

PRESENTAZIONE

Parto da quella che potrebbe essere una conclusione: questo libro ha una importanza tutta particolare, per i suoi contenuti conoscitivi estremamente aggiornati, ma ancor di più per il metodo con cui chiede non di “leggere” un testo densissimo e leggibilissimo, ma di partecipare ad un progetto di ricerca, cercare risposta ad una domanda che ha attraversato tutti i tanti-pochi anni (50 o poco più) dal tempo in cui l’informatica (ancora con le schede perforate e i calcolatori grandi come stanze) incominciava ad incrociare la medicina: “È possibile, e dove porta, l’adozione di un linguaggio mentale e di una logica che si propongono di trasferire alla quantificazione delle informazioni il potere decisionale di una disciplina-cultura come la medicina che ha come interlocutore l’irriducibile qualitativo della vita collettiva e individuale delle persone?”.

La formulazione della domanda è certo ingenua, ma riproduce alla lettera le conclusioni della prima tesi di laurea della facoltà di Medicina a Milano, relatore G.A. Maccaccaro, sul ruolo dell’informatica in medicina. Mi è tornata in testa, e ho deciso di rischiare il bias di una autocitazione (certo insospettabile, dato il mio presente e storico analfabetismo digitale), perché mi sembra riassuma bene il secondo motivo per cui questo libro è importante: non è una vetrina di novità alla moda. Si porta dietro tutta una storia, con le cui domande è stato necessario interagire: non sui libri, ma dentro pratiche e ruoli che hanno visto un evolversi molto grande e conflittivo dei modi di produrre ed usare conoscenza.

Trial, epidemiologia, data mining, big data, real world evidence, decision making, networking, algorithm, artificial intelligence, precision medicine...

fino al premio Nobel dato a degli economisti nel 2019 per avere “scoperto” che l’evidenza non sta nei modelli, ma nella sperimentazione sul terreno: non sono le sempre pen-ultime parole di un mercato tecnologico e culturale ormai tra i più promettenti. Sono identità e linguaggi che portano in sé tutte le promesse, e insieme tutti i disincanti, di una memoria che per essere responsabile dovrebbe avere l’obbligo minimo della trasparenza e dell’umiltà.

I punti che seguono corrispondono a quelli che un ormai vecchio “utente informato” ha trovato trattati in modo veramente raro nel libro a cui augura buona fortuna:

1. La domanda di 50 anni fa, ingenua o ancora con tracce di “filosofia della scienza”, incontra, al di là di una capacità tecnologica anni luce più avanti, un contesto-mondo nel quale attori e interlocutori sono altri. In un mondo globale e con proposte strutturali, la medicina “parla” e “si interessa” e “descrive” la salute, ma non ha più decisioni di fondo da prendere sulla salute, che è un’area strategica di economia, modelli di sviluppo, scelte di politiche industriali, mercati dell’informazione e della sorveglianza...
È questo il primo contributo, determinante, del libro. Sobrio. Solido. Fattuale. Dà il nome alle cose e ai loro proprietari. Come un dato di fatto e uno sfondo: di cui ci si può dimenticare, ma che agisce ed è fondamentale nella tipologia e nella qualità dei risultati. Come i “buchi neri” degli algoritmi, che ovviamente sono perfettamente noti e programmati per/da chi li produce. Una conoscenza informata non tanto sulla “complessità” (che è un termine affascinante, che sembra addirittura invitare ad una partecipazione...), ma sul groviglio-conflitto di interessi nel quale ci si muove, è il più chiaro “regalo culturale e metodologico” che ci arriva.
2. Strettamente connesso con il punto precedente è il contesto nel quale questo libro nasce: una lunga storia, individuale e collettiva, molto ricca e originale nella medicina generale. Lo si scopre-discute molto bene verso la fine. Penso sia bene proporre fin d’ora una brevissima riflessione. Al di là di tantissime affermazioni contrarie (che sono diventate addirittura ridicole per il loro formalismo sganciato dalle decisioni concrete in epoca covid-19), lo sviluppo della medicina generale nel contesto globale coincide di fatto con una sua scomparsa, in termini culturali e istituzionali, se almeno si prende sul serio il problema della identità della medicina generale: è produttrice-interprete di conoscenze, oltre che garante di diritti di salute-vita (diffusi e “prossimi”

per essere universali); oppure è luogo di esibizione-propaganda-vendita di prodotti (buonissimi o perfettamente fake) dei micro-macro mercati delle strategie assistenziali vincenti (pubbliche o private)?

Essere in prima linea sui temi qui trattati e discussi da tanti punti di vista rappresenta un buon test di identità e scelta. Così come lo era al tempo dell'antica e ingenua domanda, che era indicatrice, come ora, di un tempo di crisi. La direzione allora era stata importante, tanto sperata, al di là delle attese: fino a tradursi in termini di leggi in snodi culturali, di diritto, di dignità dove era la società che incrociava la sanità (194, 180, 833). Nella crisi attuale la domanda divenuta centrale in tutti gli ambiti, dalla privacy alla sostenibilità ambientale, non sembra avere al centro la vita delle persone, ma al massimo la loro compliance a "restrizioni" predefinite, in attesa di sapere la direzione e le (imprevedibili, pur in tempi di IA, algoritmi, robot) vie di uscita.

3. Fa parte dei miei bias ormai incurabili (anche perché non sentiti come tali, ma vissuti da sempre come l'unico modo per avvicinare e comprendere in modo non dipendente le realtà) pensare che l'augurio più serio che si possa fare a chi apre finestre di futuro e lancia messaggi è quello che questi si possano tradurre in cultura-progetti di ricerca. I tanti scenari esemplari che sono proposti (è una delle caratteristiche più stimolanti del libro) danno all'augurio un senso di concretezza e realismo. Per la medicina generale anzitutto. Ma non per guardarsi principalmente al suo interno, quasi ci fosse bisogno di formulare linee guida per un nuovo settore di interesse. Per misurarsi con i tanti interlocutori evocati al punto precedente, a partire dal quotidiano di tutti i dis-incontri più che dalle certezze. Entrare nel testo come lettori-utenti, ma con l'obiettivo di uscirne come ricercatori: sapendo molto bene (il testo lo dimostra ripetutamente e con tanti esempi concreti) che le priorità della ricerca non sono quelle che si giocano principalmente o esclusivamente in aree strettamente cliniche, o epidemiologiche, o valutative di interventi, ma quelle che incrociano e hanno tra i "criteri di inclusione" nella ricerca le variabili del diritto, dell'accessibilità, della dignità: non per applicarsi il lasciapassare di una ricerca più o meno qualitativa, ma per fare i conti con i bias strutturali nei quali tutti gli interventi medici oggi vivono, in termini di denominatori o numeratori delle loro popolazioni e dei loro campioni. Il *digital divide* di cui si parla in modo lucido nel libro non è una variabile che interessa

specificamente paesi o gruppi umani “meno sviluppati”, è invece uno dei tanti muri divisorii il cui abbattimento è uno dei promemoria importanti, vero *take home message*. Un portare a casa di fondo: non pizza consegnata da raider in nero che rappresentano e riassumono così bene il vizio di fondo (il “plus”, non il “bug”) degli algoritmi più di successo, quelli della distribuzione *just in time* che non ha ceduto neppure alle restrizioni del covid-19. Il Ken Loach di “Sorry, we missed you”: obbligatorio.

4. Un’ultima nota-raccomandazione-ringraziamento. Le referenze bibliografiche proposte via via sono impressionanti per vastità di sguardo e aggiornamento. Sono imprescindibili per divenire co-autori del libro, attraverso percorsi di ricerca capaci di muoversi sul lungo periodo, sono tuttavia quelle che coincidono con incontri con “persone” (mitiche o di oggi, poeti della letteratura o della vita...) cui si è invitati lungo le pagine. Non solo né tanto per entrare in modo più informato nelle discussioni (molto ben evocate e qualificate sulle bioetiche presenti o future, così come sulla legalità o legittimità di app sempre più intrusive), ma per riconoscere che le fonti che producono le evidenze sulla vita non obbediscono a misure di impact factor. La esplorazione informativamente impeccabile di un ambito che è affacciato e rende presenti immaginari, sguardi, visioni del mondo e delle cose ha bisogno (così dice il promemoria sommerso, ma costante come un filo conduttore, di questo libro) di non lasciare mai, anzi di nutrirsi degli immaginari che nascono, parlano, decidono, nel bene o nel male, a partire dalla vita. Lo sappiamo tutte/i. La storia di una persona che è mito fondante del futuro raccontato in questo libro si dice riassunta – per fascino profondo di simpatia-riconoscimento-rispetto? O per scelta estetica di una leggerezza coerente con le esigenze del mercato? – in una mela morsicata: una “espulsione” simbolica di tutte le espulsioni dalla libertà di scegliere sembra proprio pertinente e centrale per il tempo-ricerca che questo libro ci invita a vivere, per monitorare, senza app, se e come la risposta alla domanda da cui si era partiti sta prendendo una direzione che rende più accessibili tempi di uguaglianza, anche in medicina.

Gianni Tognoni

*Epidemiologo e Presidente del comitato etico
dell’Università Milano-Bicocca*