

I due testi che seguono, *Sanità e big data* e *Salute come sistema nel capitalismo digitale*, sono traduzioni di alcuni brani tratti dall'opuscolo:

BAND II: DISCONNECT - KEEP THE FUTURE UNWRITTEN. Hefte zur Förderung des Widerstands gegen den digitalen Zugriff, pubblicato dal collettivo Capulcu nell'ottobre 2015. Tutte le note e gli approfondimenti sono aggiunti.

L'occasione che ci ha spinte a riprendere questi testi è il dibattito che si terrà a Bologna il 17 gennaio 2021 a partire dal testo "PNRR Piano Nazionale di Radiazione di ogni Resistenza (umana)".

UNA BREVE INTRODUZIONE

A partire dall'inizio del 2020, la diffusione del Covid-Sars-19 ha portato cambiamenti repentini e trasversali a tutti i livelli del nostro quotidiano.

Molte persone, se non tutte, si sono trovate a interrogarsi, in un modo o in un altro, su temi fondamentali quali vita, morte, salute e cura.

Nei testi che seguono non si parla di tutto ciò ma dei molteplici attori e interessi che contribuiscono a *significare* il concetto di "sanità", cioè il complesso delle condizioni di salute di una collettività, di una popolazione, in quanto poste sotto la tutela dello Stato o di altri organismi.

Come si rileva nel contributo sul tema, il "Piano nazionale di ripresa e resilienza" si pone in termini di assoluta continuità rispetto al passato.

Se la parola d'ordine, anche in campo sanitario, diventa "transizione digitale" non possiamo stupirci. Con lo stato d'emergenza le tendenze orientate dal potere e già insite nella società, non fanno che accelerare. Soprattutto grazie alle giustificazioni causali e talvolta morali che un'emergenza fornisce. Nulla di eccezionale insomma per quanto riguarda Stato e diritto.

Una prassi questa, il cui portato ci sembra emerga quanto mai chiaramente guardando appunto ai testi che seguono, dunque ai dibattiti e alle questioni sollevate in Germania nel 2015 e ben prima, a proposito di sanità.

Per fare un esempio concreto il progetto MONARCA, sponsorizzato dall'UE, nasce nel 2010 al fine di prevedere gli episodi di disturbo bipolare e scoprire nuovi marcatori per questa patologia attraverso il ricorso simultaneo ad una serie di dispositivi tecnologici. I brillanti risultati, ottenuti anche grazie alla sperimentazione svolta in Italia, hanno portato la Monsenso, azienda di software danese, allo sviluppo di una soluzione di mHealth "utile anche in questo periodo di isolamento per far tornare al lavoro più velocemente le persone affette da disturbi mentali dovuti al COVID-19". Grazie ad un accordo con un'importante azienda farmaceutica, il sistema di mHealth - che si compone di: due app per smartphone (una per il paziente l'altra per i suoi assistenti), un dispositivo indossabile per i pazienti e un portale web per i medici - verrà impiegato in 9 paesi europei. Tutto ciò mentre la Germania approva una riforma (Digital Healthcare Act 2019) grazie alla quale "il medico potrà prescrivere direttamente le app di assistenza sanitaria, che verranno poi rimborsate dall'assicurazione sanitaria nazionale". *Voilà*

Nell'epoca in cui viviamo, soprattutto a fronte di un virus che indubbiamente -per chi scrive- può avere serissime conseguenze sulla salute di molti/e, può risultare alquanto complesso districarsi tra i concetti di "salute" e "sanità".

L' applicazione della tecnologia digitale in ambito sanitario si fa forte dei "benefici immediati" di cui è portatrice, della semplificazione della complessità in nome di un'efficacia rapida, omogenea, spersonalizzata. Queste tecnologie si inseriscono perfettamente nella scia di un mondo in cui la centralità del corpo, dell'individualità, della cura in senso profondo, perderanno sempre più il loro significato, in nome di una maggior produttività e resa della macchina sanitaria a discapito della persona. Esserne consapevoli significa per noi dar valore a quel principio, strettamente legato alla salute, che è l'autodeterminazione.

SANITÀ E BIG DATA FISICA SOCIALE E POLITICHE SANITARIE

È sera quando Bandar Antabi effettua il check in nel suo hotel a Monaco. Dopo un'ora deve essere a una cena d'affari in un ristorante in cui non è mai stato. Prima di arrivare deve partecipare a una teleconferenza. L'applicazione del suo data-bracelet gli ricorda che ha fatto solo l'80% della quota giornaliera di movimento. Questo è un motivo di preoccupazione per Antabi. Dopo aver portato i bagagli in camera, inserisce l'indirizzo del ristorante nell'applicazione di navigazione del suo smartphone. Si mette il suo auricolare Bluetooth, esce e passeggia nella luce del tramonto. Mentre l'assistente del suo smartphone lo guida per le strade di Monaco, chiama la sala conferenze. I partecipanti alla conferenza non hanno idea che stia passeggiando perché il suo dispositivo è in grado di isolare ed eliminare tutti i rumori di sottofondo. Gli interlocutori di Antabi non riescono a sentire le istruzioni del suo assistente di navigazione - per loro, Antabi potrebbe benissimo essere in un ufficio. Poco prima di raggiungere il ristorante, la sua riunione è terminata, e mentre prende posto al tavolo, completa la sua quota giornaliera di movimento.

Quello che ai più sembra lo scenario di un prossimo futuro è già realtà nella vita di Bandar Antabi. Il responsabile dei progetti speciali della Jawbon, azienda californiana produttrice di dispositivi indossabili, è una delle persone che ha già fatto il primo passo verso un nuovo tipo di connettività. Il suo data-bracelet è il Jawbone Up24, i suoi auricolari Bluetooth Icon HD sono anch'essi prodotti da Jawbone e sono dotati di eliminazione intelligente del rumore. L'assistente vocale è Siri di Apple. Nessuna di queste tecnologie è spettacolare da sola. È la connessione tra loro e con i servizi di dati in background che li rende uno dei primi esempi di ciò che Antabi chiama "Internet of you".

La solvibilità della medicina

È da anni che in Germania le assicurazioni sanitarie cercano di ottenere un' "immagine dettagliata" della (loro visione della) nostra salute¹. Questa include tutte le nostre abitudini e inclinazioni relative a lavoro, alimentazione, tempo libero, shopping ed altre abitudini quotidiane rilevabili. Analogamente agli istituti di credito che, affamati di dati, per valutare l'affidabilità creditizia utilizzano attualmente più di

¹Vedi Approfondimento 1

80.000 (!) indicatori, si calcola anche l' "affidabilità creditizia" medica di ogni assicurato.

Questi dati, oltre a dare informazioni statistiche sulla correlazione tra questioni sanitarie e le abitudini quotidiane di un individuo che ne potrebbero esser la causa, forniscono un'analisi dettagliata del nostro rischio individuale di contrarre malattie. In futuro, saranno usati per creare opzioni assicurative e tariffe completamente individualizzate.

L'obiettivo di questo "sviluppo" forzato è la miglior classificazione del rischio possibile. È il massimo perfezionamento delle categorie in cui gli assicuratori sanitari ci hanno smistato fino ad ora. Ciò indica la completa compromissione del principio di solidarietà su cui si fondavano inizialmente le *Krakenkassen*.

Tutto ciò che facciamo e/o non siamo in grado di dimostrare, o anche le cose che non facciamo ma non siamo in grado di dimostrare, vengono conteggiate nella nostra valutazione creditizia. Ricorda forse il romanzo "Zero" di Marc Elsberg, che racconta di un punteggio globale a cui corrisponde una classifica pubblica di tutti gli sforzi per migliorare la nostra vita. È un'idea concepibile solo nella finzione? No, per tutte le imprese di assicurazione è già una realtà. Per esempio l'AOK, la più grande compagnia di assicurazione sanitaria tedesca, usa Dacadoo² per analizzare i dati e quindi valutare un cosiddetto "punteggio di salute" per ogni membro. Come venga determinato tale punteggio è un segreto commerciale e, secondo la società, il processo di elaborazione è "attualmente ancora anonimo". L'unica cosa chiara al momento è che sempre più rischi devono essere assicurati con moduli individuali a fronte di un'assicurazione di base sempre più ridotta.

Non molto tempo fa, il Gruppo Generali ha iniziato a collaborare con l'assicuratore sudafricano Discovery al fine di diventare il primo in Europa ad introdurre il c.d. telemonitoraggio nelle polizze su vita e salute. I clienti di Generali hanno ricevuto premi, buoni e, in una seconda fase, condizioni più favorevoli, nel caso fossero disposti a dimostrare per via elettronica gli sforzi volti a migliorare la loro salute. Un'app documenta gli esami preventivi come lo screening, il conteggio dei passi e altre attività sportive. Axa, la compagnia di assicurazioni francese, sta facendo un ulteriore passo in avanti. In un'attiva cooperazione con Facebook, adesso adegua le sue tariffe sulla base di una valutazione sistematica degli ingressi sui social network. Per tre anni l'assicuratore americano United Healthcare ha offerto uno sconto a coloro che dimostravano di aver fatto un determinato numero di passi al giorno.

Se oggi uso la mia Payback-Card per comprare le sigarette, in futuro la mia compagnia di assicurazione sanitaria potrebbe farmi delle domande molto sgradevoli.... non avrei dovuto scegliere la tariffa più economica per non fumatori.

[...]

2 Vedi Approfondimento 2

Scansiona te stesso - Condizionamento comportamentale e l'ottimizzazione digitale del sé

Come posso diventare più in forma, più felice e più produttivo? Li chiamano i "self-tracker", "life-hacker", o movimento del "qualified-self". Nel 2007, molto prima che esistessero parole come big data, due entusiasti della tecnologia hanno aperto un sito web chiamato "quantifiedself.com". Nonostante avessero iniziato come una piccola setta di autoproclamati cyborg che volevano misurare tutto ciò che accadeva nei o sui loro corpi, la loro pratica diventò rapidamente una tendenza mondiale. Qual'è lo scopo di questa continua quantificazione di quante più caratteristiche possibili della condizione corporea? È la consapevolezza, l'auto-miglioramento, il self-empowerment o una maggiore sicurezza di sé?

Gli slogan vanno da "Conosci te stesso, altrimenti lo farà qualcun altro" al fatalismo di "Google, Facebook, ecc. conoscono e registrano comunque tutti i miei movimenti, voglio avere almeno la mia parte delle valutazioni". Di notte, i professionisti del *qualified-self* si legano un nastro di plastica intorno alla testa per registrare le loro onde cerebrali. Si misurano la glicemia e la temperatura corporea, anche se non hanno i minimi sintomi del diabete o di un'influenza.

Tutto può essere misurato senza alcun senso. Quanti giga byte contiene una vita? Quanta memoria viene consumata da una relazione, quanta da una lite? Solo alcune delle infinite misure di correlazione possibili hanno un senso - ma non è questo il punto. L'obiettivo è instillare questo desiderio di misurazione e allo stesso tempo mandare un monito a chi non si è ancora "misurato abbastanza". Si tratta dell'imposizione di un principio sociale: Determinate i vostri valori! Verificate i vostri sforzi! Motivatevi e disciplinatevi! Dateci i vostri dati e vi aiuteremo!

Lo smartphone come centro per la salute

Mentre in Germania pazienti e medici lottano contro la trasformazione, imposta dallo Stato, della Carta sanitaria elettronica in una cartella clinica digitale, Google e Apple, incuranti di questo processo conflittuale di negoziazione sociale, stanno trasformando lo smartphone in un centro di salute e benessere fisico.

"Google Fit" e l'"Health Kit" di Apple ti spingono a condividere con loro i tuoi esami di laboratorio e ciò che dice il tuo medico, compresi i farmaci che prendi e le tue abitudini alimentari. La gestione digitale di questi dati è necessaria per ottimizzare la cura della tua salute attraverso lo smartphone. Nel suo "Libro Verde" sui dispositivi mobili per la salute³, presentato nell'estate 2014, l'Unione Europea afferma che ci sono fino a 97.000 app per la salute. Nonostante la capacità dei loro sensori, gli smartphone mancano di prossimità corporea. Per questo ci sono ora molti cosiddetti "wearables" che comunicano via Bluetooth con il tuo smartphone.

³https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=1775

Monitoraggio h24 - Bracelet e smartwatch per una sorveglianza totale

Smartwatch, fitness-bracelet e abbigliamento intelligente (calze, magliette e reggiseni sportivi) registrano senza sosta la nostra frequenza cardiaca, le calorie che bruciamo, i modelli di sonno, la glicemia, la pressione sanguigna e la saturazione dell'ossigeno.

I sensori dei nostri compagni costanti sono sempre più vicini al nostro corpo.

Connesse tramite wireless ad uno dei tanti fitness-bracelet o smartwatch, le app contano i passi, misurano il consumo di calorie, il polso e il livello di glucosio nel sangue - ci dicono quanto bene dormiamo. Chiunque le usi sarà in grado di determinare se ha raggiunto o meno l'obiettivo prefissato, che sia la perdita di peso, migliori prestazioni sportive, o semplicemente il vivere in maniera "più sana". In modo giocoso e intelligente si interiorizza una dottrina sociale di autodisciplina e ottimizzazione. Per i *top performer* moderni i fitness-bracelet che vanno di moda sono già accessori standard di uno stile di vita funzionale.

Lo sfruttamento dei big data - L'influenza specifica del comportamento

Le prime imprese di assicurazione stanno offrendo opzioni più economiche per le persone che possono dimostrare digitalmente che hanno camminato più di 5000 passi al giorno. Nessun problema per il ragazzo che consegna i giornali o chi lavora come dogsitter. Ma chi fa il cassiere avrà difficoltà a raggiungere la sua quota giornaliera di passi. La russa Alfa Bank dà crediti più alti ai loro clienti se il bracelet del loro socio americano Jawbone registra che si prendono cura del proprio corpo in modo disciplinato.

"Così una vita sana può equivalere anche a finanze sane", proclama il produttore di Jawbone. Anche la compagnia petrolifera britannica BP incoraggia l'auto-monitoraggio, e premia i suoi dipendenti con fitness-bracelet.

Con l'economia comportamentale supportata e controllata dall'IT, si creano metodi altamente efficienti di indirizzamento. La sostituzione dell'ordine fordista (la "spinta" nel gergo manageriale americano) con lo sfruttamento di una "libertà" limitata ("pull") ha creato nuove forme di controllo sociale. Il professore di Yale Cass Sunstein ha introdotto la nozione di "nudging" ("induzione"), che tenta di spingere le persone a far qualcosa senza che gli venga ordinato di farlo. Come se venisse fatto del tutto volontariamente. E' dimostrato che, guidati dai consigli degli amici di facebook o dalla valutazione dei software di analisi, lo stile di vita può essere influenzato in modo più efficace.

[...]

Dacci il tuo DNA - La massima acquisizione di dati possibile

Trasportato dal "potere della speranza" Google vuole guidare la lucrativa transizione da una società analogica a una completamente digitalizzata, soprattutto nel campo della medicina. Cellule staminali, trattamento del cancro su misura, analisi del genoma, terapia genica e nanomedicina sono parti del laboratorio sperimentale di

Google. Per continuare là dove la medicina e la scienza hanno raggiunto i loro limiti. Con il loro potere di mercato hanno creato qualcosa che tre generazioni di premi Nobel non sono stati in grado di fare: riconoscere la salute come gestione delle informazioni sul proprio corpo.

Se vuoi scoprire il cancro abbastanza presto, se vuoi influenzare i processi d'invecchiamento in tempo e se vuoi condurre una vita presumibilmente sana senza doverti pentire ad un certo punto, devi conoscere il tuo corpo a fondo.

I benefici economici: con l'etica della cura, Google può sperare di riabilitare la sua immagine da colosso del Big-Data-business. [...]

Google cerca di ottenere la supremazia dei dati nella raccolta e codifica dei geni umani. Con il software di accesso ai dati del genoma, presentato nel giugno 2014, Google ha introdotto la piattaforma principale per il suo progetto "Google Genomics". D'ora in poi, il Google Cloud è incaricato dell'analisi e dello scambio di dati tra i due più grandi database del genoma al mondo.⁴

Per dare una spinta alla "rivoluzione del genoma", gli apologeti del progresso tecnologico come l'azienda di software SAP⁵ con base a Walldorf, collaborano con l'intero processo. Spingono affinché i loro 65.000 dipendenti si facciano un profilo molecolare per consentire un trattamento del cancro su misura. I costi per il sequenziamento del genoma (solo circa 1000 euro a persona per ora) sono coperti da SAP. Attraverso una fondazione creata dal fondatore della SAP, Dietmar Hopp, ci si aspetta che anche altre persone diano accesso alle informazioni sul loro genoma.

⁴https://www.adnkronos.com/google-rilancia-genomics-big-vuole-archiviare-anche-i-genomi-umani_7DeFVZck5TOzIf58OBNF1V?refresh_ce
<https://cloud.google.com/life-sciences>

⁵SAP SE è una multinazionale europea per la produzione di software gestionale, una delle principali aziende al mondo nel settore degli ERP (*enterprise resource planning* - letteralmente "pianificazione delle risorse d'impresa") e in generale nelle soluzioni informatiche per le imprese.

L'acronimo SAP significa "*Systeme, Anwendungen, Produkte in der Datenverarbeitung*" (la leggibilità dell'acronimo è possibile anche in altre lingue come nel caso dell'italiano "Sistemi, Applicazioni e Prodotti nell'elaborazione dati").

SALUTE COME SISTEMA NEL CAPITALISMO DIGITALE SFUGGIRE ALLA COLONIZZAZIONE DIGITALE DEI NOSTRI CORPI

La carta sanitaria elettronica tedesca (eGK) è uno dei più grandi progetti d'infrastruttura informatica dal dopoguerra. Dal 2006 sono stati fatti numerosi tentativi per introdurre l'eGK a livello nazionale. Da nove anni, milioni di persone si oppongono al progetto, comprese le associazioni professionali dei medici, secondo le quali i benefici per la salute derivanti dall'introduzione di una carta elettronica sono tutt'altro che evidenti, anzi. Il rapporto di fiducia tra medici e pazienti viene messo in pericolo: i dati sanitari sensibili verrebbero conservati in un Cloud a cui almeno 2 milioni di dipendenti delle industrie sanitarie hanno accesso, aumentando così le possibilità di un utilizzo non autorizzato.

Non ci sono limiti all'uso dei nostri dati sensibili.

Il business della salute

Nel 2001, la società di consulenza Roland Berger propose di introdurre una *chip card*⁶.

Due anni dopo, il Ministero Federale della Salute avviava il progetto "bit4health"⁷ (better IT for better health) con l'obiettivo di definire l'architettura della piattaforma telematica e l'infrastruttura di sicurezza. Il progetto guidato da IBM Germania, coinvolgeva anche la Fraunhofer - Istituto per l'ingegneria industriale, SAP Germania, InterComponentWare e ORGA Kartensysteme (ora Sagem Orga).

Nel frattempo, i costi di pianificazione aumentavano da uno a 5 miliardi in 5 anni e si prevedeva un ulteriore aumento fino a 14 miliardi. Chi ci guadagna?

L'intero sistema legato all'eGK e all'infrastruttura telematica - cioè tutte le funzionalità e i servizi connessi al Cloud computing e concentrati in 8/10 data center. Infatti, contestualmente, nasceva un gruppo specializzato nell'analisi illimitata dei dati medici, cioè i dati personali sensibili. Il "cloud4health"⁸ era composto da Averbis GmbH (un'azienda specializzata in software), la Rhön-Klinikum AG (un gruppo ospedaliero privato leader in Germania), il Fraunhofer Institut SCAI (Istituto per algoritmi e calcolo scientifico), e la Friedrich-Alexander-University di Erlangen.

Nell'agosto 2014 in un'enoteca di Berlino veniva fondata una nuova lobby: l'Associazione per la salute digitale (Verband digitale Gesundheit, VdigG) con

6 A preparare il terreno per l'introduzione della Carta sanitaria elettronica sarebbe stato il c.d. "scandalo Lipobay/Baycol". Nel 2001 la compagnia farmaceutica tedesca Bayer fu costretta a ritirare il farmaco anticolsterolo, commercialmente chiamato Lipobay o Baycol, poiché mostrava gravi effetti collaterali. Gli effetti più devastanti, si parla di almeno 52 morti, si sarebbero verificati sui pazienti che assumevano contemporaneamente altri farmaci. In questo senso, lo studio pubblicato dalla società di consulenza Roland Berger sostenne la necessità di una carta sanitaria basata su chip che fosse in grado di memorizzare le informazioni sanitarie dei pazienti.

<https://docplayer.net/7488141-Chapter-2-contextual-background.html>

7 <https://www.slideserve.com/lena/presentation-of-the-project-bit4health-better-it-for-better-health>

8 Vedi approfondimento 3

l'obiettivo di "identificare, discutere, presentare e comunicare le opportunità hardware e software digitali nonché le soluzioni di rete per il settore sanitario". Siamo lieti che abbiano pensato all'ottimizzazione materiale dell'assistenza sanitaria.

Ad Arvato - una divisione della Bertelsmann⁹ - è stata affidata la gestione dell'infrastruttura telematica (termine composto delle parole telecomunicazioni e informatica) per l'eGK che collega studi medici, farmacie, ospedali e assicurazioni sanitarie, oltre all'allestimento dei centri dati.

L'impatto dell'eGK può essere compreso solo considerando l'infrastruttura telematica su cui si fonda. Solo così diventa possibile l'analisi dei dati sanitari di tutti. Si crea una riserva di informazioni biologiche che promette non solo di portare enormi profitti ma anche di aprire le porte alla manipolazione.

La campagna "Stop-the-E-Card"¹⁰ ha evidenziato che la AZ Direkt¹¹, filiale di Arvato, è la più grande commerciante di indirizzi e che l'Arvato Infoscore¹² offre servizi d'informazione finanziari (rating creditizi) e informative per il recupero crediti. Telekom, il più grande fornitore di telecomunicazioni tedesco, ha fondato la Telekom Healthcare¹³. Anche aziende che non avevano alcun legame con il settore sanitario hanno tratto profitto da questa nuova frontiera di business.

"Stop-the-E-Card" critica il fatto che tramite la E-Card e l'infrastruttura telematica, le informazioni sanitarie sensibili possono essere salvate su un'unità di archiviazione dati centralizzata. Questo consolida ulteriormente l'approccio neoliberale alla salute pubblica e incoraggia gli interessi dell'industria sanitaria.

La legge sulla sanità elettronica annunciata dal Ministero della Salute tedesco accelererebbe ulteriormente questo sviluppo.

Sempre più veloci - la nuova auto sportiva vuole essere portata a fare un giro

Dall'inizio del 2015 il ministro tedesco della salute Hermann Gröhe è diventato sempre più esplicito nel rivelare il suo concetto di salute tecnologica e patriarcale, paragonando l'eGK ad un'auto sportiva che aspetta in garage solo di essere usata. Per il ministro abbiamo bisogno di "autostrade di dati", la digitalizzazione è una parte inevitabile del nostro futuro¹⁴.

L'argomento centrale che Gröhe ha presentato al pubblico è che l'uso dei dati elettronici di emergenza potrebbe essere utilizzato da qualsiasi medico, e potrebbe quindi salvare vite umane. Gröhe vuole accelerare questo processo. Chi interferisce, rendendolo più costoso, dovrebbe essere punito.

9 La Bertelsmann è una multinazionale tedesca tra le più grandi aziende multimediali al mondo.
<https://www.bertelsmann.com/#st-1>

10 <https://www.stoppt-die-e-card.de/>

11 <https://www.az-direct.com/site/en/>

12 <https://finance.arvato.com/en/>

Sebbene sia molto difficile trovarne tracce in rete, diverse sono le accuse mosse ad Arvato in relazione sia all'uso improprio dei dati sia relativamente all'inadeguatezza dei rating creditizi. Al seguente link si trovano alcuni cenni: https://it.qiq.wiki/wiki/Arvato_services#Irregular_credit_scores.

13 <https://www.telekom-healthcare.com/en/>

14 https://www.fticonsulting.com/~media/Files/emea--files/insights/articles/snapshot_ehealth.pdf

Il gennaio successivo un progetto di legge sulla sanità elettronica è stato accolto con favore da Bitkom, il gruppo di pressione dell'industria informatica. Hanno chiesto di accelerare il processo e di inasprire le sanzioni per la mancata applicazione dell'infrastruttura telematica.

I sostenitori della privacy a favore della carta sanitaria elettronica, hanno chiesto garanzie circa la gestione dei dati. I medici criticano l'aspetto coercitivo dell'esposizione dei dati previsto dal progetto di legge, sicuri che questo non migliorerà la qualità del trattamento.

Dopo le rivelazioni di Snowden, sappiamo che non c'è protezione dall'uso improprio dei dati. Nessuna legge cambierà questo. Solo prevenendo è possibile eliminare questo rischio: evitare la raccolta centralizzata e rendere i dati sanitari sensibili disponibili esclusivamente per uso personale. O, per dirla in termini giuridici: autodeterminazione informativa. L'entrata in vigore della legge è prevista per il 1° gennaio 2016¹⁵ con l'obiettivo di garantire l'operatività del sistema dell'eGK entro il 2018.

Nella manifestazione indetta con lo slogan "Freedom not Fear" nell'agosto 2014, un rappresentante della facoltà di medicina ha sollevato, nel suo intervento, alcune domande circa le possibili applicazioni della carta:

"Chi ha quale malattia e quale problema di salute? Chi prende quale tipo di farmaco? Chi è adatto come consumatore, come gruppo target per gli interessi dell'industria farmaceutica, delle industrie dell'assistenza sanitaria e di altri business della salute? Chi costituisce un rischio e quindi non dovrebbe ricevere un'assicurazione sulla vita o sull'invalidità? A chi verrà rifiutata un'assicurazione sanitaria, un prestito, o forse anche un lavoro?"

Le assicurazioni, le industrie dell'informatica e il cosiddetto settore sanitario sono le parti interessate a questo progetto. In questo contesto, l'autodeterminazione informativa non esiste più. C'è una forte probabilità che le nostre informazioni sanitarie sensibili siano usate per manipolarci e ostracizzarci. In Germania, come in altri paesi, è legale vendere i dati - se sono resi anonimi. Tutti gli esperti garantiscono che con l'archiviazione centrale dei nostri dati, la loro ri-personalizzazione sarebbe possibile. Gli sviluppatori del progetto sanno che i dati spersonalizzati possono facilmente essere ricollegati alle persone attraverso i metadati. Il termine tecnico per questo è "reingegnerizzazione".

Il colloquio di lavoro è andato bene, ma non hai ottenuto il lavoro.

L'azienda aveva informazioni su un cosiddetto difetto ereditario. Non si è ancora manifestato e forse non lo farà mai, ma ci sono informazioni al riguardo. Queste informazioni hanno determinato una decisione negativa.

L'autodeterminazione informativa e la raccolta centralizzata delle informazioni mediche si escludono a vicenda.

¹⁵<https://www.taylorwessing.com/synapse/ti-ehealth-law-germany.html>

L'auto-ottimizzazione del nostro corpo

"Sulla base degli standard di cura definiti dalle linee guida dell'assistenza sanitaria e della dichiarazione di consenso, tra le altre cose, questi programmi monitorano i sintomi, incoraggiano i pazienti ad agire autonomamente e forniscono loro informazioni e indicazioni. I dati registrati dai programmi di gestione della terapia forniscono informazioni sull'uso delle risorse nella cura, la soddisfazione dei pazienti, la qualità della vita e la conformità dei pazienti (aderenza alla terapia)".

Dalla pagina web del Bosch Telemedicine System.

Cosa vuole dirmi un fornitore con una tale dichiarazione? Che si tratta solo della mia soddisfazione di cliente? Che un dispositivo tecnologico mi spiegherà cosa significa un'azione autonoma? Che la mia salute sarà gestita? Da chi? Sono una parte viva di questo processo o sono già una macchina?

I media sono pieni di notizie sui cosiddetti "ottimizzatori di vita" come gli smartwatch. Il business della salute è in piena espansione. Il fitness-tracker monitora la quantità di passi che facciamo o i nostri movimenti durante la notte, i trasmettitori della cintura toracica misurano costantemente la nostra frequenza cardiaca, una macchina mi ricorda di prendere le mie pillole, Cardio Dock è collegato al mio misuratore di pressione e registra i dati su di me. Il mercato dei dispositivi mobili per la salute, c.d. mHealth, è enorme e in costante crescita. Nel 2013 sono stati spesi 6,6 miliardi di dollari in mHealth e le società di ricerca di mercato prevedono un volume d'affari di 20 miliardi di dollari per il 2018. Quello che sta succedendo è molto semplice: Viene raccolta una quantità inestimabile di dati che vengono utilizzati per sviluppare algoritmi.

Curare le malattie mentali con le app

Molto apprezzate sono le app che miglioreranno la diagnosi delle malattie mentali. Per esempio valutare la gravità della depressione di una persona analizzando i suoi modelli di movimento: quanto spesso la persona si muove, quante ne contattata per telefono, quanti messaggi di testo sta scrivendo? Più informazioni vengono raccolte, più precisa è la diagnosi che l'algoritmo emette. E se voglio stare da solo, senza comunicare con nessuno, questo mi rende sospetto? È "tutto a posto" in me, o ci sono sintomi di una malattia mentale? Il fatto è che tutta la vita quotidiana viene monitorata e i dati immagazzinati: come mi muovo, cosa mangio, quanto dormo, come comunico, come mi sento... Anche all'Università di Bonn si stanno sviluppando applicazioni nel campo della psico-informatica che sono progettate per monitorare le persone con disturbi depressivi, soprattutto il loro comportamento sociale. L'Università del Michigan ha sviluppato un programma di analisi vocale che sarà in grado di diagnosticare il disturbo da stress post-traumatico, la schizofrenia e il Parkinson. Il Progetto Monarca¹⁶, sponsorizzato dall'UE, sostiene l'uso di smartphone nel monitoraggio dei disturbi bipolari. La lista continua... Gli scienziati sono entusiasti delle grandi possibilità di controllo date ai terapeuti o ai pazienti stessi. La quantità di dati sensibili raccolti non è un problema. Le compagnie internet hanno già molti

¹⁶Vedi Approfondimento 4

dati sensibili, perché glieli diamo volontariamente. La sorveglianza rende sicura la sottomissione e la raccolta di dati crea persone accessibili e controllabili. E se non si vuole partecipare, si viene esclusi, emarginati, isolati. C'è una regola nel c.d. rating: l'unica cosa peggiore di una valutazione negativa è non avere alcuna valutazione. Questo assicura che si gioca secondo le regole.

La logica patriarcale del mondo IT e le alternative

Se voglio uscire dal mondo della logica delle macchine morte, devo lasciare la logica delle scienze naturali moderne che fanno parte delle tecnologie dell'informazione.

Il dominio del visibile porta alla riduzione dell'essere umano a questo regno e ciò implica l'esclusione dell'aptico (tatto fisico), dei metodi olistici che sono al di fuori della logica della scienza naturale di oggi.

Le esperienze del tatto e dell'olfatto sono praticamente inesistenti. L'alienazione del proprio corpo, delle proprie sensazioni è molto sofisticata. Tutto ciò che è vivente sembra spaventoso, deve essere controllato. L'uomo moderno non è più un corpo, semplicemente ne possiede uno. Per l'economia digitale (di cui fa parte l'mHealth) i processi vitali sono solo la somma di processi fisico-chimici. [...]

I sentimenti e il dolore non sono rappresentabili ma sono una parte autentica dell'esistenza umana. Dove dovrebbero andare? Auto-percezione e auto-competenza stanno diventando termini che non comprendiamo più. Essere separati da sé stessi, dal proprio corpo, in favore di una mediazione esclusiva per mezzo della tecnologia può portare a una situazione in cui l'uomo sarà manipolato e controllato da una tecnologia molto lucrativa. L'uomo scompare nella macchina. [...]

L'economia digitale realizza il principio di ottimizzazione e (conseguentemente) di esclusione.

È una forma "moderna" di darwinismo sociale che esige di essere "permanentemente in forma". Secondo questa logica, la malattia è auto-inflitta. La propaganda ci dice che nessuno si ammalerà se tutti fanno quello che dicono le applicazioni. Qualsiasi cosa facciamo la colpa è sempre nostra e dobbiamo pagarne le conseguenze. Questo è un altro motivo per abbandonare le app. La salute riguarda davvero il nostro corpo, la nostra mente e i nostri sentimenti, che non si trovano nell'eGK. Dove sono finiti? L'unica preoccupazione è la disponibilità e la raccolta dei nostri dati sanitari sensibili. L'accelerazione e la centralizzazione sono due categorie che sono più associate alla malattia che alla salute.

La nostra vita quotidiana viene digitalizzata sempre più velocemente. Abbiamo sempre meno tempo libero, anche il sonno dovrebbe essere ottimizzato. La digitalizzazione del sistema sanitario intensifica questo sviluppo e l'ottimizzazione esclude sempre quelli che non possono o non vogliono tenere il passo.

Al momento (2015) la carta ha solo le stesse funzioni di quella vecchia - con l'aggiunta di una foto del proprietario. Ma questo cambierà. Ognuno dovrebbe discutere con il proprio medico per trovare il modo di resistere ai dati nel cloud.

Se ci sottoponiamo all'incentivo dell'auto-ottimizzazione investiamo nel loro desiderio di partecipazione e produttività permanente. Rifiutiamo questo processo e la sua accelerazione! Viviamo una vita imprevedibile. Non lasceremo che ci rubino la conoscenza del nostro corpo e la socialità. Rifiutiamo la colonizzazione digitale dei

nostri corpi. Costruiamo le alternative senza digitale e attacchiamo i loro circuiti di interfaccia.

APPROFONDIMENTI

1) Il sistema sanitario tedesco e l'assicurazione obbligatoria

Chiunque abbia la residenza in Germania deve avere un'assicurazione sanitaria.

L'obbligo di iscrizione riguarda tutti i dipendenti (e i loro familiari a carico) con reddito mensile lordo pari o inferiore a 4.500 euro circa. Il contributo è calcolato in modo proporzionale al reddito. La maggior parte della popolazione è pertanto iscritta a una delle 132 assicurazioni sociali "obbligatorie" (*Krankenkassen*). Si tratta di assicurazioni "non profit", "casse mutue", non definibili pubbliche, ma neppure private.

Al contributo mensile si aggiungono dei supplementi (*Zuzahlungen*), per una serie di prestazioni (ad esempio 10 euro per ogni visita dal medico o dal dentista oppure per ogni giorno di ricovero in ospedale).

Per questo motivo gli iscritti alle *Krankenkassen* ricorrono molto spesso alle assicurazioni private a scopo complementare.

E' lo Stato stesso che paga, tramite finanziamenti specifici ai Länder, per l'assistenza dei disabili, dei disoccupati, dei minorenni o per le categorie che altrimenti non possono iscriversi alle assicurazioni.

Coloro che presentano un reddito mensile superiore ai 4.500 euro circa possono decidere di iscriversi alle assicurazioni private (*Private Krankenversicherung-PKV*), anziché a quelle sociali. Le assicurazioni private, a differenza delle casse mutue in cui il contributo dipende dal reddito, calcolano il premio a seconda del rischio personale. Le assicurazioni private offrono spesso un servizio superiore delle assicurazioni sociali.

2) DECADOO e l'engagement

Decadoo si definisce "la società leader a livello mondiale per "Health Scoring" e "Lifestyle Navigation" nel settore della salute e benessere digitale." La sua principale attività è la "quantificazione del rischio salute":

"La nostra missione è quella di rendere la salute misurabile e comprensibile su base individuale. Negli ultimi nove anni, decadoo è diventato un fornitore leader di tecnologia di quantificazione della salute. (...) La nostra tecnologia colma le lacune e dà senso al numero limitato di dati sulla salute e stile di vita. Può anche tradurre enormi quantità di dati che vengono continuamente immessi nel Risk Engine tramite la Piattaforma di engagement per la salute di decadoo o altre fonti di monitoraggio."

Il secondo "servizio" offerto da Decadoo, che molto palesemente è strettamente funzionale al primo, è appunto una "piattaforma di engagement per la salute":

"al fine di motivare gli utenti a raggiungere e mantenere sane abitudini di vita. La piattaforma combina tecniche motivazionali derivate dalle scienze comportamentali,

con funzioni tipiche dei giochi online e dei social network e coaching digitale automatizzato per attivare e coinvolgere i suoi utenti. Funziona come un personal trainer della salute tascabile premiandoli per i risultati personali e aiutandoli a raggiungere i loro obiettivi.” (<https://www.dacadoo.com/?lang=it>)

Il concetto di *engagement* in ambito medico, già ampiamente diffuso in altri paesi, da qualche anno è stato adottato anche in Italia in particolare per il trattamento di malattie croniche.

Negli Stati Uniti, secondo la Carta dei Diritti del Paziente il *patient engagement* è l’assunzione da parte del paziente di un ruolo attivo nel mantenersi in salute mentre, nell’ambito dei Meaningful Use, che hanno a che fare con le cartelle cliniche elettroniche, riguarda alcune specifiche attività delle organizzazioni sanitarie per incoraggiare i pazienti a: vedere, scaricare e trasmettere i dati personali relativi alla salute; ricevere o rispondere a messaggi sicuri utilizzando la funzione di messaggistica delle cartelle elettroniche; contribuire ai dati della cartella clinica elettronica dal punto di vista non prettamente clinico.

Con la pandemia da Covid19 chiunque ha potuto far esperienza di cosa s’intenda... Il 19 marzo 2020, agli albori della pandemia, l’OMS pubblica la “Guida tecnica sulle strategie di comunicazione del rischio e di coinvolgimento delle comunità durante l’emergenza virale” (Risk Communication and Community Engagement RCCE), in cui si sottolinea l’importanza della comunicazione e del coinvolgimento della popolazione nella gestione dell’emergenza e vengono fornite agli Stati indicazioni tecniche relativamente a tre scenari: nessun caso confermato, uno o più casi confermati, elevato tasso di trasmissione.

(<https://www.who.int/publications/i/item/risk-communication-and-community-engagement-readiness-and-initial-response-for-novel-coronaviruses>)

Un altro vademecum dal titolo “Conducting community engagement for covid-19 vaccine” è stato pubblicato nel gennaio 2021 per “responsabili dei programmi sanitari, operatori sanitari e comunitari, volontari della comunità e mobilitatori sociali, così come le organizzazioni della società civile e altri stakeholder responsabili di guidare il coinvolgimento della comunità”

(<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-vaccination-community-engagement-2021.1>)

3) CLOUD4HEALTH

Cloud4health viene menzionato tra i casi di studio del progetto Erasmus+ “IN-CLOUD - Innovation In The Cloud Bridging Universities And Businesses”, finanziato dalla Commissione Europea e volto a “sensibilizzare le aziende europee, le pubbliche amministrazioni e le università su come i servizi e le tecnologie Cloud possono favorire la crescita economica e l’innovazione.”

(https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/project-result-content/b38f5afa-1bb7-4d4b-b64a-b49f652a551b/IN-CLOUD_showcases.pdf)

“Nome del progetto: cloud4health

Descrizione: Il progetto di ricerca "cloud4health" è finanziato dal Ministero Federale Tedesco dell'Economia (BMWFi) per tre anni. Il coordinatore è Averbis GmbH e i partner sono Fraunhofer-Institut SCAI, Università Erlangen-Nürnberg, RHÖN-KLINIKUM AG, TMF.

È noto che il Cloud computing permette l'utilizzo flessibile ed estendibile di risorse come la potenza di elaborazione, lo stoccaggio dei dati e le applicazioni su intranet e Internet. Sulla base di questa tecnologia, all'interno del progetto cloud4health sono state realizzate soluzioni con le quali grandi quantità di dati di trattamento anonimizzati possono essere valutati per affrontare molti problemi medici diversi. A questo scopo, vengono utilizzate le risorse che si trovano su computer distribuiti in tutta un'organizzazione - in un "cloud". L'uso dei dati della cartella clinica elettronica è stato finora limitato quasi esclusivamente all'uso di dati strutturati. Tuttavia, la maggior parte delle informazioni mediche è ancora disponibile solo come testo libero nei referti e nelle prescrizioni mediche. Cloud4health ora apre opportunità completamente nuove per accedere a queste informazioni dalla cartella clinica elettronica e usarle per espandere la conoscenza medica. Con l'aiuto dell'analisi del testo e delle tecnologie di data warehouse, rese disponibili come cloud privato o pubblico, come richiesto, intendiamo in questo progetto affrontare molte questioni diverse derivanti dalla ricerca, dallo sviluppo e dall'economia sanitaria. Inizialmente sono stati sviluppati tre scenari di applicazione: In primo luogo, la valutazione dei dati anonimizzati dei pazienti per quanto riguarda le conseguenze della chirurgia dell'articolazione dell'anca, in secondo luogo, lo sviluppo di procedure per l'indagine automatizzata sull'adeguatezza ed economicità dei trattamenti medici, e in terzo luogo, il riconoscimento in fase iniziale degli effetti collaterali avversi dovuti a farmaci appena lanciati con l'aiuto di procedure automatizzate. Il progetto mira anche a generare soluzioni di prodotto che possono essere utilizzate commercialmente. Per gli utenti, come i produttori di attrezzature mediche e farmaceutiche, le compagnie di assicurazione sanitaria, gli ospedali e i medici, il cloud4health offre un potenziale di riduzione dei costi e di miglioramento della propria offerta. Le attuali indagini di mercato confermano che il cloud offre un enorme potenziale di mercato, soprattutto per l'uso secondario di dati clinici di routine, e vedono un mercato di miliardi di euro solo nell'uso di dati clinici primari. L'infrastruttura cloud4health deve essere offerta da un'organizzazione neutrale senza scopo di lucro - questa è un'idea fondamentale per il progetto. Si presume che le istituzioni del settore sanitario avranno più fiducia in una tale struttura che nei fornitori commerciali che sono già sul mercato con i servizi cloud."

(https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/project-result-content/b38f5afa-1bb7-4d4b-b64a-b49f652a551b/IN-CLOUD_showcases.pdf)

4) PROGETTO MONARCA

Alcuni estratti tradotti dalla pagina di presentazione del progetto:

“Il progetto europeo MONARCA (MONitoring, treAtment and pRediCtion of bipolar disorder episodes) - coordinato dal CREATE-NET Research Center con la

collaborazione di diversi partner internazionali - è stato lanciato per aiutare le persone affette da disturbo bipolare.

"MONARCA - ha detto Oscar Mayora, coordinatore del progetto CREATE-NET - studierà a fondo una serie di impatti del disturbo bipolare adottando un approccio olistico. Il progetto si concentra sulla valutazione oggettiva e sulla previsione degli episodi di disturbo bipolare e sull'avanzamento della scoperta di nuovi marcatori per questa malattia".

Attraverso un sistema innovativo che consiste in cinque componenti principali (un telefono cellulare abilitato ai sensori, un monitor di attività al polso, un nuovo sensore fisiologico [GSR, pulse] integrato nel calzino, un sistema EEG fisso per misurazioni periodiche e un gateway domestico) MONARCA combinerà le tracce di posizione GPS, le informazioni sul movimento fisico e il riconoscimento di attività complesse (abitudini alimentari, attività domestiche, quantità e qualità del sonno) in un profilo comportamentale continuamente aggiornato che sarà fornito ai medici per sostenere in modo significativo il trattamento."

(<https://cordis.europa.eu/article/id/118493-monarca-project-launched-to-help-people-affected-by-bipolar-disorder>)

E' da un articolo di TrentinoSalute4.0 - Centro di competenza sulla sanità digitale (costituito dalla giunta provinciale nel 2017 "per la promozione e lo sviluppo dell'innovazione del Servizio Sanitario Provinciale e della sanità digitale" e governato congiuntamente dalla Provincia autonoma di Trento, dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari e dalla Fondazione BrunoKessler) che si possono apprezzare gli importati e attualissimi risultati della ricerca:

"Salute mentale. Quando la filiera ricerca-innovazione funziona e diventa una storia di successo. (04/05/2021)

Portare in produzione le innovazioni, fare ricerca e sperimentare è tra gli obiettivi di TrentinoSalute4.0. E quando questo accade diventa una storia da raccontare. È il caso di una start-up danese, Monsenso, che ha portato sul mercato una soluzione di sanità digitale sperimentata in Trentino e che permette di aiutare le persone con stress e depressione a gestire meglio la loro salute mentale. Il sistema si è dimostrato utile anche in questo periodo di isolamento per far tornare al lavoro più velocemente le persone affette da disturbi mentali dovuti al COVID-19. (...)

Ormai l'assistenza *online* e quella in presenza coesisteranno e si integreranno sempre di più. Tutti noi abbiamo imparato ad utilizzare strumenti portatili per tenere sotto controllo la nostra salute. Li abbiamo fatti nostri e ora sono indispensabili per la quotidianità, specie per chi soffre di una patologia cronica. Forte anche della spinta propulsiva che ha avuto in questo ultimo anno la pandemia da Covid19, e delle sperimentazioni portate avanti negli scorsi anni in Provincia di Trento all'interno del progetto NYMPHA-MD, ora molte persone possono contare su uno strumento in grado di aiutare i medici a trattare disturbi mentali, stress, depressioni e disturbi bipolari. Come funziona?

La soluzione di mHealth (“salute mobile”) realizzata dall’azienda danese Monsenso si compone di un’app per *smartphone* e un dispositivo indossabile per i pazienti, un’altra app per *smartphone* per i loro assistenti e un portale web per i medici. Il sistema incoraggia il paziente a impegnarsi nella cura di sé fornendo ai medici uno strumento di monitoraggio remoto che li aiuta a prendere decisioni cliniche (...). La connessione mobile consente agli operatori sanitari di quantificare l’insorgenza di episodi di stress, depressivi o maniacali legati a variazioni dell’umore tramite parametri oggettivi, di intervenire in tempo e di tenere traccia delle tendenze nel comportamento di un paziente affetto da stati di stress, depressione o mania.

Come nasce tutto questo?

“Sono stati due i progetti europei che hanno fatto da pionieri nella ricerca delle app digitali per la salute mentale: MONARCA – MONitoring, treAtment and pRediCtion of bipolar Disorder Episodes (tra il 2010 e il 2013) e il progetto Next Generation Mobile Platforms for HeAlth, in Mental Disorders (NYMPHA-MD), tra il 2014 e il 2017” – risponde il coordinatore e ricercatore di FBK Oscar Mayora, ora a capo del Digital Health Lab della Fondazione Bruno Kessler.

“Il gruppo di lavoro era composto dalla Provincia autonoma di Trento, dai servizi di Salute mentale di Copenaghen e dall’Ospedale Universitario CSPT di Barcellona. Durante lo studio furono utilizzati dispositivi indossabili che resero chiaro quanto l’utilizzo di un prodotto semplice e scalabile, come uno *smartwatch* o uno *smartphone*, può aiutare a fornire una migliore assistenza, a un costo inferiore, attraverso un sistema intelligente basato sui dati, accelerando la diagnosi, la prevenzione e il trattamento”.

Dal progetto NYMPHA-MD, Monsenso ha fatto crescere rapidamente l’attività, aumentato i ricavi, raddoppiato la sua forza lavoro, ottenuto un IPO (*Initial Public Offering*) di grande successo sul NASDAQ del “First North Copenaghen” e stretto un accordo con un’importante azienda farmaceutica che utilizzerà la soluzione in nove paesi europei. Recentemente, l’azienda ha iniziato a fornire la propria soluzione ai Comuni della Danimarca per aiutare negli sforzi compiuti per ridurre i tassi di disoccupazione dovuti al COVID-19 e aiutare le persone che vivono con stress e depressioni a tornare più rapidamente al lavoro.” 04/05/2021

5) La Carta sanitaria digitale tedesca e il DigitalhealthCare Act 2019.

Un aggiornamento

A seguito della legge del 2015 le vecchie carte sanitarie sono state sostituite dalla eGK. Tuttavia è solo a partire dal 2020 che a questa sono state aggiunte una serie di funzionalità volontarie legate ai dati sensibili dei pazienti.

Diventa possibile, non obbligatorio, salvare i dati di emergenza (ad esempio informazioni su allergie o condizioni di salute, ma anche l’indirizzo di un parente o del coniuge).

“In caso di emergenza, le persone autorizzate, per esempio il medico curante e il personale medico, possono leggere questi dati senza il vostro coinvolgimento. Inoltre, su richiesta, è possibile annotare ulteriori informazioni, per esempio dove è conservato il testamento biologico o una procura permanente.”

Allo stesso modo un piano terapeutico può essere salvato in forma digitale sull'eGK. "Questo aiuta a identificare e prevenire interazioni o reazioni farmacologiche pericolose per la vita. Rende il trattamento dei pazienti con i farmaci più sicuro. Allo stesso tempo, gli studi medici, gli ospedali e altri gruppi possono scambiare i dati completi dei farmaci di un paziente."

Si precisa che " il titolare della carta decide quali dati sanitari sono memorizzati sulla carta. Siete voi a decidere chi può visualizzare, aggiornare e salvare i vostri dati medici. Solo il salvataggio dei dati del profilo personale sulla tessera sanitaria rimane obbligatorio. Questi dati del profilo personale possono essere visualizzati dagli assicuratori malattia e dal personale delle strutture mediche. In questo caso non è necessario inserire un PIN."

(<https://gesund.bund.de/en/the-electronic-medical-data-card#identification-photo>)

Digital Healthcare Act:

Con la legge approvata nel novembre 2019 la Germania ha dato nuovo impulso all'innovazione digitale in ambito sanitario.

Di seguito le innovazioni principali introdotte dalla legge:

App di assistenza sanitaria

Il medico potrà prescrivere direttamente le app di assistenza sanitaria, che verranno poi rimborsate dall'assicurazione sanitaria nazionale.

Per semplificare il processo ai produttori di app verrà consentito un fast-track: dopo che l'app è stata testata quanto a sicurezza, funzionalità, qualità e protezione dei dati dall'Istituto Federale per i Dispositivi Medici (BfArM), questa sarà ritenuta rimborsabile da parte dell'assicurazione sanitaria obbligatoria per il periodo di un anno. In questi 12 mesi, i produttori devono dimostrare al Federal Institute che la loro app migliora l'assistenza sanitaria dei pazienti. In caso contrario, l'app viene scartata. L'obiettivo primario della legge è infatti fare in modo che i pazienti possano beneficiare il più rapidamente possibile di approcci innovativi alle cure e a tal fine l'investimento di 200 milioni di euro l'anno nel fondo per l'innovazione è stato esteso fino al 2024.

Fascicolo Sanitario Elettronico

Entro fine settembre 2020 tutte le farmacie e (entro il 1° gennaio 2021) tutti gli ospedali saranno chiamati obbligatoriamente a connettersi all'infrastruttura telematica.

Altri servizi introdotti dalla normativa

Se la consulenza medica online era assai infrequente e non particolarmente incoraggiata, con l'introduzione della nuova legge i medici potranno e dovranno fornire informazioni circa i propri servizi online.

Inoltre, la nuova legge metterà fine all'utilizzo della carta, incoraggiando l'invio di certificati, prescrizioni mediche, lettere di congedo per malattia e altro per via telematica e non più a mezzo fax.

Un ulteriore elemento sul quale punta la nuova legge è migliorare l'accesso ai dati dei pazienti per la ricerca. Le assicurazioni sanitarie tedesche si vedranno così costrette all'invio di dati demografici e sanitari anonimi a un database centrale

gestito dal governo tedesco affinché organismi di ricerca e università possano richiederne l'accesso a fini di ricerca.

Entro gennaio 2021, poi, ogni membro di un'assicurazione sanitaria pubblica dovrà avere accesso a una cartella clinica elettronica.

(<https://www.healtheuropa.eu/evolving-the-german-healthcare-system-with-digital-applications/97042/>

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/digital-healthcare-act.html>

https://www.gleisslutz.com/en/Digital_Healthcare_Act_EN.html)