

Genetica e Big Data: il diritto di non essere informato nell'era digitale

Intervista a **Prof. Dr. Christian Lenk**

Di Stefan Pabst, Think Tank W.I.R.E.



Con il diritto di non essere informato è sancito dalla legge che le persone possono rifiutare informazioni sul loro genoma, per esempio per non scoprire un'eventuale predisposizione a una malattia ereditaria incurabile. Il professor Christian Lenk dell'Università di Ulm spiega come la digitalizzazione, in quanto motore della società della conoscenza, influisce sul diritto di non essere informato. Secondo lui, questo diritto rimarrà riservato anche in futuro ai pazienti sottoposti a esami genetici, ma fornisce ispirazione per un uso più equo delle tecnologie digitali.

Viviamo in una società della conoscenza. La conoscenza sta diventando sempre più la base della convivenza sociale ed economica. Quale ruolo ha la crescita della conoscenza nel contesto della salute?

La conoscenza è associata a determinati requisiti e criteri: deve essere convalidata, sicura, utile al paziente. D'altra parte, dobbiamo considerare quale persona è confrontata con l'informazione. Quando, per esempio, è un giovane a ottenere determinate informazioni sulla sua disposizione genetica che influenzerà la sua vita, questo solleva domande particolari dal punto di vista dell'etica medica.

Di che tipo di conoscenza da esami genetici sta parlando e quali questioni etiche emergono?

Esiste, per esempio, la cosiddetta malattia neurologica di Huntington che si manifesta tardi e la cui predisposizione genetica può essere determinata. Si sa che la malattia si manifesta all'età di circa 60–65 anni e che non può essere trattata. Facciamo un favore a un ventenne se gli diciamo che è geneticamente predisposto a soffrire di Huntington? La diagnostica medica produce anche informazioni che possono creare incertezza. A cosa mi serve sapere che ho il venti per cento di possibilità di sviluppare una forma di demenza tra 15 anni? Cosa significa questo per me e per le altre persone all'interno del sistema sanitario? Partiamo dal presupposto che in alcuni casi l'ignoranza, l'apertura nei confronti del futuro, sia un bene a cui tutti hanno diritto. Consente di fare i propri piani con una certa libertà.

Vuol dire che essere troppo informati può limitare l'autonomia di una persona?

Noi abbiamo quest'immagine ideale del cittadino informato all'interno della società della conoscenza. Una decisione autonoma presuppone fondamentalmente un certo grado di conoscenza e informazione. Ma la diagnostica genetica pone i riflettori su aree marginali, dove la conoscenza non rende più informati o più capaci di prendere una decisione. Sappiamo dalla consulenza genetica che questo argomento entra veramente in gioco quando le persone vogliono creare una famiglia, ovvero quando vogliono sapere se eventuali predisposizioni a malattie potrebbero essere trasmesse alla prole. Questo solleva domande sul diritto di non essere informati, ma anche sull'obbligo di essere informati.

Quando e perché è nato il dibattito sul diritto di non essere informati?

La premessa centrale per la discussione erano i progressi nella genetica moderna a partire dagli anni '80. La teoria che le persone hanno anche il diritto di non sapere si è sviluppata una volta che abbiamo afferrato il concetto di predisposizione ereditaria. Prima, però, è stato discusso se esiste un obbligo di sapere. Se possiamo essere obbligati a conoscere determinate cose, come accade in altri ambiti sociali. Quando apriamo un conto, per esempio, la banca deve informarci delle conseguenze se lo sfioriamo costantemente. Perché dovrebbe essere diverso nella medicina?

I pazienti devono dare il consenso per l'esecuzione di esami. Non è scontato?

In generale, l'etica nella medicina presuppone che ogni paziente possa decidere se effettuare un test diagnostico, ad esempio per l'epatite o l'HIV. Tuttavia questo significa che c'è

anche una forte pretesa che i pazienti abbiano anche il diritto di non sapere. Di solito, partiamo dal presupposto che il medico e il paziente siano d'accordo su che tipo di diagnostica debba essere effettuata. Nella diagnostica genetica predittiva, tuttavia, è discutibile se possiamo assumere tale consenso.

Perché è così difficile ottenere un tale consenso nella diagnostica genetica, e come viene rispettato nella prassi il diritto di non essere informati?

Perché l'obiettivo della diagnostica medica è di stabilire una diagnosi chiara e di determinare relative misure di cura o prevenzione. La possibilità di una malattia in un futuro lontano spesso non soddisfa questi criteri. Nella prassi, il diritto a non essere informato viene esercitato dal paziente quando rifiuta un esame o, se un esame è già stato eseguito, se informa il medico che non vuole conoscere il risultato.

Qual è il ruolo della solidarietà nel diritto al non essere informato? La conoscenza di una potenziale malattia ereditaria non dovrebbe essere utilizzata per abbassare i costi della salute dell'intera popolazione?

La questione è come collocare una singola informazione concreta nel contesto della moltitudine di predisposizioni patologiche che possediamo. Abbiamo posto l'accento sulle malattie neurologiche. Ma potrei anche avere un rischio maggiore di sviluppare una malattia cardiaca. Quindi, se guardiamo il panorama generale, come dovrebbe comportarsi l'uomo se possiamo documentare tutto questo? Non considero egoista il diritto a non voler essere informato, se consideriamo il panorama generale, evidenzia semplicemente la condizione umana: le incognite fanno parte dell'essere uomo. Dobbiamo trovare il modo di gestirle nel miglior modo possibile.

Ha parlato della libertà delle persone nel prendere decisioni che riguardano la loro vita privata, che è anche legata al non sapere. Cosa ci può dire del diritto di non sapere e della sua rilevanza per la società?

È legato alla nostra idea di giustizia. La teoria della giustizia di John Rawls, che ancora oggi ha un grande impatto sul nostro modo di pensare, si basa esplicitamente sull'ignoranza e sul non sapere. Sotto il «velo dell'ignoranza», le persone dovrebbero essere in grado di creare le regole giuste per una società senza conoscere il loro status sociale. L'ignoranza diventa quindi addirittura un prerequisito delle regole di giustizia.

La discriminazione è l'opposto di un trattamento equo o paritario. Nei recenti dibattiti sull'intelligenza artificiale, viene spesso sottolineato il rischio di discriminazione. Il diritto a non sapere potrebbe ridurre tali discriminazioni?

È stato infatti dimostrato che se si alimentano i sistemi di autoapprendimento con informazioni discriminatorie, per esempio le differenze di genere o l'origine etnica, essi suggeriranno a loro volta soluzioni discriminatorie. Vi sono così maggiori probabilità che un'agenzia di collocamento raccomandi una donna per un lavoro semplice e un uomo per una carica manageriale. Le disuguaglianze sono comuni anche per quanto riguarda la salute e le cure mediche. Di solito, siamo dell'avviso che i pazienti debbano ricevere una cura adeguata alle loro esigenze e non debbano essere trattati meno favorevolmente a causa, per esempio, del loro sesso o orientamento sessuale. Dobbiamo quindi assicurarci che gli algoritmi siano conformi alle linee guida etiche e legali previste per il relativo sistema sanitario. Anche in questo caso potrebbe essere utile il «velo dell'ignoranza». In concreto significa che dobbiamo escludere determinate informazioni dai sistemi, con tutte le opportunità e i limiti per l'automazione.

Oltre al potenziale degli algoritmi artificialmente intelligenti, la digitalizzazione è anche sinonimo di democratizzazione e aumento della conoscenza. Quali sono le questioni etiche centrali in questo caso?

Abbiamo una certa idea di privacy, che è determinata dal punto di vista culturale e anche legale, e che dovrebbe servire alla protezione della persona. I confini della privacy vengono messi in discussione da alcuni fenomeni della digitalizzazione, come per esempio la registrazione e l'accesso a informazioni, così come le nuove possibilità di pubblicazione attraverso i media digitali e «sociali».

Può approfondire questo aspetto in un contesto medico?

La digitalizzazione ha una grande importanza nell'ambito della genetica. In passato, non si poteva dire nulla sulle predisposizioni genetiche individuali. Oggi, si studia il genoma individuale e si conservano i dati genetici per ulteriori scopi di ricerca. Non sappiamo ancora cosa significano i geni per la persona in dettaglio. Ma si sta tentando di utilizzare l'analisi dei "Big Data" per scoprire la connessione tra un evento patologico e il genoma. È possibile che questi sforzi siano nella ricerca medica forieri di una nuova situazione in cui ogni essere umano, inizialmente nelle nazioni industrializzate, sarà informato in dettaglio sul suo profilo genetico.

Oltre all'analisi di grandi record di dati, la digitalizzazione permette anche la documentazione semplice delle proprie attività fisiche. Come valuta le conoscenze acquisite attraverso l'automisurazione dal punto di vista dell'etica medica?

Il cosiddetto «self-tracking» è un'altra sfida. Perché si discosta dalle condizioni che troviamo in campo medico. Un paziente va dal medico con dei disturbi. Inoltre, nella medicina, ci sono delle linee guida su come determinare o diagnosticare la pressione alta, altri fattori di rischio o malattie. Tuttavia, questi spesso non corrispondono a quelli dell'automisurazione. Perciò la loro rilevanza dal punto di vista medico rimane discutibile.

Indipendentemente dalla qualità dei risultati e delle raccomandazioni, gli strumenti possono avere un impatto sulla vita delle persone. In che modo le applicazioni digitali influiscono sulla nostra libertà nel prendere decisioni?

Quando si tratta di previsioni sulla nostra salute, questa libertà può essere effettivamente minore. Le diagnosi e i risultati degli strumenti digitali possono, per esempio, aumentare l'ipocondria nelle persone sensibili. Questo può portare a una crisi personale. Tuttavia, le applicazioni digitali suscitano ovviamente anche speranze. Le persone che hanno certe inibizioni a recarsi da un medico possono essere motivate da queste applicazioni a fare qualcosa per la loro salute. Questo avrebbe senso perché abbiamo grandi disuguaglianze in materia di salute nella nostra società. Le persone con una scarsa istruzione o un reddito basso vivono, in media, 8–10 anni in meno rispetto alle persone con una buona istruzione e un reddito più alto.

Quindi il diritto di non sapere non deve essere esteso ad altri settori?

Nell'Unione Europea ci sono linee guida per i dispositivi medici. Se gli strumenti digitali formulassero delle diagnosi, sarebbero un dispositivo medico. Questo non è il caso delle app di life style. E se la persona sta usando l'applicazione su base volontaria, allora può decidere di non essere informata su qualcosa non usando l'applicazione. Sarebbe problematico solo se determinate istituzioni o imprese prescrivessero a una persona di usare un tale strumento come parte di un servizio.

La digitalizzazione non promuove solo conoscenze e orientamento, ma può anche portare al sovraccarico individuale a causa della crescente densità di informazioni. Cosa possiamo imparare dalle riflessioni etiche sul diritto di non sapere per affrontare la massa di informazioni?

A mio parere, è corretto dire che viviamo in una società della conoscenza e che la gestione delle informazioni è quindi di particolare importanza. Lo vediamo in molte aree che una volta erano considerate semplici da gestire e che stanno diventando sempre più complesse. Naturalmente, questo sviluppo deve essere visto nel contesto di una buona formazione. Le persone gestiscono il proprio livello di conoscenza e quindi rinunciano alle informazioni che ritengono preoccupanti, incomprensibili o non utili per loro. Tuttavia, questa gestione della conoscenza ha una funzione diversa dal diritto di non essere informato. Tuttavia, è ancora più importante continuare a sviluppare la nostra gestione individuale della conoscenza e dell'informazione nel contesto della digitalizzazione. I pazienti possono così implementare e preservare meglio la loro idea di privacy con le nuove possibilità della medicina digitalizzata.



Il **prof. dr. Christian Lenk** è direttore della commissione di etica all'Università di Ulm. Dal 2008 al 2011 era coordinatore del progetto UE Tiss.EU sulla ricerca genetica su cellule e tessuti umani, specialmente nelle biobanche. Dal 2002 al 2011 è stato membro della commissione di etica della facoltà di medicina dell'Università di Göttingen, negli anni 2010-2011 come vice presidente. Nel 2016, è stato nominato professore aggiunto all'Università di Ulm. Inoltre, è docente ospite nel campo della giustizia nella medicina all'Università di Mainz. I suoi interessi di ricerca includono tematiche dall'etica medica (enhancement, etica della ricerca, commissioni etiche), valutazione delle implicazioni della tecnologia (etiche, legali e sociali) e filosofia (giustizia, teoria della scienza).