



DOCTOR GOOGLE

INCHIESTA I big dell'informatica propongono di mettere *online* la propria storia clinica. Ma con quali garanzie, e nell'interesse di chi? **di Daniela Condorelli**

Dopo anni di annunci e rinvii, Google e Microsoft hanno messo *online* un pacchetto di servizi per la nostra salute che apre scenari di interesse innegabile, ma fa sorgere anche molti dubbi. Microsoft Healthvault (www.healthvault.com) e Google Health (www.google.com/health) sono operativi a tutti gli effetti.

Tra gli strumenti più innovativi e discussi la cartella clinica personale, cioè tutta la nostra storia di pazienti, comprensiva di esami, allergie, vaccinazioni, interventi chirurgici, esiti radiografici e di laboratorio, farmaci assunti e quant'altro oggi è disseminato tra ospedali, medici di famiglia, specialisti e laboratori diagnostici. Il vantaggio? Avere a portata di *mouse* tutto ciò che può servirci quando consultiamo uno specialista o quando siamo in viaggio. E poterlo fornire a chi prende

in carico la nostra salute, semplicemente autorizzandolo ad accedere alla nostra cartella. Questo potrebbe rivelarsi un salvavita in circostanze di emergenza e anche ridurre i costi di esami non necessari. Fino a oggi questo genere di informazioni erano appannaggio di ospedali e laboratori, un puzzle di informatizzazione sanitaria che rendeva ostico l'accesso ai dati, sparpagliati e archiviati con sistemi disomogenei. Diverse dalle cartelle cliniche personali, infatti, sono le cartelle cliniche informatizzate compilate di volta in volta dal medico di turno.

«Ora è possibile registrarsi gratuitamente a Google Health o Microsoft Healthvault e inserire direttamente i propri dati sanitari, che possono anche essere automaticamente importati dai sistemi informatici di ospedali, laboratori e farmacie che hanno stretto una collaborazione con Google o Microsoft», spiega Eugenio Santoro, respon-

sabile del Laboratorio di Informatica Medica dell'Istituto Mario Negri di Milano, autore di numerosi articoli sull'argomento pubblicati su www.partecipasalute.it. Questo vale per gli Stati Uniti, dove Google ha sperimentato il suo sistema per due mesi con la Cleveland Clinic, uno dei maggiori ospedali statunitensi, e Microsoft ha fatto un accordo con la prestigiosa Mayo Clinic. Ma anche con società scientifiche, reti di farmacie e aziende che producono dispositivi sanitari. L'accordo implica che cliniche e laboratori possano trasferire, sempre su autorizzazione del paziente, i dati ufficiali in loro possesso (prescrizioni, risultati di esami o indagini), nella cartella clinica personale. Decisamente un passo avanti rispetto alla possibilità di costruirsi da soli una cartella personale (sono oltre 200 negli States i siti che offrono questo servizio) con il rischio di dimenticanze e imprecisioni importanti. Possibilità offerta an-

Farmaci e medici ai voti

Si chiama www.revolutionhealth.com, è un blog che permette di condividere la propria esperienza con altri pazienti. Negli Usa questi blog si stanno moltiplicando (due esempi: www.caringbridge.org e www.carepages.com). Tra i servizi offerti, in questo caso solo da Revolution Health, vi è la possibilità di giudicare l'operato di medici e ospedali votando *online*. Anche farmaci e terapie possono essere giudicati. All'origine vi è il principio della scelta basata sull'esperienza del consumatore. Simile la proposta inglese di <http://patientopinion.org.uk>. L'esigenza è legittima, sapersi muovere e scegliere al meglio quando è in gioco la propria salute. Ma i giudizi rischiano di essere arbitrari e nel caso dei farmaci, anche fuorvianti. «Un farmaco», sottolinea Santoro, «dev'essere assunto solo se studi clinici ne hanno dimostrato efficacia e sicurezza e non perché chi già lo prende lo reputa facile da usare o economico».

che in Italia dai portali MyOpenCare (www.myopencare.com) e SalusBank (<http://it.salusbank.com>).

Aggiunge Santoro, autore, per il Pensiero Scientifico Editore, del saggio *WEB 2.0 in sanità* (in libreria in autunno): «Il sistema permette ai pazienti di accedere a link e approfondimenti sulla patologia di cui soffrono, cercare un medico per specialità, ospedale o area geografica, aggiungere automaticamente dati esterni (per esempio di un laboratorio di analisi) e persino avere un altro parere». Il portale della salute sostituisce dunque anche il motore di ricerca generico. I contenuti sono curati da società specializzate con la supervisione dei partner che garantiscono la credibilità dell'operazione (Mayo Clinic e Cleveland Clinic). E ancora: il sistema avvisa se un farmaco prescritto è incompatibile con altri che si stanno assumendo, ricorda via sms le visite mediche programmate o gli orari in cui assumere i farmaci.

L'interesse di Microsoft e Google per l'informatizzazione sanitaria nasce da una considerazione ormai avallata da numerose indagini: il 60 per cento dei navigatori usa i motori di ricerca per avere informazioni mediche. All'inizio del Duemila erano la metà.

Perché, allora, non attrarre questo immenso bacino di cittadini, e di conseguenza gli sponsor, con servizi ad hoc? Google da sempre e Microsoft sempre di più, infatti, vivono di pubblicità *online*. Vendono spazi a sponsor privati che pagano per avere il proprio nome ai primi posti della sezione dedicata agli avvisi a pagamento, peraltro nettamente distinta dagli esiti delle richieste fatte al motore di ricerca. Un mercato, quello delle pubblicità sui motori di ricerca della salute, che *Businessweek* ha stimato tra i 500 milioni e il miliardo di dollari l'anno.

Sia Google, sia Microsoft sostengono che non faranno uso delle informazioni sanitarie ricevute per fare ricerche personalizzate o proporre link sponsorizzati che abbiano attinenza con lo stato di salute del paziente, ma di fatto è quello che succede già ora usando i motori di ricerca, in particolare per Google. Se faccio una ricerca sul diabete, per curiosità, per lavoro o perché sono diabetico, sulla pagina appariranno link a società che forniscono misuratori di glicemia o modi per eliminare l'insulina-dipendenza.

E ogni nostra mossa *online* è pedinata dal marketing. Basta acquistare un libro su Amazon per rendersene conto. Dal canto loro, entrambi i colossi dell'informatica garantiscono massima tutela della privacy e giurano che non venderanno a nessuno queste informazioni. Sicuramente non alle case farmaceutiche. Un *database* così imponente sarebbe infatti preziosissimo per il marketing di Big Pharma e costituirebbe un monopolio inaccettabile di informazioni sanitarie non vincolate da alcuna regola.

Spiega Santoro: «Le aziende coinvolte in queste operazioni potrebbero diventare concorrenti dei centri di ricerca clinica internazionali e delle università più prestigiose, senza dover però sottostare alle severe leggi che regolano la ricerca medica». Una preoccupazione di recente manifestata anche in un articolo pubblicato dal *New England Journal of Medicine* in cui gli autori si chiedono se sia giusto che Google e Microsoft possano avere la ricerca medica tra i propri obiettivi. Al momento la garanzia è solo la loro parola, assieme ai protocolli sulla privacy che si trovano in Internet su entrambi i siti. «Negli Stati Uniti esiste una fondamentale garanzia della riservatezza dei dati medici, sancita dal Federal

Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) del 1996, che però impegna solo istituzioni ed enti che erogano prestazioni sanitarie e non coloro che gestiscono i dati al di fuori del sistema sanitario», commenta Santoro. Ma c'è da fidarsi, dopo che il rapporto di www.privacyinternational.org ha sollevato dubbi sulla correttezza della pubblicità in Google? E dopo che un report della Cisco Systems ha rivelato che un manager dell'Information Technology sanitaria su quattro ha ammesso di aver avuto un "buco" nei sistemi di sicurezza negli ultimi 12 mesi?

Le aziende informatiche affermano anche che le informazioni sono di proprietà del paziente e che solo lui può dare il permesso ad altri di aggiornarne o estrapolarne i dati. È vero, come rassicura Santoro, che «l'uso di password e la codifica dei dati attraverso algoritmi di criptazione garantiscono un ambiente protetto», ma non vi è la certezza matematica che qualcuno possa leggere o copiare i dati. Ecco perché negli Stati Uniti è stato richiesto a gran voce un emendamento dell'HIPAA che ne amplii il raggio d'azione.

Che gli scettici siano ancora tanti lo dimostra il fatto che solo l'1 per cento dei cittadini americani possiede una cartella clinica personale accessibile da Internet. E in Europa, là dove questa possibilità esiste (e in Italia al momento non esiste ancora), le cose non sono diverse.

Un'indagine pubblicata sul *British Medical Journal* in primavera ha valutato un'esperienza simile a quella proposta da Google e Microsoft, attivata dal sistema sanitario britannico (www.healthspace.nhs.uk). È emerso che i cittadini inglesi non usano le cartelle cliniche sanitarie personali perché temono che i propri dati non siano al sicuro.