

Big data in medicina: la privacy è tutelata

Milano, 24 ottobre 2019 - **Niente paura per la privacy dei nostri dati sanitari:** le informazioni personali che emergono sempre più numerose e dettagliate dalla ricerca genetica e genomica oggi viaggiano su un binario di sicurezza. Questo il tema dell'incontro **"Health data and security"** che si tiene domani, 25 ottobre, all'Istituto Europeo di Oncologia - promotore dell'evento insieme all'Università di Siena e la Fondazione Bruno Kessler - per mettere a confronto i professionisti che a diverso titolo lavorano in ambito sanitario e i rappresentanti delle associazioni pazienti.

La gestione dei big data in medicina è un problema scottante e non procrastinabile: quotidianamente sia il ricercatore che il clinico si trovano di fronte a quantità enormi di dati che non sempre sanno o possono utilizzare. Per di più, questa problematica si colloca in uno scenario di crescente conflittualità fra medico e paziente, dove il ricorso alle Corti incombe sul rapporto di fiducia che sino a ieri proteggeva chi operava in ambito biomedico.

Le informazioni rese disponibili dalla genetica oncologica sono un esempio tipico di quando la scienza genera dilemmi etici, giuridici, economici, psicologici e sociali: quando le analisi genetiche scoprono che un paziente è ad aumentato rischio di malattia, come gestire l'informazione? E chi altro deve essere informato: la famiglia, il contesto sociale? Chi protegge la sua privacy?

"Oggi la genetica si muove all'interno di regole europee definite dal GDPR, il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati – dichiara Bernardo Bonanni, Direttore della Prevenzione e Genetica Oncologica IEO – che aiutano a comportarsi in modo corretto. Le strutture sanitarie possono cogliere questa opportunità per offrire un servizio migliore in una cornice di sicurezza dei dati trattati. Allo IEO abbiamo messo a punto un modello preciso di applicazione del GDPR, che si è affiancato alla creazione del primo **High Risk Center Oncologico** in Italia".

Lo IEO High Risk Center vuole essere il punto di riferimento per una prevenzione personalizzata per le persone ad alto rischio di ammalarsi di tumore per caratteristiche personali, genetiche o familiari. Prima di tutto HRC identifica le persone ad aumentato rischio, quindi risponde alla domanda: qual è il mio rischio di ammalarmi? In secondo luogo risponde alla domanda: se so di essere ad aumentato rischio, cosa posso fare?

"Noi ci prendiamo in carico la persona dal primo contatto - continua Bonanni - occupandoci anche della famiglia, se necessario. Nei casi in cui accertiamo la presenza di un rischio aumentato di malattia, inizia un percorso di prevenzione personalizzata, che va dagli stili di vita ai programmi diagnostici speciali, alla farmacoprevenzione fino alla chirurgia profilattica, attivando tutte le competenze necessarie (genetista, psicologo, endocrinologo, nutrizionista, ginecologo, endoscopista, radiologo, chirurgo e così via) che lavorano in team. Attualmente sono più di 2.000 ogni anno le persone che accedono al Centro, che segue in sorveglianza intensiva circa 600 famiglie l'anno".

I pazienti dell'High Risk Center sanno che in ogni fase di questo processo di accompagnamento la loro privacy è tutelata e possono quindi scegliere più liberamente di proteggere in questo modo la salute e la qualità di vita propria e dei familiari.