

Prolusione di Sara Renata Francesca Marceglia

Il lato umano dei dati per la cura della persona: conoscere, capire, dialogare

Signor Presidente della Repubblica,

Signor Presidente della Regione,

Signor Sindaco,

Magnifico Rettore,

saluto tutte le Autorità qui presenti e la Comunità Accademica, anche collegata in streaming.

Ringrazio il Magnifico Rettore per aver voluto dedicare questa Prolusione al tema dei dati, un tema che, oltre ad essere uno degli elementi di punta dell'offerta formativa e della ricerca dell'Università di Trieste, ha un carattere di forte attualità, essendo emersa, con grande forza e forse anche urgenza, dal periodo pandemico la necessità di utilizzare efficacemente e di trattare dati per trovare nuove strategie per garantire la salute. Il tema dei dati è in realtà un tema trasversale, che abbraccia tutte le aree del sapere e credo che le riflessioni che qui affronteremo riferite al loro ruolo nella cura delle persone siano condivisibili da tante altre discipline, quali quelle giuridiche, economiche e anche umanistiche.

Il mondo dei dati

Io stessa ho vissuto il mio primo incontro con il tema della necessità di avere dati non da un'esperienza scientifica, ma più letteraria quando al Liceo ho letto questo breve racconto di Isaac Asimov comparso sulla rivista *Science Fiction Quarterly* nel novembre del 1956, agli albori di quella che noi ormai conosciamo come Intelligenza Artificiale. Il racconto si svolge in vari brevissimi episodi che coprono un lasso di tempo da un ipotetico 2060 fino a qualche trilione di anni di storia dell'Universo. In ciascuno di questi episodi un uomo (o l'Uomo) pone

sempre la stessa domanda ad un "supercomputer" che noi oggi identificherebbero con una versione un po' avanzata di Amazon Alexa o Apple Siri, e riceve sempre la stessa risposta: "I dati che abbiamo sono insufficienti per rispondere". Tra le tante intuizioni che mi avevano affascinato in questa lettura, era presente anche questa incombente necessità di avere dati digitali, più di quanti un uomo da solo riesca a processare, per supportare la risposta a domande essenziali. Al momento di questa lettura (era il 1997) il campione del mondo di scacchi Kasparov giocava (e perdeva) una partita con il supercomputer Deep Blue di IBM e, quindi, già eravamo avviati verso il nostro attuale mondo.

Mondo nel quale troppo spesso si sente parlare di «valore del dato», di «guerra dei dati» (come una volta avevamo la "guerra dei brevetti"), intendendo che i dati sono una ricchezza quasi monetaria. Per la scienza, la "valorizzazione" è il miglioramento della qualità di vita delle persone malate ma anche sane. Riassumerei questo percorso di valorizzazione nelle tre parole chiave che troviamo nel titolo di questa prolusione: conoscere, cioè raccogliere i dati e studiarli, capire i limiti e la natura umana dei dati e dialogare, quindi condividere i dati e farli dialogare con le persone.

Conoscere

Il primo elemento del percorso è quindi la conoscenza, la raccolta. La medicina raccoglie dati, che noi intendiamo come osservazioni, fin dal II millennio AC, data in cui abbiamo la prima testimonianza di una raccolta di casi «chirurgici» usata per scopi didattici.

A queste osservazioni che noi ingegneri chiamiamo «qualitative» sono state poi, grazie all'avanzamento tecnologico, affiancate le «misure», ossia osservazioni quantitative, come il precursore delle tecniche di risonanza magnetica di Angelo Mosso, i dispositivi di misura delle onde cardiache (elettrocardiogramma) o cerebrali (elettroncefalogramma) di Einthoven e Berger. Fino ad arrivare a quelli che noi ormai abbiamo imparato a chiamare «health big data». Dati raccolti già in formato digitale, con tecnologie che permettono alta affidabilità, ripetibilità e facilità di generazione tale da far aumentare il volume di un ordine di grandezza in una decade.

Non dobbiamo poi dimenticare però che siamo nel mondo della connettività, con un numero di utenti Internet raddoppiato nel giro di 10 anni. Questo ha avuto impatto anche sulla nostra "raccolta" di dati. Come è rappresentato in questa figura, disegnata da IBM per il progetto

Watson Health, se, considerando la “composizione” di una persona (sulla sinistra), i dati “clinici”, quindi riferiti allo stato di salute, e i dati “omici” (del patrimonio genetico) contano per un 40% e per il 60% contano i fattori ambientali, di esperienza, di vita quotidiana e sociali, se guardiamo i dati prodotti in questi tre ambiti (sulla destra), la proporzione diventa 1 a 1000. Ci troviamo dunque immersi in un mare di dati.

Capire

Ed ecco dunque che dobbiamo fare il passaggio dalla raccolta alla comprensione e fare i conti con la natura di questi dati che, in quanto «umani», hanno bisogno di essere capiti, così come vanno capite le persone.

Vorrei fare un esempio. In questo studio recentemente pubblicato, i ricercatori hanno utilizzato le immagini pubblicate sui profili pubblici di Instagram per valutare l’aderenza alle restrizioni imposte durante i primi mesi della pandemia a New York. In sostanza, volevano vedere se la numerosità di fotografie pubblicate si riuscisse ad avere qualche informazione sul comportamento dei cittadini newyorkesi a fronte delle restrizioni. Come si vede dal grafico, sono state considerate le immagini postate su Instagram relative ad alcuni luoghi di New York (Central Park, Brooklyn Bridge, Times Square) da fine febbraio ad aprile 2020 e l’andamento osservato è discendente. Questo esempio mette in luce diversi aspetti importanti nella fase del “capire”:

- Il primo punto è la facilità di ottenere grandi quantità di dati. Qui sono state usate più di 37000 immagini, una numerosità difficilmente raggiungibile in uno studio clinico controllato.
- Il secondo è l’opportunità di utilizzarle. È corretto utilizzare dati, anche se aggregati e di molte persone, per fare predizioni o per creare regole generali che siano valide per tutti? Siamo certi che la popolazione di queste 37000 immagini sia rappresentativa dell’intera città? È possibile che l’osservazione qui sia spostata su una minoranza che ha la cultura, i digital skill e anche i mezzi per accedere alla tecnologia. È eticamente corretto utilizzare i dati, benché pubblici, per uno scopo diverso da quello per cui sono stati generati?

- Il terzo è l'incertezza, la variabilità di questi dati, che derivano dall'eterogeneità delle persone che le hanno scattate. Ogni dato nasce da un certo istante vissuto da una certa persona.

Questi sono spunti di riflessione, per i quali le risposte si stanno man mano costruendo. Per far fronte a questa natura complessa e umana/personale dei dati, non si tratta solo di usare modelli matematici adeguati, che ormai abbiamo e padroneggiamo, ma di fare un ulteriore passo avanti, quello del dialogo e della condivisione.

Dialogare

È necessario ritornare alla centralità della persona, quasi come nei singoli casi descritti in quel papiro visto all'inizio, e includere le persone nella raccolta dei dati, a cercare di integrare più dati, a introdurre l'esperienza. Nell'ambito della ricerca clinica vengono chiamati «patient generated data», ossia dati generati dai pazienti, definizione che sembra in contraddizione con il fatto che tutti i dati vengono «generati» dalle persone, dai pazienti, ma che fa riferimento al fatto che sono dati raccolti dall'esperienza quotidiana non guidata.

Questo che propongo è un esempio tratto dalla mia esperienza personale, dato che mi occupo di dati nell'ambito delle malattie neurodegenerative e in particolare della malattia di Parkinson. In questo video, vediamo un paziente parkinsoniano che viene monitorato per un periodo di tempo abbastanza lungo, con tecnologie integrate che permettono di avere una visione ampia delle sue funzioni motorie e cerebrali. Questo però non basta, in quest'altro video vediamo il paziente che utilizza una app per dirci man mano come si sente, perché i dati, anche se molti e integrati, non colgono questa percezione personale.

È grazie a questo tipo di approccio che siamo riusciti a migliorare la terapia di stimolazione cerebrale profonda per i pazienti. Questa è una delle tante terapie scoperte per caso, sulla base dell'osservazione e della conoscenza, senza comprensione. Si tratta dell'erogazione di uno stimolo elettrico in strutture profonde del cervello, che permette sì di alleviare i sintomi ma è una terapia fissa che non considera lo stato della persona. Infatti, si vede bene che il paziente in questo video ha ancora sintomi importanti. Invece, l'analisi personale e non solo personalizzata dei dati, come mostrato nella diapositiva precedente ci ha permesso di sviluppare un sistema in grado di registrare i dati istante per istante dal cervello del paziente

e di adattare l'intensità dello stimolo alla reale necessità. Ed ecco in questo video (a destra), la terapia somministrata in questo modo «adattativo». Anche io che sono un ingegnere mi sento di dire che sta meglio.

Quindi, questo dialogo con le persone ci permette di costruire dispositivi fatti per prendersi cura e non solo «curare». Un altro piccolo esempio: il tremore, soprattutto il tremore alla mano, è un sintomo molto invalidante e anche molto diffuso, che genera, oltre che disagio, anche imbarazzo e difficoltà nel compiere anche i gesti più semplici. È chiaro che trattare il sintomo, cioè eliminare il tremore, sia sicuramente il primo passo per migliorare. Tuttavia, la soluzione tecnologica non deve dimenticare il dialogo con la persona, che, indossando il bracciale mostrato nella diapositiva si sentirebbe in grande imbarazzo. Al contrario, pensare, insieme ai pazienti, un sistema che abbia un uguale effetto ma che non sia stigmatizzante porta a migliorare la sicurezza, anche nei rapporti sociali, che sono la dimensione più umana che dobbiamo preservare.

Non dobbiamo tuttavia dimenticare che un elemento fondamentale del “dialogare” e del “condividere” è la generosità delle persone, dei pazienti, che donano i propri dati affinché vengano utilizzati, senza necessariamente avere un ritorno diretto sulla propria cura, ma per il futuro, per aiutare altri che, come loro, si trovano ad affrontare una sfida. Quindi, i dati, oltre che avere una natura essenzialmente umana, sono anche donati.

Conclusioni

Per tornare alla conclusione del racconto di cui accennavo all'inizio, l'ultima scena immaginata da Asimov è quella che potremmo chiamare la fine del mondo. Tutti i dati possibili sono stati raccolti, ma non ancora capiti. Questo è anche il momento in cui il supercomputer e l'uomo si sono sostanzialmente uniti e rappresentano un'entità. È solo allora che la risposta alla domanda viene trovata. Concentrandosi sul significato letterale, e non su quello metafisico, del racconto, vediamo che la risposta viene trovata, dopo aver collezionato tutti i dati possibili, solo nel momento in cui il dato viene reso umano.

Noi, come educatori, abbiamo la responsabilità di insegnare ai nostri studenti (e non solo agli ingegneri o ai “data scientist”, ma tutti perché rappresentano le generazioni che avranno

sempre più dati a disposizione e che saranno chiamati ad usarli in tutti gli ambiti del sapere e della conoscenza) una lezione che riassumerei con alcune parole:

- generosità, come quella dei pazienti che donano gratuitamente i loro dati, per il miglioramento del futuro, e non per «creare del valore» o un «ritorno di investimento»;
- condivisione, innanzitutto dei dati, perché è solo con l'integrazione che riusciamo ad avere visioni più ampie per tutti, ma anche condivisione dei risultati, perché è importante promuovere sempre più una cultura del dato che renda consapevoli le persone dell'importanza dei dati anche in un'ottica comune;
- infine responsabilità che è necessario avere nei confronti dell'utilizzo del dato. Non farsi ingannare dal dato, ma mantenere un atteggiamento critico e trasparente nella loro interpretazione, senza confondere universo e metaverso, con un occhio sempre rivolto alle persone, tenendo conto del diritto ad un equo accesso alla tecnologia.

In conclusione, quindi, dobbiamo insegnare che **il dato è umano**.