stessa episteme.

D'altronde, come espresso chiaramente da Foucault, la stessa nascita della clinica, sul volgere del XVIII secolo, non rappresentava altro che un'impresa di natura "spaziale". Prima dell'avvento della clinica moderna, infatti, l'*ars medica* era esercitata prevalentemente nelle forme della *bedside medicine*¹⁰⁹. All'interno di questa concezione della pratica medica, a un determinato sintomo esperito dal paziente si faceva corrispondere una determinata patologia, secondo una relazione spaziale di carattere bidimensionale, che ricalcava quella intercorrente tra "superficie" e "profondità"¹¹⁰.

Nel riconfigurare le mappe cognitive della pratica medica, l'avvento della clinica introduceva un terzo elemento, il "segno", inaugurando un nuovo modello (tridimensionale) di esplicabilità della malattia. In altre parole, la patologia non coincide più meramente con il sintomo, ma può essere inferita dal complesso dei segni di cui si compone il "quadro" clinico.

L'avvento della clinica, pertanto, conferirà una rinnovata valenza alle tecniche dell'ispezione – l'esame clinico – operata attraverso una combinazione tra le facoltà sensoriali umane e le tecniche di studio anatomiche *post-mortem*, che hanno permesso di incrementare la conoscenza medica sino a scoprire la causa ultima, nascosta, della malattia¹¹¹.

La riorganizzazione della conoscenza medica conseguente alla nascita della clinica, infatti, da una parte, stimolava il sorgere di una "coscienza medica diffusa" all'interno del corpo

¹⁰⁹ Letteralmente, "medicina al letto del paziente". Cfr. Armstrong, "The rise of surveillance medicine", cit., p. 394.

¹¹⁰ *Ibidem*, dove Armstrong interpreta il lavoro svolto da Foucault in *Nascita della clinica: il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, cit.

¹¹¹ *Ibidem*.

sociale, mentre, dall'altra, sanciva una "penetrazione" del *clinical gaze* nella vita quotidiana degli individui. Come evidenzia lo stesso Foucault: «[s]i comincia a concepire una presenza generalizzata dei medici, i cui sguardi incrociati s'intrecciano a rete ed esercitano in ogni punto dello spazio, in ogni momento del tempo, una sorveglianza costante, mobile, differenziata»¹¹². E ancora, «come se l'insediamento dei medici non bastasse, si chiede che la coscienza di ogni individuo venga medicalmente avvertita; ogni cittadino dovrà essere informato su quel che è necessario e possibile sapere in medicina. [...] Il luogo in cui si forma il sapere non è il giardino patologico in cui Dio aveva distribuito le specie, bensì una coscienza medica generalizzata, diffusa nello spazio e nel tempo, aperta e mobile, legata ad ogni esistenza individuale, ma anche alla vita collettiva delle nazione, sempre vigile sul dominio infinito ove il male, con aspetti diversi, tradisce la sua grande forma massiccia»¹¹³.

Tanto il sorgere di una "coscienza medica diffusa", quanto la penetrazione dello sguardo medico all'interno della vita quotidiana degli individui, descritti da Foucault quali effetti correlati alla nascita della clinica moderna, rievocano chiaramente l'impatto dei processi di digitalizzazione dell'assistenza intrapresi dai sistemi sanitari contemporanei e, in particolare, lo scivolamento della figura del paziente da "contributore acquiescente" a *homo medicus (digitalis)*. Questo scivolamento contribuisce a sfumare i confini tra erogazione di un servizio (sanitario) e cura del proprio benessere, il che testimonia l'avvento di una nuova riconfigurazione spaziale della clinica.

¹¹² Foucault, *Nascita della clinica: il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, cit., p. 46.

¹¹³ *Ibidem*.

CAPITOLO 5

CLINICAL GAZE E MEDICINA DI SORVEGLIANZA: UNA PROSPETTIVA POSTDISCIPLINARE

1. *Il disagio della civiltà tecnologica: controllo, sorveglianza e rassicurazione*

Ne *La società dell'incertezza*¹, Zygmunt Bauman analizza le dinamiche costitutive della postmodernità muovendo dalle considerazioni svolte da Sigmund Freud in seno a *Das Unbehagen in der Kultur*². In questa prospettiva, Bauman sottolinea come fra le condizioni vitali della modernità vi fosse stato il suo pensarsi come civiltà, come cultura, quindi il suo fondarsi sulla bellezza, sulla pulizia e sull'ordine. In questo senso, afferma Bauman, «il disagio profondamente intrecciato alla modernità, nasceva da un “eccesso di ordine” e dalla sua inseparabile compagna: la morte della libertà. Esposta alla tripla minaccia della caducità del corpo, dell'incontrollabilità della natura selvaggia, e dell'aggressività del prossimo, la condizione di sicurezza richiedeva il sacrificio della libertà [...] Nella cornice di una civiltà ripiegata sulla sicurezza, maggiore libertà significava minore frustrazione. In una civiltà che sceglie di limitare la libertà in nome della sicurezza, l'incremento dell'ordine implica la crescita della frustrazione»³.

¹ Z. Bauman, *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna 1999

² Editto nel 1929, in italiano è apparso con il titolo *Il disagio della civiltà*, Bollati Boringhieri, Torino, 1978.

³ Bauman, *La società dell'incertezza*, cit., p. 8.

Sebbene tali considerazioni siano propedeutiche a un'analisi che Bauman svolge con riferimento alla posizione dello straniero nelle società moderne, esse contengono *in nuce* un riferimento fondamentale per le finalità di quest'opera, ovvero l'esigenza di analizzare le caratteristiche e la portata del "controllo-sorveglianza" effettuato in ambito sanitario al fine di raggiungere una "sicurezza-certezza" riguardo alle condizioni di salute e malattia⁴.

Seguendo la riflessione di Bauman, se la necessità dell'ordine porta la società moderna a rinunciare a parte della propria libertà (felicità) al fine di ottenere maggiore sicurezza (frustrazione), la diffusione dei servizi sanitari mediati dalle TIC – si pensi soprattutto a quei servizi che contemplano un monitoraggio continuo dei parametri vitali del paziente – riporta l'essenza di questo scambio nell'ottica di una funzione di rassicurazione sociale.

La sua emersione in ambito sanitario, tuttavia, non coincide né si esaurisce con i più recenti processi di innovazione tecnologica. Come si è visto in precedenza, è la stessa evoluzione della medicina moderna e, in particolare, la centralità della prevenzione, ad aver alimentato il sorgere e il successivo consolidamento di questo bisogno di rassicurazione. A livello

⁴ A proposito del sorgere dell'esigenza della "sicurezza" all'interno delle società moderne, richiamandosi all'analisi di Jean Delumeau, *Rassurer et protéger. Le sentiment de sécurité dans l'Occident d'autrefois*, Fayard, Parigi, 1989, Lucia Re sottolinea il mutamento culturale che «segnala l'emergere di una riflessione nuova che concerne il ruolo della comunità nella produzione della sicurezza». Cfr. L. Re, "Vulnerabilità fra etica, politica e diritto", in M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re, *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, IF Press, Roma, pp. 7-26, in particolare p. 8. Su questo tema si veda anche L. Re, "Politica moderna e insicurezza contemporanea: la domanda di protezione nelle società liberali", *Studi sulla questione criminale*, 5, 3, 2010, pp. 25-46; e M. Barberis, *Non c'è sicurezza senza libertà*, Il Mulino, Bologna, 2017.

teorico, infatti, esso trova un referente primario nella nozione di “rischio”, nonché in quei campi di sapere come la genetica e la genomica – fra gli altri –, il cui sviluppo è legato in maniera indissolubile a tale nozione, e al conseguente “calcolo delle probabilità”⁵.

A ben vedere, infatti, l'emersione del bisogno di rassicurazione in medicina fa da *pendant* all'avvento della medicina dell'informazione, al cui interno, come si è visto, il rumore dei dati ha progressivamente offuscato il silenzio degli organi.

Per comprendere la portata di questo mutamento è sufficiente considerare il grande fascino suscitato dall'idea di una “medicina delle 4P”, ovvero una medicina preventiva, predittiva, partecipativa e personalizzata. Talvolta questo modello è arricchito dall'aggiunta di una quinta “P”, che evoca una medicina praticata in forma “portatile” o “permanente”, il che testimonia la preminenza delle connotazioni di ubiquità dell'assistenza derivanti dalla transizione digitale intrapresa dai sistemi sanitari all'interno dei Paesi industrializzati.

A livello concettuale, la rilevanza assunta dalle attività di prevenzione nell'organizzazione dei sistemi sanitari moderni si colloca nel solco della “medicina di sorveglianza”, la cui emersione si fa risalire agli inizi del XX secolo, quindi molto prima dell'avvento delle TIC in sanità. In particolare è David Armstrong a proporre una riflessione esaustiva sul concetto di medicina di sorveglianza⁶, prendendo spunto dal lavoro dello storico Erwin Ackerknecht che, a suo tempo, aveva descritto l'evoluzione della medicina moderna distinguendo tre fasi: la *library medicine*, in cui l'erudizione dei medici aveva il sopravvento su ogni altra forma di conoscenza medica; la *bedside medicine*, in cui la funzione prevalente del medico era

⁵ Così come emerge chiaramente dalla lucida riflessione di Rose, *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, cit.

⁶ Armstrong, “The rise of surveillance medicine”, cit.

quella di raccogliere e catalogare i sintomi del paziente sulla base dell'interazione e del contatto diretto con quest'ultimo; la *hospital medicine*, segnata dall'avvento del modello di clinica francese sul volgere del XVIII secolo⁷. Su questa tripartizione Armstrong tenta di innestare una quarta fase, denominata *surveillance medicine*, che si sviluppa nel corso del XX secolo attorno all'idea dell'osservazione di individui "apparentemente" in salute⁸.

Secondo Armstrong, fra i presupposti che hanno portato all'emersione della *surveillance medicine* vi è, in primo luogo, il dissolvimento del confine tra normale e patologico – a cui si è fatto riferimento nel capitolo 4 (§ 4) –, che ha portato a una significativa espansione del raggio di azione soggettivo dell'indagine medica. Come egli stesso afferma, infatti, gli sforzi profusi nel tentativo di dissolvere questa dicotomia rendevano evidente che «il paziente era inseparabile dalla persona in quanto ogni persona stava per diventare un paziente»⁹. Secondo Armstrong, il sorgere della medicina di sorveglianza si innestava sul residuo di questo scarto e portava all'affermazione di una visione all'interno della quale tutti gli esseri umani potevano essere considerati "normali", sebbene nessuno potesse ritenersi effettivamente "esente" da una qualche condizione patologica¹⁰.

In parallelo, il dissolvimento del confine tra normale e patologico comportava che l'assistenza sanitaria non avrebbe più potuto focalizzarsi esclusivamente sul corpo del paziente,

⁷ Si veda in particolare, E. Ackerknecht, *Medicine at the Paris Hospital 1774-1848*, John Hopkins University Press, Baltimora, 1967.

⁸ Armstrong, "The rise of surveillance medicine", cit.

⁹ *Ivi*, p. 396.

¹⁰ *Ivi*, p. 397, dove Armstrong evidenzia che, nell'identificare le origini della psicopatologia nell'età infantile, anche il lavoro di Sigmund Freud ha contribuito in misura significativa al dissolvimento del confine tra normale e patologico.

lì dove giaceva, nel letto d'ospedale. La medicina, nel farsi "sorveglianza", lasciava gli angusti limiti dell'ospedale per penetrare nel "corpo sociale", ovvero l'intera popolazione¹¹.

Correlativamente, l'affermazione della medicina di sorveglianza rendeva necessario lo sviluppo di una strategia diretta a trasferire porzioni di responsabilità direttamente in capo ai pazienti, a cui si chiedeva di diventare "guardiani" della propria salute. Se le tecniche prevalenti all'interno della *hospital medicine* erano state quelle dell'esilio e dell'internamento, la medicina di sorveglianza si esprime soprattutto sul piano della patologizzazione e della vigilanza. La salute non esiste più in una stretta relazione (binaria) con la malattia, ma piuttosto salute e malattia divengono poli opposti lungo un *continuum*, una scala all'interno della quale «l'individuo in salute può essere ancora più in salute e la salute coesiste con la malattia; non c'è più alcuna incongruenza nel fatto di avere un cancro e credere di essere perfettamente in salute»¹².

Un ulteriore elemento considerato da Armstrong nello sforzo di concettualizzazione della medicina di sorveglianza è la dimensione temporale. Come si è visto in precedenza, invece, il passaggio dalla medicina praticata al letto del paziente alla clinica moderna racchiudeva una nuova spazializzazione, ovvero una riallocazione cognitiva dei diversi elementi su cui si era fondata la pratica medica, dal paziente bidimensionale (superficie-profondità) della *bedside medicine* a quello tridimensionale (segno-sintomo-malattia) della *hospital medicine*.

Nella prospettiva sviluppata da Armstrong, il tramonto della *hospital medicine* porta a una ristrutturazione delle relazioni della triade segno-sintomo-malattia. La malattia, infatti, passa ad abitare uno spazio di tipo nuovo, "extracorporale"¹³,

¹¹ Armstrong, "The rise of surveillance medicine", cit., p. 398.

¹² *Ivi*, p. 400.

¹³ *Ivi*, p. 395.

quello del rischio, ovvero di una “eventualità”. Il rischio, infatti, non rimanda alla malattia nelle sue manifestazioni concrete e attuali (segno-sintomo), quanto a quelle eventuali, future, possibili.

L’aggiunta dell’elemento temporale contribuisce a ridefinire la spazializzazione della malattia e aggiunge all’analisi la categoria delle abitudini e degli stili di vita in quanto *trait d’union* tra situazione attuale ed evoluzione futura. In quest’ottica, il problema «non è più tanto la malattia in sé e per sé, ma lo stato semipatologico, la pre-malattia»¹⁴, e la rete dei fattori di rischio instaurata dalla medicina di sorveglianza «è letta attraverso uno spazio extracorporeo e temporale»¹⁵.

Se, da una parte, la malattia si ridistribuisce in uno spazio incorporeo e temporalmente non delimitato, che prende di mira le abitudini e gli stili di vita, dall’altra, essa inizia ad avere una “storia propria”, che ricomprende tutta una dimensione diacronica per l’appunto: dall’insorgenza delle prime manifestazioni del sintomo, sino all’emersione dei primi indicatori clinicamente rilevanti, per giungere, infine, alla sua apparizione¹⁶.

È indubbio che la riflessione di Armstrong abbia una valenza fondamentale per le finalità proprie di questo lavoro. Essa, infatti, rappresenta il terreno ideale sul quale innestare l’analisi relativa al processo di innovazione legato alla diffusione delle TIC in sanità, ovvero ai risvolti che la mediazione tecnologica assume nel perseguimento di una particolare accezione di assistenza sanitaria, sempre più rivolta verso la dimensione dell’ubiquità.

Nondimeno, a dispetto dello stravolgimento dell’epistemologia medica e del correlato sorgere di nuove forme di sa-

¹⁴ *Ivi*, p. 401 (traduzione dall’originale in inglese).

¹⁵ *Ibidem* (traduzione dall’originale in inglese).

¹⁶ *Ivi*, p. 402.

pere, la transizione digitale intrapresa dai sistemi sanitari contemporanei non sembra condurre all'avvio di una fase ulteriore rispetto a quella identificata da Armstrong come medicina di sorveglianza. Per converso, la sua concettualizzazione sembra contenere *in nuce* alcune trasformazioni innescate dalla digitalizzazione dell'intervento sanitario. La *surveillance medicine*, infatti, è fortemente ancorata a un'idea di vigilanza sanitaria di tipo epidemiologico-sociale, che si riflette in maniera sostanziale nell'idea del monitoraggio remoto (e costante) come garanzia di una maggiore tutela della salute.

A ciò va aggiunto che tanto l'emersione della medicina di sorveglianza, quanto il consolidamento dei processi di digitalizzazione in sanità avvengono sullo sfondo della dissoluzione del rapporto dicotomico salute-malattia. È all'interno di tale dissoluzione, infatti, che si innesta la nuova concezione di cura intrinseca alla diffusione dei servizi sanitari mediati dalle TIC. L'utilizzo di questi ultimi, invero, modifica inesorabilmente il senso stesso della ripetizione-frequenza del controllo medico, estendendola sino a farla divenire potenzialmente perenne, quindi emancipandola – almeno sulla carta – dallo sforzo umano del professionista sanitario, che invece è sporadico, incostante, saltuario.

Sulla base di tali considerazioni, è possibile affermare che sono i processi di digitalizzazione della pratica medica a portare a compimento definitivo il salto di paradigma operato dall'avvento della medicina di sorveglianza. Pertanto, è in questo quadro che può essere compresa nella sua pienezza l'emersione di una funzione di assicurazione sociale in medicina, a cui si è fatto riferimento in avvio di questo capitolo come uno "scambio" tra (maggiore) controllo e (minore) libertà. In questa sede, tuttavia, il concetto di libertà va inteso in un'accezione postdisciplinare, ovvero non tanto come libertà da un contenimento fisico-spaziale, ma piuttosto dall'esposizione a condizionamenti e influenze latenti, quelli che

nel prosieguo (§ 3 e ss.) saranno descritti come “*scripts* normativi”.

2. *Il clinical gaze tra ispezione e documentazione*

Come noto, l'utilizzo del termine “controllo” in ambito medico-sanitario può risultare foriero di ambivalenze, che possono essere ulteriormente amplificate dalla vocazione propria delle TIC – non solo in sanità – di “esaminare”, vagliare e tenere traccia di una porzione rilevante della vita quotidiana dei propri pazienti, inglobando aspetti, circostanze, elementi che non sempre hanno una stretta rilevanza per le finalità proprie dell'assistenza sanitaria¹⁷.

La diffusione di tali servizi, infatti, ha sovente alimentato l'idea che la sorveglianza operata dai dispositivi tecnologici impiegati nell'ambito dei servizi sanitari a distanza avesse come obiettivo finale quello di un “disciplinamento” dei pazienti¹⁸. Questo tipo di visione, ispirata a un panottismo *naïf*

¹⁷ A questo proposito, sembra d'obbligo il riferimento al tanto discusso lavoro di S. Zuboff, *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power*, Profile Books, Londra, 2019, tr. it. *Il capitalismo della sorveglianza. Il futuro dell'umanità nell'era dei nuovi poteri*, Luiss University Press, Roma, 2019. Sul tema, tuttavia, si segnalano anche i lavori di D. Lyon, tra cui, in particolare *The Electronic Eye: The Rise of Surveillance Society*, Minnesota University Press, 1994, tr. it. *La società sorvegliata*, Feltrinelli, Milano, 2002.

¹⁸ In questa prospettiva si sprecano i riferimenti da parte della letteratura al distopismo panottico e al correlato incedere di regimi di “sorveglianza digitale”. Di recente, Giorgio Agamben, portando a “estremo compimento” le tesi del suo *Homo Sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino, 2005, ha interpretato l'avvento della pandemia come un’“invenzione”, ovvero un pretesto per instaurare una logica di “emergenza permanente” all'interno delle democrazie contemporanee, quindi uno “stato di eccezione” ispirato alla soppressione della *privacy*

– e, in quanto tale, molto più orwelliano che foucaultiano – non consente di trarre argomentazioni utili ad alimentare una prospettiva critica quale quella perseguita in questa sede.

Da diversa prospettiva, alcuni hanno sostenuto che il principale elemento distintivo tra controllo sanitario e altre tipologie di controllo, afferenti agli ambiti più disparati – e.g. amministrativo, fiscale, di polizia –, fosse da individuare nella circostanza per cui il primo è volto a tutelare il soggetto che vi si sottopone, proteggendone la salute attraverso attività di prevenzione, diagnosi e intervento¹⁹.

Altri ancora hanno messo in evidenza come il pericolo maggiore insito nella diffusione delle TIC su larga scala derivi dal *data misuse*, ovvero dalla possibilità che i dati raccolti in ambito sanitario siano riutilizzati impropriamente per il perseguimento di finalità ulteriori ed estranee rispetto a quelle che ne avevano giustificato la raccolta presso i loro titolari²⁰.

individuale e al controllo sociale. A questo proposito si veda G. Agamben, *L'invenzione di un'epidemia*, disponibile all'indirizzo <https://www.quodlibet.it/giorgio-agamben-contagio>.

¹⁹ Cfr. Sorell, Draper, “Telecare, Surveillance, and the Welfare State”, cit., al cui interno gli autori si rifiutano di leggere l'utilizzo dei servizi di telemonitoraggio come una forma di controllo di tipo disciplinare e, più in particolare, di tipo orwelliano. Gli stessi autori passano in rassegna tutte le disanalogie ricorrenti tra il romanzo 1984 e lo spettro distopico tipico delle società della sorveglianza digitale, mettendo in evidenza che, a differenza della “polizia del pensiero”, il telemonitoraggio è volto a “fare del bene”. Inoltre, essi sostengono, i dispositivi di telemonitoraggio non catturano immagini della vita quotidiana come invece avveniva in 1984, ma si limitano a raccogliere dati. Su quest'ultimo punto, tuttavia, l'analisi di Sorell e Draper presta il fianco a un'obiezione di non poco conto dal momento che, in un'ottica di controllo-sorveglianza, i dati assumono una rilevanza fondamentale, forse superiore a quella delle stesse immagini.

²⁰ Per un'analisi delle possibilità di riutilizzo dei dati per finalità considerate consentite dal Regolamento UE n. 2016/679 si veda Botrugno,

A questo proposito, si pensi al caso del riutilizzo di informazioni genetiche a fini di selezione del personale o per determinare le percentuali di rischio nella stipula di un contratto di assicurazione sulla salute, fenomeni che sono stati quanto mai opportunamente analizzati e considerati alla stregua di “discriminazioni genetiche”²¹.

Più che soffermarsi sull’analisi di queste ultime²², tuttavia, in questa sede preme sottolineare l’assenza di un’analisi credibile e di ampio spettro che interpreti le implicazioni poste dalla diffusione dei servizi sanitari digitali in una prospettiva “autenticamente disciplinare”. I pochi tentativi di condurre tale analisi, infatti, sono stati fuorviati nella loro essenza dal riferimento a una nozione di controllo-sorveglianza indefinita, genericamente intesa, quindi impossibile da riportare al senso originario della riflessione foucaultiana, nonché alla ricchezza degli sviluppi interpretativi che da essa hanno preso avvio.

Per le finalità di questo lavoro, pertanto, diviene prioritario recuperare il “lascito disciplinare” di Foucault per verificare in che termini e in che misura esso possa generare una riflessione pertinente all’analisi del concetto di controllo-

“Tecnologie dell’informazione e della comunicazione e tutela della salute: le sfide aperte tra protezione, circolazione e riutilizzo dei dati”, cit.

²¹ Si veda a questo proposito il *Genetic Information Non Discrimination Act*, emanato nel 2008 dalla US Equal Employment Opportunity Commission, disponibile all’indirizzo: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm>. Inoltre, si rinvia alla riflessione offerta sul tema da C. Faralli, “Genetic Data and Discrimination”, *Jura Gentium*, 17, 1, 2020, pp. 179-186.

²² Alle quali ho fatto riferimento in maniera più estesa in un precedente lavoro, a cui si fa rinvio, Botrugno, “Innovazione tecnologica in salute e *commodification*: verso un nuovo dovere di protezione dell’individuo?”, cit.

sorveglianza prospettato dall'utilizzo dei servizi sanitari mediati da TIC.

Come già anticipato all'interno del capitolo precedente, è necessario muovere dalla premessa per cui, al fondo della concezione del biopotere foucaultiano vi è, essenzialmente, un principio di produzione, ovvero la generazione di un'utilità. L'avvento della società disciplinare nel corso del XVIII secolo, infatti, ha rappresentato per Foucault il coronamento di una strategia essenzialmente diretta a trasformare i corpi, quindi gli individui, in una fonte di utilità. Il controllo fine a sé stesso, invero, era un privilegio dell'"età classica", a cui pochi avrebbero potuto "ambire".

Per converso, l'abbassamento della soglia del controllo al rango della popolazione – una delle connotazioni principali dell'avvento della società disciplinare – contribuiva a trasformare il senso intrinseco al controllo, convertendolo in principio di utilità-produzione²³. Interpretata in prospettiva foucaultiana, pertanto, l'emersione della medicina di sorveglianza non consiste altro che in un "abbassamento di soglia", ovvero nell'estensione di un privilegio prima riservato a un'*élite* e, più nello specifico, a coloro i quali avevano la possibilità di sottoporsi continuamente allo scrutinio del medico.

Ora, come più volte ricordato all'interno di questo lavoro, la promessa principale che alimenta la diffusione su larga scala dei servizi sanitari mediati dalle TIC è far sì che la frequenza di tale scrutinio possa estendersi a dismisura, sino a divenire eventualmente perpetua, ininterrotta. Come pure si è detto, nondimeno, questa sorta di "democratizzazione" si presta a inaugurare una nuova forma di (tecno)medicalizzazione poiché consegna allo sguardo medico porzioni sempre più estese del vissuto quotidiano, fagocitando tutto un complesso di circostanze, fatti, informazioni ed eventi personali.

²³ Foucault, *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, cit., p. 210

Nella visione disciplinare di Foucault, infatti, il principale strumento che permette di esercitare il controllo in ambito medico-sanitario è l'«ispezione», o l'esame. In *Surveiller et punir*, Foucault sottolinea con grande lucidità la rinnovata centralità assunta da questo strumento all'interno della società disciplinare. L'esame, infatti, combina «le tecniche della gerarchia che sorveglia e quelle della sanzione che normalizza. È un controllo normalizzatore, una sorveglianza che permette di qualificare, classificare, punire. Stabilisce sugli individui una visibilità attraverso la quale essi vengono differenziati e sanzionati. Per questo, in tutti i dispositivi disciplinari, l'esame è altamente ritualizzato. In esso vengono a congiungersi la cerimonia del potere e la forma dell'esperienza, lo spiegamento della forza e lo stabilimento della verità. Nel cuore delle procedure disciplinari, manifesta l'assoggettamento di coloro che vengono percepiti come oggetti e l'oggettivazione di coloro che sono assoggettati. La sovrapposizione dei rapporti di potere e delle relazioni di sapere assume nell'esame tutto il suo splendore visibile»²⁴.

L'esame, pertanto, diviene il meccanismo attraverso cui il potere «in luogo di emettere i segni della sua potenza, in luogo di imporre il marchio ai suoi soggetti, li capta in un meccanismo di oggettivazione. Nello spazio in cui domina, il potere disciplinare manifesta la sua potenza, essenzialmente, sistemando degli oggetti. L'esame si pone come la cerimonia di questa oggettivazione»²⁵.

La centralità assunta dall'esame nella produzione della conoscenza medica fa sì che l'ospedale si converta da luogo di assistenza a luogo di «formazione e di collazione di conoscenze: inversione dei rapporti di potere e costituzione di un sape-

²⁴ *Ivi*, p. 202.

²⁵ *Ibidem*.

re. L'ospedale ben "disciplinato" costituirà il luogo adeguato alla "disciplina medica"»²⁶.

Alla rivoluzione epistemologica innescata dalla rinnovata valenza assunta dall'esame si accompagna l'emersione della documentazione sanitaria quale fonte di produzione, archiviazione e futura rielaborazione di conoscenza medica. Come già anticipato nel capitolo precedente, infatti, l'esame porta con sé «un archivio sottilmente minuzioso che si costituisce a livello dei corpi e dei giorni. L'esame che pone gli individui in un campo di sorveglianza, li situa ugualmente in una rete di strutturazioni; li coinvolge in tutto uno spessore di documenti che li captano e li fissano. Le procedure d'esame sono state subito accompagnate da un rigoroso sistema di registrazione e dal cumulo documentario. Un "potere di scritturazione" si costituisce come elemento essenziale negli ingranaggi disciplinari»²⁷.

In quest'ottica, è evidente che il potere di scritturazione che promana dalle tecniche e dalle tecnologie proprie della medicina dell'informazione consente tanto il "controllo" (medico) sul caso singolo, quanto la "sorveglianza" (sanitaria) sulla popolazione e, pertanto, funge da anello di congiunzione tra le due declinazioni del bio-potere foucaultiano, ovvero l'anatomo- e la bio-politica, dove la prima assume come oggetto preminente il corpo "in quanto macchina", quindi «il suo dressage, il potenziamento delle sue attitudini, l'estorsione delle sue forze, la crescita parallela della sua utilità e della sua docilità, la sua integrazione a sistemi di controllo efficaci ed economici», mentre la seconda è incentrata sul corpo "in quanto specie" e, in quanto tale, muove «dalla meccanica del vivente e che serve da supporto ai processi biologici: la proliferazione, la nascita e la mortalità, il livello di salute, la

²⁶ *Ivi*, p. 203.

²⁷ *Ivi*, p. 207.

durata di vita, la longevità con tutte le condizioni che possono farle variare; la loro assunzione si opera attraverso tutta una serie di interventi e di controlli regolatori»²⁸.

Al contempo, tuttavia, la diffusione dei servizi sanitari mediati da TIC sembra distaccarsi dal progetto normalizzatore della società disciplinare descritta da Foucault. Questo emerge in maniera piuttosto evidente allorché si consideri che, al netto dei condizionamenti esercitati dalla classe medica o dal complesso medico-industriale, le strategie di attivazione digitale del paziente presuppongono comunque un elemento volontaristico, ovvero l'adesione a una determinata visione della cura, quella che è stata definita attraverso la figura dell'*homo medicus (digitalis)*. Infatti, se per Foucault il "dominio dell'anima" rappresentava l'esito ultimo della sottoposizione alla "disciplina", per converso, l'alienazione della soggettività è un fattore intrinseco al processo di attivazione digitale, quindi più un presupposto che l'effetto della stessa.

Ciò rende evidente l'esigenza di entrare nel merito del "dilemma disciplinare" attorno al quale si sviluppa il dibattito filosofico relativo alle implicazioni della salute digitale, col fine ultimo di valutare se e in che misura il riferimento al concetto di disciplina possa contribuire alla comprensione delle dinamiche che presiedono all'utilizzo dei servizi sanitari mediati dalle TIC.

3. Sorveglianza digitale e disciplina: gli scripts normativi

L'analisi delle evidenze prodotte negli ultimi vent'anni nell'area del telemonitoraggio di pazienti affetti da patologie cronico-degenerative ha portato alla luce come la relazione

²⁸ Cfr. M. Foucault, *La volonté de savoir*, Gallimard, Parigi, tr. it. *La volontà di sapere*, Feltrinelli, Milano, 2004, p. 123.

che si instaura tra paziente e dispositivo tecnologico sia molto spesso “preconfigurata”²⁹. In particolare, prendendo come punto di riferimento la riflessione sviluppata da Nikolas Rose sui sistemi di traslazione della soggettività umana in forme calcolabili, alcuni hanno descritto il funzionamento concreto dei servizi di telemonitoraggio alla stregua di un complesso di «tecniche per il disciplinamento delle differenze umane»³⁰. In altre parole, il “regime di visibilità” instaurato dall’utilizzo dei predetti servizi consente di “raccolgere in massa” gli individui e di “osservarli” in quanto entità al contempo simili tra loro e differenti l’uno dall’altro³¹.

Fra gli studiosi che hanno analizzato con maggiore lucidità le implicazioni derivanti dall’utilizzo dei servizi sanitari digitali vi è Deborah Lupton, il cui lavoro di ricerca ha contribuito a mettere in evidenza come il tanto decantato *empowerment* digitale si converta spesso in un complesso di “imposizioni” a cui il paziente remoto deve sottostare al fine di garantire il corretto funzionamento dei servizi mediati dalle

²⁹ Cfr. in particolare, Lupton “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, cit., p. 261. A questo proposito, inoltre, si vedano anche Mort *et al.* “Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies”, cit.; Lupton, “Towards critical digital health studies: reflections on two decades of research in health and the way forward”, cit.; Oudshoorn, “How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare”, cit.; Mort *et al.* “Ageing with telecare: care or coercion in austerity?”, cit.; J. Pols, *Care at distance*, cit.; Mort *et al.*, “Telemedicine, telecare and the Future Patient? Risk, Governance and Innovation”, cit.

³⁰ Mort *et al.*, “Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies”, cit., p. 18 (traduzione dall’originale in inglese).

³¹ *Ibidem.*

TIC³². In un certo senso, infatti, l'utilizzo di tali servizi richiede un paziente altamente "disciplinato", che si rende disponibile a compiere una serie di azioni che possono essere riassunte all'interno di una sequenza composta da "gestione-controllo-responsabilità".

Come già ricordato in precedenza, nel descrivere i tratti salienti dell'approccio socio-materialistico allo studio dell'innovazione, ciò si spiega con il fatto che gli artefatti tecnologici non sono meri assemblaggi tecnici (neutrali) né oggetti "discreti"³³. Piuttosto, essi incorporano determinate visioni del mondo, delle relazioni, dei ruoli professionali, della malattia e, non ultimo, anche dell'interazione tra uomo e macchina.

Queste visioni si traducono in determinati *scripts*³⁴, letteralmente "copioni" (in)scritti nel *design* delle tecnologie, quindi componenti essenziali del loro funzionamento. Come afferma Jeannette Pols a questo proposito, «[c]ome i film o le opere teatrali, le tecnologie indirizzano i caratteri dei loro utenti, stabilendo cosa bisogna fare e quando deve essere fatto»³⁵.

L'esistenza di *scripts* testimonia un determinato livello di "normatività" implicito nel funzionamento dei dispositivi tecnologici, che diviene evidente solo allorché questi ultimi

³² Lupton, "The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era", cit., p. 261.

³³ Così come li definiscono Suchman *et al.*, "Reconstructing technologies as social practice, cit.

³⁴ Tale nozione è mutuata da M. Akrich, "The de-scription of technical objects", in W.E. Bijker, J. Law (a cura di), *Shaping Technology-Building Society. Studies in Sociotechnical Change*, The MIT Press, Cambridge, Massachusetts, Londra, 1992.

³⁵ J. Pols, D. Willem, "Innovation and evaluation: taming and unleashing telecare technology", *Sociology of Health & Illness*, 33, 3, 2011, pp. 484-498, in particolare p. 485 (traduzione dall'originale in inglese).

siano integrati nelle geometrie del quotidiano dei loro utilizzatori.

In una prospettiva socio-materialistica, tale “normatività” assume un peso determinante, dal momento che contribuisce a creare “nuove geografie di responsabilità”, delegando e ridistribuendo, in maniera inedita, compiti e incombenze tra individui e dispositivi tecnologici.

Dall’analisi delle evidenze empiriche appena menzionate, inoltre, emerge chiaramente come i pazienti che utilizzano tali servizi si rendano conto del fatto che l’“essere a casa” assume un senso differente da quello che esso aveva prima dell’ingresso dei dispositivi tecnologici nell’ambiente domestico. Come pure si è evidenziato nel capitolo precedente, l’introduzione di tali tecnologie conduce a una riconfigurazione spaziale dell’assistenza sanitaria e, più precisamente, a una configurazione tecno-geografica, dove «l’ambiente domestico è trasformato in un luogo in cui i pazienti divengono responsabili per il monitoraggio dei propri corpi. Di conseguenza, ci si aspetta che questi ultimi divengano disciplinati affinché possano assolvere a tale funzione. Un primo passo all’interno di questo processo è che ai pazienti sia richiesto di osservare scrupolosamente determinati orari»³⁶.

A ciò si aggiunge che la rimodulazione del rapporto tra pazienti e professionisti incaricati dell’assistenza da remoto – non sempre professionisti sanitari – appare spesso asimmetrico, poiché i primi sono costantemente “sotto controllo”, monitorati ed eventualmente reperibili, mentre di solito i secondi non sono disponibili se non in determinati momenti e in determinate circostanze e, più in generale, sono consultabili solo attraverso modi e tempi prestabiliti. È per questo moti-

³⁶ Oudshoorn, “How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare”, cit., p. 129 (traduzione dall’originale in inglese).

vo che Nelly Oudshoorn sostiene che l'introduzione delle tecnologie di assistenza da remoto nell'ambiente domestico può assumere i contorni di un "disciplinamento". Il copione (*script*) del monitoraggio remoto, di fatto, trasformerebbe i pazienti «in assistenti del personale medico, che partecipano attivamente al monitoraggio dei propri corpi»³⁷.

La normatività degli *scripts*, inoltre, è resa evidente dal fatto che ai pazienti telemonitorati non sempre è concesso di essere "devianti", ovvero di agire con "gioiosa irrazionalità"³⁸. Infatti, dal momento che a questi ultimi è richiesto di modificare e di adattare le proprie abitudini in modo da andare incontro alle "aspettative" inscritte nel funzionamento dei dispositivi tecnologici o di coloro che ne assumono il controllo, ciò può tradursi in una significativa restrizione della propria autonomia e delle possibilità di autodeterminazione e, di conseguenza, della propria stessa libertà.

Com'è stato affermato a questo proposito, «[p]ossiamo aspettarci che i pazienti "normalizzino" i loro comportamenti in conformità ai criteri a cui credono di dover sottostare. In termini filosofici, ciò può essere descritto come un fenomeno di subdola alienazione da se stessi. [...] Sottoposti a questa sorveglianza perpetua, i pazienti potrebbero sentirsi indotti ad agire in modo tale che nessun allarme, nessun incidente e nessuna emergenza possa accadere»³⁹. A riprova di ciò si consideri che alcuni pazienti reagiscono agli "imperativi" emessi dai dispositivi tecnologici attraverso strategie ed espedienti di

³⁷ Oudshoorn, "How Places Matter. Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare", cit., p. 132.

³⁸ K. Weber, U. Bittner, A. Manzeschke, E. Rother, F. Quack, K. Dengler, H. Fangerau, "Taking Patient Privacy and Autonomy More Seriously: Why an Orwellian Account Is Not Sufficient", *American Journal of Bioethics*, pp. 51-53, in particolare p. 52.

³⁹ *Ibidem*.

varia natura, col fine ultimo di eluderne il controllo⁴⁰. In altri casi, è emerso che le pratiche di monitoraggio mediate dalle TIC semplicemente eccedessero le possibilità di azione reali dei loro utenti – soprattutto delle persone affette da patologie di tipo cronico-degenerativo –, con l’effetto finale di aggravarne il carico fisico ed emotivo piuttosto che contribuire ad alleviarlo.

In questa prospettiva, pertanto, l’emergere di un rifiuto di attivarsi – *to engage with* – nell’utilizzo delle nuove tecnologie sanitarie si può spiegare sulla base del fatto che questo coinvolgimento, *rectius* disciplinamento, produceva, di fatto, un restringimento intollerabile del loro senso di autonomia, risultando fonte di ansia con riferimento alla propria condizione e alla stessa gestione del dispositivo tecnologico⁴¹.

4. *Controllo e sorveglianza: una prospettiva postdisciplinare*

Se, per un verso, i riscontri empirici dianzi analizzati portano a ritenere che il funzionamento di determinati servizi sanitari digitali possa indurre un determinato grado di “disciplinamento” dei loro utenti, per un altro, al loro interno è dato scorgere elementi che testimoniano l’insufficienza della prospettiva disciplinare per cogliere appieno i risvolti che il loro utilizzo induce sulle geometrie del quotidiano dei loro utilizzatori.

Quest’insufficienza diviene maggiormente evidente laddove si considerino le finalità proprie di quest’indagine e l’approccio geografico-spaziale prescelto per la sua conduzione.

⁴⁰ Lupton, “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, cit., p. 262.

⁴¹ *Ivi*, p. 263.

Secondo Gilles Deleuze, del resto, il superamento della prospettiva disciplinare era scritto a chiare lettere nella stessa riflessione di Foucault. Come sostiene Deleuze, infatti: «[t]alvolta si è pensato che Foucault organizzasse la tavola delle società moderne come altrettanti dispositivi di sovranità. Ma non è così: le discipline descritte da Foucault sono la storia di ciò che poco a poco cessiamo di essere e la nostra attualità si disegna in disposizioni di controllo aperto e continuo, molto diverse dalle recenti discipline chiuse. Foucault concorda con Burroughs che annuncia il nostro avvenire controllato piuttosto che disciplinato»⁴².

A partire da queste considerazioni, si è ipotizzato che la prospettiva disciplinare non fosse più rilevante nell'indagine relativa all'impatto dei servizi sanitari mediati da TIC a dispetto del fatto che essi "ambissero" comunque al controllo⁴³. Quest'ultimo, tuttavia, non assume più le forme di un'operazione diretta sul corpo, nel senso descritto da Foucault per mezzo della società disciplinare, ma piuttosto quelle di un "campo di azione" che investe il movimento degli individui, ovvero la loro "possibilità di movimento"⁴⁴. In quest'ottica, la "motilità" emerge come una dimensione cruciale attraverso la quale (ri)leggere l'iniquità delle relazioni di potere che soggiace al funzionamento delle società postmoderne⁴⁵.

L'analisi della motilità dell'individuo impone di tornare sul progetto "estituzionalizzante" della medicina dell'informazione, a cui si è fatto riferimento già nel capitolo precedente⁴⁶. Come si è detto in quella sede, tale progetto incarnerebbe la vocazione più autentica dei processi di digitalizzazione in-

⁴² G. Deleuze, *Che cos'è un dispositivo?*, Cronopio, Napoli, 2007, p. 28.

⁴³ Tirado, Domènech, "Extituciones: del poder y sus anatomías", cit.

⁴⁴ *Ivi*, p. 201.

⁴⁵ Così Hannam *et al.*, "Mobilities, Immobilities and Moorings", cit., p. 3.

⁴⁶ Tirado, Domènech, "Extituciones: del poder y sus anatomías", cit.

trapresi dai sistemi sanitari contemporanei, tanto da segnare l'avvento di un nuovo ordine simbolico-materiale, inteso come una trama composta da flussi di informazioni che strutturano le possibilità di movimento degli individui che vi sono immersi. A questo proposito, Miquel Domènech e colleghi ricordano che «[n]ell'estituzione non ci sono numeri o contrasegni che massificano o individualizzano i soggetti, ma piuttosto codici e *password* che permettono o negano l'accesso all'informazione e marcano traiettorie di movimento. La relazione tra vigilanza e controllo aperto non avviene per mezzo del confinamento in stabilimenti specializzati, ma opera a partire dalla creazione di reti, ovvero dal coinvolgimento del soggetto in reti composte da molteplici gruppi e istituzioni. [...] Il soggetto resta libero di muoversi da un luogo all'altro, passando per stabilimenti e istituzioni, ma comunque troverà sempre un archivio con i suoi dati attualizzati»⁴⁷.

Come già ricordato, sebbene il funzionamento delle istituzioni disciplinari si fondasse essenzialmente sull'allocazione spaziale degli individui – operazione necessaria all'instaurazione di un regime di “visibilità totale centralizzata”⁴⁸ – tuttavia, il suo obiettivo finale era piuttosto “la cura dello spirito”, *rectius* dell'anima o, in altre parole, la produzione di una nuova soggettività: «[l']anima, questa nuova superficie, è molto importante per comprendere come il corpo agisce alla stregua di un mezzo di propagazione del potere. Effettivamente, contrariamente a quello che si pensava abitualmente, l'anima non è mai stata una questione individuale, confinata nella *privacy*»⁴⁹.

⁴⁷ M. Domènech, F.J. Tirado, S. Traveset, A. Vitores, “La desinstitucionalización y la crisis de las instituciones”, *Educación Social*, 12, 1999, pp. 20-32, in particolare. p. 30 (tradotto dall'originale in spagnolo).

⁴⁸ Tirado, Domènech, cit., “Extituciones: del poder y sus anatomías”, p. 195.

⁴⁹ *Ivi*, p. 196 (traduzione dall'originale in spagnolo).

Reintepretato in chiave foucaultiano-deleuziana, pertanto, il tipo di controllo perpetrato dai servizi sanitari digitali assume contorni molto diversi da quelli del confinamento spaziale proprio delle pratiche disciplinari. Tuttavia, non per questo esso cessa di essere un'impresa di natura "spaziale", come lo era stata la nascita della clinica moderna. Per contro, il controllo passa a penetrare lo spazio aperto dell'estituzione, il che allude a una colonizzazione del movimento e della motilità degli individui.

A questo proposito, può essere utile rifarsi alle riflessioni di Francisco Javier Tirado e Miquel Domènech, per i quali l'estituzione deve essere intesa come «una superficie impossibile da geometrizzare, ovvero un amalgama di connessioni e associazioni cangianti. La sua materia sono le posizioni, i quartieri, le prossimità, le distanze, aderenze o accumulazioni di relazioni»⁵⁰.

Ciò che connota in maniera ineludibile le estituzioni – quindi, il controllo aperto e continuo –, per l'appunto, è la valorizzazione del movimento e degli spostamenti, che cessano di rappresentare un "problema", com'era per le istituzioni convenzionali, e si convertono in una risorsa, una fonte di "produzione". In altre parole, il passaggio dalla logica disciplinare-istituzionale a quella estituzionale del controllo aperto e continuo può essere descritto come un passaggio dal "far fare" al "lasciar fare". L'essenza di questo lasciar fare è una particolare forma di induzione, una sorta di *nudging* paternalistico⁵¹, ovvero una spinta gentile, *rectius* una serie infinita di spinte gentili di natura eterogenea a cui gli individui sono esposti, seppure in maniera subdola, impercettibile, e il cui obiettivo è fare in modo che essi agiscano in con-

⁵⁰ *Ivi*, p. 203 (traduzione dall'originale in spagnolo).

⁵¹ M. Galletti, S. Vida, *Libertà Vigilata, Una Critica del paternalismo libertario*, IF Press, Roma, 2018.

formità al perseguimento di obiettivi stabiliti “altrove”, seppure nel loro interesse. In fondo, al cuore delle società post-disciplinari, fondate sul controllo aperto e continuo, giace l’idea per cui ogni individuo incarna un “soggetto agente”, colui che sceglie, piuttosto che un “agito”, colui che è guidato a scegliere (*nudged*), il che, a uno sguardo attento, rievoca l’essenza stessa – e tutte le contraddizioni – dell’*homo medicus digitalis*.

Il distacco tra le pratiche disciplinari e quelle del controllo aperto e continuo è radicale: non più allocazione e sorveglianza fisico-spaziale, non più organizzazione del tempo e regimi di “visibilità”, non più partecipazione emotiva cosciente del regime di controllo e sfruttamento delle sue energie fisiche. Il regime di controllo aperto e continuo proprio delle estituzioni si fonda essenzialmente sul “monitoraggio”, sull’osservazione a distanza, quindi fa leva sul movimento, sulla libertà individuale e, soprattutto, sull’interazione sociale, intesi alla stregua di elementi chiave di un grande campo di sapere, nonché fonte di un’immensa produzione di dati. A questo proposito, infatti, è stato messo in evidenza come: «la sorveglianza sopravvive nell’estituzione. Fondata sul movimento, non richiede visibilità e trascende le barriere fisiche. Si basa sul controllo del movimento dell’utente. La *password*, pratica abituale nel contesto estituzionale, permette la localizzazione permanente della sua traiettoria e la gestione del suo tracciato. Trascende il tempo, come si può osservare specialmente nella capacità di archiviazione e consultazione delle informazioni contenute nella base di dati su cui si fondano queste nuove forme sociali»⁵².

⁵² Tirado, Domènech, “Extituciones: del poder y sus anatomías”, cit., p. 202.

In questa prospettiva, pertanto, il controllo medico mantiene sì un suo “risvolto disciplinare” poiché la sua essenza più intima è, in effetti, rivolta al “far fare” un qualcosa all’individuo – in questo caso al paziente – ma in un’accezione diversa da quella propria delle discipline foucaultiane. Invero, se in *Surveiller et punir* la disciplina è un “mezzo” per arrivare all’anima degli individui, nella logica estituzionale il fatto che l’individuo si sottoponga volontariamente al controllo presuppone necessariamente uno svincolamento della soggettività dalla funzione disciplinare stessa.

In altre parole, la disciplina non serve più a “educare”, ma diviene una componente fondamentale dei meccanismi di controllo aperto e continuo. Invero, se in Foucault il rapporto tra controllo e disciplina era di funzionalizzazione, nel senso che il primo era necessario alla seconda, qui il rapporto si inverte, dal momento che la disciplina è solo un “aspetto implicato” nel regime di sorveglianza-controllo – in questo caso, una sorveglianza biomedico-tecnologica.

Quest’interpretazione consente di sgombrare il campo dall’“equivoco disciplinare” indotto dalla vocazione al controllo intrinseca alle TIC, e getta nuova luce nell’analisi degli scenari presenti e futuri della digitalizzazione dell’assistenza sanitaria, nonché della garanzia del diritto alla salute. In quest’ottica, infatti, la chiave di lettura fondamentale cessa di essere il presunto disciplinamento indotto dai servizi mediati dalle TIC e diviene la produzione di una nuova conoscenza (sapere-potere), essenziale per il funzionamento di quella che è stata definita come medicina dell’informazione.

CONCLUSIONI

L'approccio teorico delineato all'interno di questo lavoro ha permesso di tracciare i contorni di una nuova geografia del diritto alla salute, ovvero un complesso di prerogative individuali, aspettative, opportunità e rischi che derivano dall'intersezione tra il diritto alla salute e la vocazione all'ubiquità propria delle TIC, e che conferisce una rinnovata valenza agli aspetti geografici e spaziali da cui dipende l'organizzazione dell'assistenza sanitaria.

Come si è detto, da questa intersezione prende forma una complessa trama di connessioni simbolico-materiali tra diritto, spazio e società, che a sua volta funge da presupposto per l'emersione – *rectius*, la possibile rivendicazione – di nuove prerogative individuali, che possono essere ricondotte tanto nell'arco teorico del diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, quanto in quello di un diritto di uscita, ovvero una resistenza alle trasformazioni indotte dai processi di digitalizzazione in sanità. Al di là del suo carattere apparentemente visionario, questa forma di resistenza potrebbe assumere le sembianze di un diritto molto concreto, quello di ricevere assistenza da un medico in “carne e ossa” anziché in via telematica o, eventualmente, da un sistema tecnologico con interfaccia antropomorfa.

I processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC, d'altronde, si innestano nel solco di un'evoluzione lenta e inesorabile della relazione medico-paziente, per effetto della quale il medico è sempre più parte di un sistema burocratico, ispirato a logiche di efficienza, razionalizzazione delle

risorse e, conseguentemente, di “ottimizzazione”, ovvero di contingentamento dei ritmi e dei tempi dell’assistenza.

Queste logiche rappresentano la causa principale dello svilimento di un rapporto, quello tra medico e paziente, che, a dispetto dell’asimmetria dei ruoli – si è detto che il ruolo del paziente è stato per molto tempo limitato a quello di un contribuente acquiescente –, sino a pochi decenni fa costituiva ancora un’ineliminabile fonte di conoscenza per l’esercizio della pratica medica. Per contro, oggi la relazione medico-paziente si connota sempre più spesso alla stregua di un rapporto contrattuale, quello tipicamente intercorrente tra *user* e *provider*.

Se è innegabile che la portata di questo mutamento trascende gli effetti dei più recenti processi di innovazione tecnologica, tuttavia, questi ultimi hanno assunto una valenza fondamentale tanto nella riorganizzazione dell’assistenza sanitaria, quanto nella rifondazione dell’epistemologia medica e, in particolare, nel passaggio dal paradigma della medicina meccanica a quello della medicina dell’informazione.

Come già illustrato nel corso di questo lavoro, essa si fonda in misura progressivamente crescente su attività di raccolta, controllo ed elaborazione di dati, in particolare dei *big data*. Da ciò consegue che la soggettività del paziente sia sempre meno rilevante, e che la stessa presenza (fisica) del medico non sia più strettamente necessaria per il suo operare.

Oggi, infatti, sono i dati a tracciare le nuove mappe (virtuali) della conoscenza medica. Queste mappe – e.g. le nuove topografie della salute e le cartografie digitali del corpo del paziente –, tuttavia, si costituiscono non solo come un sapere ma anche come un potere, in un’accezione autenticamente foucaultiana. La loro emersione, infatti, appare guidata da un principio di produzione, ovvero dalla generazione di nuova utilità, *rectius* di conoscenza da spendere in ambito medico-sanitario. In questo contesto, è innegabile che tale produzione

abbia come effetto ultimo quello di accrescere la vocazione riduzionistica del paradigma biomedico. D'altra parte, va ricordato che l'incessante opera di oggettivizzazione delle categorie del sapere medico ha sempre avuto come obiettivo primario quello di una progressiva attenuazione – se non la completa rimozione – del fattore umano dalla definizione del processo diagnostico-terapeutico. Almeno sulla carta, ciò corrisponde al perseguimento di due esigenze distinte, ma strettamente correlate: rendere “fungibile” il medico in quanto persona, e ridurre al minimo il margine di errore derivante dall'interpretazione soggettiva.

Non è un caso, infatti, che al “silenzio degli organi” la medicina dell'informazione preferisca il “rumore dei dati”. Scavando nel solco tracciato da questa metafora, oggi questo rumore diventa un “frastuono”, soprattutto se si considera che le tendenze alla raccolta e alla produzione di nuovi dati attraverso la mediazione tecnologica hanno assunto proporzioni abnormi, tanto da condurre a concettualizzare la *datification*, ovvero il processo di onnicom conversione dell'esistente in dati, i cui effetti e le cui implicazioni devono ancora manifestarsi in tutta la loro pienezza per quanto concerne l'ambito sanitario.

Rifarsi al senso più autentico dell'archeologia del sapere medico tracciata da Foucault, inoltre, ha permesso di sottrarre l'essenza stessa della transizione digitale alla suggestione di una biopolitica intesa quale incubo distopico disciplinare, il cui fascino, invero, è aumentato a dismisura in coincidenza con l'adozione delle strategie di contenimento del CoViD-19.

All'interno di questo lavoro si sono espone le ragioni per cui tale lettura non è in grado di contribuire alla comprensione delle dinamiche che sottostanno alla penetrazione delle TIC all'interno della pratica medica di *routine*. Per converso, si è messo in rilievo come non sia tanto la biopolitica a farsi

digitale ma, piuttosto, i processi di digitalizzazione a fungere da inedito anello di congiunzione tra anatomo- e bio-politica.

In quest'analisi, tuttavia, è dato scorgere anche i segni di un superamento della prospettiva disciplinare quale perno teorico principale dell'analisi relativa agli effetti dei processi di innovazione tecnologica legati alla diffusione delle TIC in sanità. Invero, al netto di alcune tracce di "contenimento spaziale" riscontrabili nel complesso delle evidenze empiriche disponibili in questo settore, si è visto che al fondo di quella congiunzione non risiedono più tanto le pratiche di confinamento spaziale (disciplinare), ma piuttosto il controllo-sorveglianza sulla motilità, ovvero sulle possibilità di movimento dell'individuo tanto a livello micro, nello spazio estituzionale, quanto a livello macro, nelle regioni virtuali della salute digitale.

Se tanto basta a rigettare una prospettiva distopico-disciplinare, al contempo, è innegabile che la diffusione di questi meccanismi di controllo possa rappresentare una grande opportunità per chi è in grado di appropriarsi delle informazioni raccolte – *rectius* le forme di sapere generate in quest'ambito – e di valorizzarle, tramutandole in forme di potere. Neppure questa valorizzazione, tuttavia, sfugge al principio di produzione inteso nell'accezione foucaultiana, il che comporta che la stessa possa essere compresa appieno solo muovendo dalla sua ambivalenza. In altre parole, la nuova conoscenza prodotta in quest'ambito può essere utilizzata tanto per perseguire finalità ritenute socialmente meritevoli, almeno nella misura in cui esse siano riconosciute e protette a livello giuridico, quanto per perpetrare forme di abuso a danno dell'individuo.

Con riferimento al primo caso, si è fatto riferimento all'esempio della ricerca biomedica legata allo sfruttamento delle potenzialità dei *big data*, dal quale emergono comunque aspetti critici, soprattutto per quanto concerne l'anonimiz-

zazione dei dati personali, resa oggi più ardua dalle immense possibilità di *reverse engineering* offerte dalle nuove tecnologie.

Nell'ambito della seconda, invece, si è evocato il rischio del *data misuse*, che ricomprende l'accesso, l'appropriazione e l'utilizzo indebiti di dati personali per creare profitto, facendo leva sulla conoscenza di determinate circostanze e, in particolare, sugli stati di bisogno, sulla sofferenza e sulle condizioni di vulnerabilità dell'individuo.

Da diverso punto di vista, va evidenziato che sebbene la distinzione tra riutilizzo legittimo e *data misuse* non sembri problematica sulla carta, in concreto, la linea di demarcazione tra l'uno e l'altro sembra un po' meno netta, soprattutto in un contesto, quale quello attuale, in cui si assiste a una notevole proliferazione di servizi e tecnologie che prevedono la raccolta dei dati personali, inclusi dati sanitari, per il contenimento della diffusione del CoViD-19, quindi in nome della tutela della salute pubblica.

Ovviamente, l'impianto di protezione dei dati personali predisposto in sede europea ha arginato qualsivoglia tentativo di fare leva sul contesto emergenziale per legittimare un abbassamento del livello di tutela della *privacy* individuale e della protezione dei dati. Al contempo, tuttavia, si è assistito a un'inedita sovrapposizione tra dati raccolti in ambito sanitario – quelli relativi ai contagi presso la popolazione – e il controllo di polizia volto a verificare l'osservanza delle misure di quarantena da parte delle persone contagiate. Quest'incrocio, invero, è stato reso più agevole dalla disponibilità di tecnologie e servizi, ma soprattutto dalla loro convergenza, quindi dalla conoscenza di tipo nuovo che essa ha consentito di creare.

Nella misura in cui questi meccanismi di sovrapposizione dovessero diffondersi in un futuro più o meno prossimo, consentendo che informazioni originariamente raccolte in ambi-

to sanitario possano essere riutilizzate per un ventaglio di “finalità ulteriori”, il rischio è quello di creare una “infrapenalità sanitaria”, ovvero un sistema che fa leva sul controllo-sorveglianza per promuovere una responsabilizzazione attiva da parte dell’individuo, disincentivando determinati comportamenti e determinati stili di vita.

D'altronde, l'operare di tali meccanismi è già evidente nell'era attuale, dominata da meccanismi di registrazione e monitoraggio continuo di identità, tempo, posizione, preferenze e condotte. In questo contesto, infatti, i confini tra *misuse* e riutilizzo legittimo dei dati divengono molto fluidi e giuridicamente incerti, soprattutto in un contesto in cui le grandi *corporations* riescono ad accedere a enormi quantità di dati e a integrarli nei loro processi di “ottimizzazione”. Le imprese assicurative che operano nell'area della salute, per esempio, possono utilizzare i dati sanitari in loro possesso per fondare il calcolo delle percentuali di rischio di malattia di un potenziale contraente. Inoltre, esse possono interferire direttamente negli stili di vita dei propri clienti attraverso l'adozione di meccanismi di tipo premiale – *e.g.* assegnazione di crediti, *bonus*, *score* – che consentono di rimodulare l'ampiezza della copertura sanitaria in modo da gratificare il paziente “modello” e penalizzare quello “deviante”.

Più in generale, è evidente che la raccolta di informazioni personali attraverso i servizi sanitari mediati dalle TIC si presta a un'eventuale esposizione degli stili di vita dei pazienti telemonitorati a terzi (*e.g.* familiari, amici datori di lavoro), ai quali potrebbe essere garantito l'accesso alle informazioni raccolte e che, pertanto, potrebbero essi stessi esercitare un controllo penetrante sulla libertà dei primi, sindacando eventuali scelte ritenute non salutari o poco compatibili con le loro condizioni di salute o con le loro esigenze lavorative.

E nulla vieta che, in futuro, non sia lo Stato stesso a farsi promotore di questa infrapenalità sanitaria ispirata a un im-

perativo salutista che, ancora una volta, potrebbe trovare fondamento nella necessità di “ottimizzare” l’allocazione delle risorse sanitarie pubbliche.

A tutto ciò si aggiunge il rischio che l’oggetto di questa infrapenalità non resti circoscritto alle sole “condotte” ma esteso anche agli “status”, come il fatto di soffrire di determinate patologie (per esempio, l’HIV), il che si presta a rafforzare i fenomeni di discriminazione e stigma sociale già oggi patiti da individui e gruppi sociali la cui esistenza si pone al crocevia tra la sfera giuridica e quella sanitaria.

A uno sguardo attento, la diffusione di questi meccanismi di responsabilizzazione del paziente va inscritta nell’arco di un più ampio processo di scivolamento della responsabilità per la tutela della salute da funzione pubblica (statale) a interesse individuale (privato), come testimoniato dall’incedere di tendenze che si rifanno alla figura dell’*homo medicus digitalis*, ovvero un individuo che, in misura progressivamente crescente, si responsabilizza ed è responsabilizzato per la tutela della propria salute attraverso il ricorso ai servizi mediati dalle TIC, sposando quella logica incrementale che è insita negli stessi processi di digitalizzazione dell’assistenza sanitaria, e in base alla quale si è portati a credere che una maggiore frequenza del controllo medico si traduca in una migliore tutela della propria salute.

Alla diffusione di questa concezione si correla anche il sorgere di nuove iniquità in salute e il consolidarsi di quelle già esistenti, con il rischio di rafforzare relazioni di dipendenza economica e di assoggettamento, alla comprensione delle quali spero possa aver contribuito questo lavoro.

METHEXIS – STUDI E TESTI

Methexis, nel linguaggio platonico, designa il rapporto di partecipazione fra le idee e gli oggetti cui esse si applicano. Anche lo scopo del progetto *Methexis* è la partecipazione delle idee, non tanto in senso metafisico, quanto in senso politico-culturale. Le idee possono vivere solo se sono lasciate libere, così da poter essere liberamente condivise, discusse e propagate. La vita della scienza, come non può essere soggetta a censura politica, così non deve essere sottoposta a recinzioni derivanti dall'estensione della proprietà privata al mondo dello spirito. Le nuove tecnologie rendono possibile mettere in atto la distinzione fra il libro come oggetto fisico, di proprietà privata, e le idee di cui si fa veicolo, che devono essere liberamente partecipate. In questo spirito, i libri *Methexis* sono commercializzati, nella loro versione cartacea, secondo le restrizioni abituali, ma, nella loro versione digitale, sono distribuiti in rete e possono venir riprodotti per ogni uso personale e non commerciale.

VOLUMI PUBBLICATI

MARY WOLLSTONECRAFT, *I diritti degli uomini. Risposta alle Riflessioni sulla Rivoluzione Francese di Edmund Burke*, a cura di Brunella Casalini, Edizioni Plus, Pisa 2002, 140 pp.

MARIA CHIARA PIEVATOLO, *I padroni del discorso. Platone e la libertà della conoscenza*, Edizioni Plus, Pisa 2003, 278 pp.

FRANCESCA DI DONATO, *Nei limiti della ragione. Il problema della famiglia in Kant*, Edizioni Plus, Pisa 2004, 216 pp.

BRUNELLA CASALINI, *I rischi del 'materno'. Pensiero politico femminista e critica del patriarcato tra Sette e Ottocento*, Edizioni Plus, Pisa 2004, 168 pp.

JEAN-CLAUDE GUÉDON, *Per la pubblicità del sapere. I bibliotecari, i ricercatori, gli editori e il controllo dell'editoria scientifica*, Edizioni Plus, Pisa 2004, 104 pp.

NICO DE FEDERICIS, *Gli imperativi del diritto pubblico. Rousseau, Kant e i diritti dell'uomo*, Edizioni Plus, Pisa 2005, 396 pp.

ROBERTO GIANNETTI, *Tra liberaldemocrazia e socialismo. Saggio sul pensiero politico di Norberto Bobbio*, Edizioni Plus, Pisa 2006, 208 pp.

ROBERTO GATTI, *"L'impronta di ciò che è umano". Saggi di filosofia*, Edizioni Plus, Pisa 2006, 252 pp.

DINO COSTANTINI, *Una malattia europea. Il 'nuovo discorso coloniale' francese e i suoi critici*, Edizioni Plus, Pisa 2006, 332 pp.

JOHN LOCKE, *Due trattati sul governo*, a cura di Brunella Casalini, Edizioni Plus, Pisa 2007, 512 pp.

FABIO OLIVETTI, *Paul Ludwig Landsberg. Una filosofia della persona fra interiorità e impegno*, Edizioni Plus, Pisa 2007, 512 pp.

CARMELO CALABRÒ, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli*, Firenze University Press, Firenze 2009, 122 pp.

DINO COSTANTINI (a cura di), *Multiculturalismo alla francese? Dalla colonizzazione all'immigrazione*, Firenze University Press, Firenze 2009, 218 pp.

FRANCESCA DI DONATO, *La scienza e la rete. L'uso pubblico della ragione nell'età del Web*, Firenze University Press, Firenze 2009, 144 pp.

MARCO GOLDONI, *La dottrina costituzionale di Sieyès*, Firenze University Press, Firenze 2009, 244 pp.

IMMANUEL KANT, *Sette scritti politici liberi*, a cura di Maria Chiara Pievatolo, Firenze University Press, Firenze 2011, 288 pp.

LORENZO CINI, *Società civile e democrazia radicale*, Firenze University Press, Firenze 2012, 272 pp.

Giustizia, uguaglianza e differenza. Una guida alla lettura della filosofia politica contemporanea, a cura di B. Casalini e L. Cini, Firenze University Press, Firenze 2012, 310 pp.

ROBERTO GATTI, *Da Machiavelli a Rousseau: profili di filosofia politica*, IF Press, Roma 2015, 164 pp.

CHIARA MASTROBERTI, *Assoggettamento e passioni nel pensiero politico di Judith Butler*, Firenze University Press, Firenze 2016, 219 pp.

BRUNELLA CASALINI (a cura di), *Il peso del corpo e la bilancia della giustizia*, IF Press, Roma 2017, 138 pp.

BRUNELLA CASALINI, *Il femminismo e le sfide del neoliberismo. Post-femminismo, sessismo, politiche della cura*, IF Press, Roma 2018, 208 pp.

MARIA GIULIA BERNARDINI, BRUNELLA CASALINI, ORSETTA GIOLO, LUCIA RE (a cura di), *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, IF Press, Roma 2018, 352 pp.

MATTEO GALLETTI - SILVIA VIDA, *Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario*, IF Press, Roma 2018, 448 pp.

CARLO BOTRUGNO, *La nuova geografia del diritto alla salute. Innovazione tecnologica, relazioni spaziali e forme di sapere*, IF Press, Roma 2020, 215 pp.

Finito di stampare nel mese di ottobre 2020
da IF Press srl

Stampato in Italia - Printed in Italy

