

## Quali norme per costruire fiducia? Una bussola per la governance del ciclo scienza-salute-diritti del cittadino

*Daniela Piana\**

WHICH NORMS TO BUILD TRUST? A COMPASS TO GOVERN THE SCIENCE-HEALTH-RIGHTS CYCLE IN THE LIFE OF CITIZENS

ABSTRACT: At the aftermath of the pandemic laypeople and policy makers experience a common challenge. How to integrate scientific knowledge and technological advances into the decision-making processes that impact on the quality of life of everyone combining scientific soundness and public accountability. Social responsiveness of choices that lay at the basis of highly impacting policies today must be ensured. This article traces a critical path to raise some concerns and to put forth a proposal as to the governance of the science/democracy connubium. The argument herein touches upon the different levels where digital transformation disrupts the interactions between citizens (and their rights) and the healthcare sector, the interaction between medical doctors and healthcare professions on the one hand and the automation on the other hand, the interaction between efficiency and inclusiveness under the waves of technological and scientific transformation. The author ends by suggesting a model where a learning cycle is integrated at the individual as well as at the macro level.

KEYWORDS: Trust; healthcare; automation; governance; fairness

SOMMARIO: 1. Norma(r)le – 2. Dentro allo spazio delle intelligenze – 3. Intelligenze sociali e digitali nel settore della salute globale – 4. Norma(r)le: quali norme per quali intelligenze.

---

\*Daniela Piana, Professoressa di scienza politica, Università di Bologna, componente del tavolo tecnico OCSE sulla giustizia e del Comitato scientifico del Consiglio di Stato. Mail: [d.piana@unibo.it](mailto:d.piana@unibo.it). Le idee presentate in questo lavoro hanno potuto beneficiare del generoso contributo di riflessioni e discussioni che ha luogo nel contesto delle "Conversazioni", [www.conversazionieriflessioni.it](http://www.conversazionieriflessioni.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

*Curati dei tuoi pensieri; diventeranno parole.  
 Curati delle tue parole; diventeranno azioni.  
 Curati delle tue azioni; diventeranno abitudini.  
 Curati delle tue abitudini; diventeranno il carattere.  
 Curati del tuo carattere; diventerà il tuo destino.*  
 Ralph Waldo Emerson

## 1. Normar(I)e

**L'**otto marzo 2020 non è un giorno come gli altri. Esso segna la porta di entrata in un mondo fatto di un inedito intreccio di normatività, esperienze, emotività diffusa e riverbero mediatico della scienza che ha messo sotto tensione la larga parte delle categorie implicitamente accettate per descrivere e, quindi, anche per governare il rapporto fra mondo della salute e vita civica. In particolare, il ciclo di produzione, analisi, estrapolazione, comunicazione, utilizzo e revisione di contenuti ed orientamenti pratici da questi ispirati o suffragati si è intriso di una nuova dimensione, avente le sue radici nella contrazione improvvisa del tempo possibile per “sostare” nello spazio intermedio che esiste sempre fra pensiero e azione.

Medici, infermieri, operatori del management sanitario, nel settore pubblico e nel settore privato, sbalzati in un orizzonte dove la variabile tempo era improvvisamente determinata in un intorno prossimo allo zero. Si doveva fare tutto e subito. Soprattutto si doveva fare senza una bussola che fosse capace di “prendersi cura” della matrice saperi-azioni-routine, quest’ultima essendo trasfigurata sotto l’effetto di una emergenza che non derivava tanto dal fatto di non avere a disposizione mezzi per raggiungere obiettivi fuori dalla portata dell’umano, quanto dal fatto di non avere a disposizione quadri cognitivi ed informativi in linea con i criteri di validazione della conoscenza consolidata in scienza medica per potere “camminare” sul filo di lana che stava fra l’inquadramento del problema, l’identificazione dei fattori su cui intervenire per risolverlo, la chiara consapevolezza di quali indicatori ovvero evidenze usare per condividere con gli operatori che lo si era o meno risolto, e la estrazione di un qualsiasi effetto di apprendimento.

Raccontata così, si tratterebbe di una crisi gnoseologica prima di essere una crisi sanitaria. All’origine delle riflessioni che seguiranno sta la convinzione che lo sia stata<sup>1</sup>.

I due anni circa trascorsi, immersi nella gestione della crisi sanitaria e delle sue conseguenze, stanno costringendo ad affrontare un tema nodale per la qualità della vita civica, ossia il rapporto che intercorre oggi e che soprattutto ci si può attendere intercorrerà fra cittadino, salute e nuove forme di intelligenza. Se il tema è così complesso da indurre ad astenersi di affrontarlo nella sua interezza, la visuale offerta dalla transizione digitale e robotica getta una luce tutta particolare sul binomio cittadino&salute, e lo rende suscettibile di essere discusso da una angolatura particolare, che è quella presa in esame in questo saggio: quello della fiducia. Si noti che la questione fiduciaria è al cuore del rapporto

<sup>1</sup> D. LUPTON, K. WILLIS, *The COVID-19 Crisis: Social Perspectives*, London, 2021; sottolineando la relazione che esiste fra la rappresentazione quantitativa e il tecno-potere, I. HACKING, “Biopower and the Avalanche of Printed Numbers”, in *Humanities in Society*, 5, 1982, 279–295. Sul tema della dimensione antropologica della pandemia, [Humanity, Technology And The Pandemic Crisis \(forbes.com\)](#). Si veda poi M. CELEPIJA, *Quale protezione per il diritto alla salute nello spazio giuridico internazionale nei tempi del Covid-19?*, in *BioLaw Journal*, 3, 2020, 159-180.

fra medico e paziente<sup>2</sup>. Su questo aspetto saggi di autorevolezza scientifica e consolidata dottrina hanno lungamente detto.

Quello che invece costituisce il tema delle pagine che seguono è il modo con cui si ritiene che debba essere opportunamente inquadrato il puzzle fiducia-salute-scienza, alla luce delle dirompenti innovazioni in corso, dal punto di vista della qualità della vita del cittadino ma anche – le due cose essendo strettamente connesse – della qualità della tenuta del sistema democratico-istituzionale nello specifico settore della sanità<sup>3</sup>. Il punto, per quanto di vasta trattazione e di profonda eco, può tuttavia essere espresso in modo semplice: a partire dagli inizi degli anni 2000 ed ancor più nello scorcio dell'ultimo decennio l'incontro fra forme di diverse di razionalità, quelle professionali mediche ed infermieristiche, quelle gestionali ed organizzative, quelle statistiche e matematiche, quelle automatizzate e computazionali ha reso possibile un avanzamento nelle prassi e nelle capacità di risposta alle domande di salute benessere cura che sarebbe stato inimmaginabile nel trentennio precedente.

L'articolo prospetta un metodo – bussola – per governance quello spazio, accettando come premesse due condizioni fattuali (riteniamo) ineludibili: la sotto-determinazione delle azioni da parte delle norme; la indeterminatezza dell'esito derivante dalla combinazione di forme di normazione diverse – regolazione, legislazione, deontologia, prassi –; lo iato ineludibile fra design e uso dei dispositivi automatizzati o semi-automatizzati; la natura ormai composita del sapere esperienziale che deve compendiare standardizzazione e singolarità.

La tesi qui proposta può dunque in sintesi essere così espressa: l'incontro fra razionalità computazionale, automazione e intelligenze umane individuali e organizzate apre un varco nel rapporto fra norme e azioni che chiede di essere governato, ossia di essere sottoposto a meccanismi di *accountability*, siano essi di natura formale e cogente – come quelli che si connettono alla adozione di *hard laws* – siano essi di natura informale e/o non cogente – come quelli che si connettono con criteri di qualità, standard, codici etici.

L'idea di fondo che ispira oggi la creazione di norme per governare la automazione e l'intelligenza artificiale consiste nel ritenere che la normazione debba insistere soprattutto sulla fase della progettazione perché in tal modo si assicura una condizione necessaria alla tutela della fiducia del cittadino<sup>4</sup> nelle istituzioni che attraverso quella progettazione vengono "aumentate"<sup>5</sup>.

Riteniamo invece che una più ampia ed articolata offerta di normazione debba essere mobilitata per governare questo nuovo spazio funzionale indeterminato dove l'esercizio del potere decisionale può

<sup>2</sup> S. SPINSANTI, *Manuale di medical humanities*, a cura di R. BUCCI, Roma, 2006; V. BATES, *Design for Health*, 2, 1, 2018, 5-19; E. TORRE, *Riflessioni sulla relazione di aiuto*, in A. FILIBERTI, *Quale uomo per quale cura?*, Milano, 2005. Sull'impatto del digitale si veda G. VICARELLI, M. BRONZINI (a cura di), *Sanità digitale*, Bologna, 2019.

<sup>3</sup> M. CARDANO et al., *Sociologia della salute e della medicina*, Bologna, 2020.

<sup>4</sup> È evidente che il tema della fiducia non assume rilevanza in concomitanza della espansione esponenziale delle applicazioni di intelligenza artificiale e robotica nel campo medico sanitario, ma costituisce un tema ed un pilastro al contempo dell'intera architettura sia dei saperi, sia delle istituzioni del mondo della salute e della medicina. In questo contesto l'utilizzo dello strumento normativo della soft law – in particolare esemplificato dalle linee guida – è particolarmente diffuso e caratterizzante. Si ricordi per esempio *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*, pubblicato con National Academies Press nel 2011, che ben rappresenta un modo di affrontare la questione del nesso fra prassi e qualità di processi e di esiti. Sull'utilizzo dell'intelligenza artificiale, [horizon\\_scanning\\_report\\_artificial\\_intelligence.pdf \(icmra.info\)](#)

<sup>5</sup> [EUR-Lex - 52021PC0206 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](#)

– e deve – prendere forme inedite, che restano largamente in capo ai processi di utilizzo di intelligenze automatizzate, o di razionalità computazionali applicate<sup>6</sup>. Per questo se si ritiene che il nesso salute-cittadino-fiducia debba essere rinnovato e riattualizzato, occorre che sia offerta una governance alla quale partecipano – in diversi segmenti del processo di *design-use-assessment-reuse* – diversi tipi di norme che rendono l'operato di medici, manager sanitari, imprese impegnate nella progettazione robotica, attori del mercato dei servizi medici-paramedici e sanitari, oltre che l'intero ecosistema del mondo della salute, *accountable*<sup>7</sup> rispetto a diversi parametri normativi, fra loro complementari, non mutualmente esclusivi. L'articolo si chiude con una proposta concreta su come operazionalizzare tale modello di *governance*.

## 2. Dentro allo spazio delle intelligenze

L'incontro tra la tecnologia e le forme della vita collettiva rappresenta una caratteristica dominante delle nostre società<sup>8</sup>. Le istituzioni (economiche, sociali, giuridiche, politiche e amministrative) che sono emerse nel corso della storia della recente e post-modernità sono infatti profondamente segnate dal portato teorico e pratico delle scienze e della ricerca scientifica.

In particolare, sullo scorcio della fine del XX secolo, i processi di costruzione, i metodi di verifica, di validazione, di utilizzo e di revisione delle conoscenze ritenute ed accettate come legittime e pertinenti dagli individui, rappresentano, nel loro insieme, segmenti di un intero ciclo epistemico<sup>9</sup> che ha risentito in modo profondo del potenziale trasformativo delle tecnologie digitali.

Rispetto a quanto storicamente accaduto nell'interazione fra uomo e macchina, la tecnologia digitale, combinata alla straordinaria espansione delle capacità computazionali di cui oggi sono capaci i nostri supporti matematico-informatici – diffusi e centralizzati –, ha comportato un vero e proprio cambio di paradigma nei linguaggi e nel modo in cui l'attore e l'azione si relazionano con la realtà: «il digitale rappresenta molto più che uno strumento dotato di una forza straordinaria e dagli sconcertanti effetti, costituisce una forma attraverso la quale comprendiamo il mondo e grazie alla quale ne costruiamo uno nuovo»<sup>10</sup>.

<sup>6</sup> Nella amplissima letteratura riteniamo che possa essere portata l'attenzione sulla questione del *design and use* degli strumenti di *e-health*, così come affrontata in H. SADEK et al., *Privacy and Security of IoT Based Healthcare Systems*, in J. PAGAN et al., *How AI Impacts Urban Living and Public Health*, 2019, 3-18.

<sup>7</sup> Si noti che in questo contesto la nozione di *accountability* è da intendersi in senso ampio. Non si tratta dunque soltanto di fare riferimento alla "responsabilità" in senso proprio, ma anche a tutte quelle forme del "rendere conto" che sono associate ad una dinamica "sazione/reward" qualora l'azione di cui si rende conto rispetti criteri di carattere normativo di carattere plurimo, siano essi giuridici (*legal accountability*), siano essi di carattere etico o deontologico (*professional accountability*). Abbiamo proposto una nozione di *accountability* articolata su cinque dimensioni in D. PIANA, *Judicial Accountability in New Europe*, Aldershot, 2010, capitolo 2.

<sup>8</sup> Su questi aspetti L. FLORIDI, *Pensare l'infosfera*. Milano, 2020; sul nesso dati e conoscenza, WA GÜNTHER, MHR MEHRIZI, M. HUYSMAN, F. FELDBERG, *Debating big data: a literature review on realizing value from big data*, in *J Strateg Inf Syst*, 26, 2017, 191-209.

<sup>9</sup> L'aggettivo epistemico è qui utilizzato per fare un riferimento semantico già nella premessa del nostro ragionamento alla natura che crediamo di ordine epistemologico della trasformazione digitale.

<sup>10</sup> A. GARAPON, J. LASSÈGUE, *Giustizia digitale*, Bologna, 2021, 29-30.

Non si tratta soltanto di riconoscere il rilievo, per quanto indiscusso, delle forme di intelligenza computazionale che oggi hanno pervaso il nostro decidere e la nostra modalità di cercare soluzioni a problemi suscettibili di essere trattati all'interno dello spettro di tipologie situazionali o di casistiche più o meno consolidate nella memoria storica delle organizzazioni<sup>11</sup>. Si tratta (anche e soprattutto) di osservare, prima, e regolare, poi, quello spazio di *novum* che si genera nel momento in cui processi di costruzione di conoscenza che obbediscono a criteri di validazione matematica entrano nel più ampio processo di elaborazione di quadri di azione, esperti o non esperti, che hanno a loro volta un impatto su cosa viene considerato saliente, legittimo, autorevole, in contesti dove il nesso conoscenza-azione-qualità della vita viene messo sotto tensione e completamente trasformato<sup>12</sup>.

Le esemplificazioni di questa descrizione sono innumerevoli e spaziano dal settore della giustizia, a quello della *corporate responsibility*, a quello della sanità, a quello della sicurezza.

Se si osserva la narrativa con la quale è stato tematizzato questo cambio di paradigma, che mette al centro della macchina produttrice e validatrice di saperi la interconnessione fra dati-informazione-conoscenza, si nota come essa sia stata fortemente influenzata da una modalità precisa di intendere l'intelligenza umana, sia essa individuale, sia essa collettiva.

L'arrivo della tecnologia digitale e dei progressi straordinari delle scienze informatiche e delle razionalità computazionali è stato concettualizzato – e di conseguenza così regolato – come un catalizzatore di meccanismi di riduzione di tre delta negativi caratterizzanti le situazioni tipizzate nelle quali agiscono le persone.

- la fase di ricerca delle informazioni suscettibili di entrare nel processo cognitivo sotteso alla presa di decisione;
- la fase di ricerca di informazioni suscettibili di essere utilizzate per giustificare e comprovare la decisione presa;

---

<sup>11</sup> Ha correttamente osservato Hubert Dreyfus, Dal principiante all'esperto, come attraverso l'esperienza vengano costruite delle librerie di casi situazionali cui l'esperto riconduce il caso specifico, senza purtuttavia rimanere intrappolato, se mobilita tutte le forme di intelligenza (p.56). Sulla fondante relazione che intercorre fra la classificazione e la strutturazione di tipologie situazionali e la modalità con la quale le "istituzioni pensano" merita ricordare il lavoro magistrale di M. DOUGLAS, *Come pensano le istituzioni*, Bologna, 1990.

<sup>12</sup> Tale premessa risulta valida sia in una visione di carattere strumentale, sia in una visione di carattere valoriale della razionalità decisionale. Se infatti si riporta quanto qui discusso nel contesto della letteratura che verte sui principi di orientamento della azione organizzativa e istituzionale – si pensi a tutti i lavori che da J. MARCH, J. OLSEN, *Riscoprire le istituzioni*, Bologna, 1989 hanno fatto seguito sulle dinamiche di validazione e di accettazione collettiva dell'agire nella prospettiva della strumentalità (logica della consequenzialità) e della normatività (logica della appropriatezza) – anche qualora si pensi che le azioni degli attori esperti inseriti in contesti istituzionali o di servizio pubblico siano ispirate da norme invece che dalla massimizzazione dell'utile, resta che la conoscenza di quelle viene ad essere fortemente trasformata dalla interazione fra razionalità umana e razionalità computazionale. Si tratta infatti di riconoscere come la razionalità computazionale intenda essa stessa apportare un criterio normativo di validazione. Quale sia allora la decisione corretta da prendere risulterà dalla combinazione di almeno due criteri normativi di cui uno, quello proveniente dalla innovazione tecnologica e computazionale, è eteronomo rispetto al sistema istituzionale organizzato nel quale è inserito. Si veda su questo una più ampia riflessione sulla integrazione dei criteri normativi in D. PIANA, *Legal Services and Digital Infrastructures*, London, 2021; sulla stessa falsariga con applicazione diretta al settore della amministrazione della giustizia id con S. LA-COUR, *Faites enter les algorithmes*, 1, 2020, 117-143.

- la fase di coordinamento fra decisioni prese da istanze agenti diverse – sovente situate in punti spazio-temporali diversi – e comunque diversamente orientate per interessi, valori, idee.

In altri e più generali termini, la tecnologia digitale e la razionalità computazionale metterebbero a disposizione basi dati massive capaci di ridurre, se analizzate con sofisticate strumentazioni matematiche, i gap di accesso alle informazioni rilevanti, di ridurre il rumore nella scelta delle informazioni su cui giustificare le scelte fatte, di ridurre i margini di distorsione nei processi decisionali collettivi e le asincronie nel coordinamento fra attori che, pur appartenenti allo stesso sistema, fanno l'esperienza di situazioni spazio-temporalmente diverse ovvero sono diversamente orientati per visioni del mondo o per interessi<sup>13</sup>.

Alla base di questa visione resta una idea, riteniamo, molto riduttiva – e certamente riduzionista – della natura dell'intelligenza umana e della razionalità. Anche ammesso che a queste due categorie – ossia l'intelligenza e la razionalità, si possa imputare la più ampia e quasi esaustiva capacità di spiegare e rendere conto dell'agire umano, resta che verosimilmente la razionalità orientata in senso strumentale o più strettamente la razionalità che ambisce alla forma olimpica e non riuscendovi si posiziona sulla forma adattiva, compensando con strumenti eteronomi, ma simili per *genus* categoriale – informazioni, *information processing* – di quelli che sono alla base della cognizione umana in senso proprio manca totalmente di rendere conto di parti che pur entrano fortemente nell'agire sociale e nell'agire situato. Un giurista che opera nel settore della giustizia agisce sulla base di un complesso combinato di fattori, fra qui le informazioni e le conoscenze hanno parte dominante, ma esse si coniugano con la capacità di generare un senso nelle interazioni che seguono riti e forme deontologiche, di costruire un rapporto fiduciario di riconoscimento reciproco fra attori che partecipano in una stessa "arena" o "situazione di azione", di interpretare con margine di dubbio e di creatività quanto osserva, di interpretare un ruolo i cui confini possono essere formalmente definiti ma la cui sostanza spesso si modella sulla base di contesti e interazioni con l'altrui razionalità.

Lo stesso si può dire del medico. Un operatore del sistema sanitario si trova ad essere riconosciuto come "esperto", ma non è soltanto in virtù di questa expertise che viene costruita la sua autorevolezza, la legittimazione, la capacità di agire e di interagire con l'altrui intelligenza.

In altri e più generali termini immaginare che la qualità del decidere collettivo dipenda "solo" dalla qualità del processo di elaborazione delle conoscenze, dalla qualità e dalla quantità delle informazioni processate e dalla rapidità/sincronia con cui diverse istanze agenti nello stesso sistema si coordinano significa trascurare una parte dei fattori che intervengono nello strutturare e nel destrutturare la relazione fra cittadino ed esperto. Fra questi interessa mettere l'accento sul modo con cui si genera e si mantiene la fiducia.

Le conseguenze di questa trasformazione sulle forme di azione sociale, organizzativa, istituzionale e sulle forme di razionalità applicate alle decisioni di esperti e cittadini aprono uno spazio che deve essere esplorato in modo interdisciplinare. In questo spazio intervengono quelle che chiamiamo intelligenze sociali. Le intelligenze sociali sono forme che emergono a livello meso-interazionale, che caratterizzano settori e/o sotto-sistemi di politica pubblica e che combinano forme di orientamento valoriale e deontologico a competenze di merito e di metodo sul saper fare e forme di consapevolezza ovvero di capacità di creazione di un agire che ha un significato non solo per sé, ma anche per gli altri

<sup>13</sup> R. BROWNSWORD, J. WALE, *In Ordinary Times, in Extraordinary Times*, in *BioLaw Journal – Online First*, 1, 2021.

ed in particolare gli “altri” che non sono nello stesso spazio/tempo in cui viene compiuta l’azione. Una cura o un protocollo di cura integrano al loro interno forme di intelligenza multiple, che si consolidano in una forma di intelligenza sociale, dove per “sociale” si intende il fatto che siano in essi integrate forme di razionalità normativa – le regole cui si ottempera per realizzare una cura o un protocollo e validarlo – forme di razionalità empatica – le capacità relazionali con cui sono stati adattati i metodi di cura alle persone – forme di razionalità strumentale e *evidence-oriented* – ossia le capacità di verificare in modo oggettivo funzionalità ed efficacia – forme di razionalità collettiva – attinenti a costi, tempi preferenze e routine di contesti di cura specifici e quindi anche le forme di possibile transfer in altri contesti.

Parlare di “intelligenze sociali e digitali” presuppone, quindi, una postura epistemologica pluralistica che si dia i mezzi per seguire il ciclo di vita della conoscenza e delle istituzioni che la incorporano. Proprio come altre fonti di innovazione, la trasformazione digitale e l'intelligenza artificiale ci dimostrano ogni giorno che le forme ibride di intelligenza possono produrre cambiamenti di paradigma e, di conseguenza, nuovi modi di produrre, convalidare e testare la conoscenza. Il cambiamento di paradigma attraverso il quale si regolano le forme collettive di azione – siano esse orientate o meno verso gli stessi fini o dagli stessi interessi, pur ispirandosi agli stessi valori – ci impone di tornare al grado di importanza che diamo al saper fare (negli esempi in incisivi è al saper fare che torniamo a guidare l'azione). Questo stato di cose, che sembra caratterizzare il nostro mondo attuale e ancor più il nostro futuro, implica che, attraverso la ricerca su questo spazio ibrido di conoscenza e *know-how*, dobbiamo conoscere le soluzioni che possono essere implementate per soddisfare le esigenze e le applicazioni degli standard nei più svariati campi come la salute globale, la *governance* delle città sostenibili, la risoluzione delle controversie o la gestione di processi complessi di organizzazione del lavoro. Richiede la formazione di attori in tutti questi campi in nuove pratiche di convivenza. Giustifica la produzione di *feedback* da offrire agli enti regolatori e la costruzione di una narrazione in grado di soddisfare le esigenze di accettazione sociale e rispetto del dissenso e del conflitto sui temi dell'azione nell'era digitale e sui valori che vogliamo vedere portati dai nostri impegni.

### 3. Intelligenze sociali e digitali nel settore della salute globale

L’incontro fra la tecnologia digitale e il settore medico-sanitario costituisce ormai un elemento strutturante e strutturale delle istituzioni e delle politiche pubbliche adottate per rispondere alla domanda di tutela della salute dei cittadini a livello globale. Il bisogno di una riflessione complessiva e internazionale sulle conseguenze che da questo incontro sono derivate e sono suscettibili di essere originate ha dato luogo ad una ampia serie di elaborazioni di *moral suasion* e di *soft law* che insistono sul più ampio snodo sanità digitale/salute digitale, dove al centro viene situato l’impatto del digitale sulla relazione che intercorre fra cittadino e qualità della vita, così come essa si articola anche attraverso il rapporto con i servizi sanitari, le cure, la prevenzione, l’informazione medica e farmaceutica, le strategie di sostenibilità di accesso e erogazione dei servizi: «oggi il termine salute digitale è spesso utilizzato come concetto comprensivo in modo ampio di una serie di dimensioni che coprono la e-health così



come le forme di scienze computazionali avanzate [applicate alle scienze mediche e della vita n.d.t.]»<sup>14</sup>. Le aspettative di risposta del sistema sanitario e medico ai bisogni dei cittadini ed in particolare di quelle parti della popolazione mondiale che vivono in contesti fortemente caratterizzati da barriere all'accesso – sia alla informazione, sia al servizio, sia al personale medico e sanitario – sono molto alte. In particolare, la disponibilità di una alta connettività a basso costo di accesso costituisce un elemento empirico oggettivo capace di suffragare l'ipotesi secondo cui fasce oggi escluse dalla cura potranno beneficiare di servizi e risposte a bisogni che sono altrimenti destinati a restare inascoltati<sup>15</sup>.

Uno dei capisaldi del discorso internazionale sviluppato sul tema è rappresentato dall'*empowerment* del cittadino. Analogamente ad altri settori di politica pubblica, la riduzione del costo di accesso a dati e informazioni permetterebbe di orientare il cittadino nella scelta delle soluzioni di prevenzione, cura, servizi, oltre che rendere possibile un meccanismo di più facile – e dunque inclusivo – controllo della qualità delle politiche sanitarie erogate nei territori e nelle comunità<sup>16</sup>. Altrettanto rilevante appare l'accento messo sullo spostamento del focus dalla specializzazione e asimmetria – “dominanza” – a quello della partecipazione e del mutuo controllo. In altri termini, il fatto di potere avere un accesso non solo alla informazione necessaria per avviare percorsi di diagnosi e di terapia, ma anche di potere svolgere in forma virtuale, aumentata o ibrida il *follow up* terapeutico, indurrebbe una più naturale integrazione fra il servizio alla salute e il luogo dove si costruiscono forme di qualità della vita per e del cittadino<sup>17</sup>.

Anche dal lato della professionalità medica la rivoluzione comportata dalla combinazione della tecnologia digitale e della razionalità computazione applicata ai *big data* ha aperto scenari di innovazione inedita e accelerazioni di trasformazione non solo del rapporto fra attore esperto e scienza, ma anche dei rapporti fra attore esperto e strutture ovvero situazione di operatività – micro, come le sale operatorie, macro, come le strutture ospedaliere o i plessi delle città della salute, o ancora le reti di cliniche specializzate o dei laboratori di ricerca avanzata. Fuori dal perimetro di questo lavoro la rassegna critica e dettagliata delle forme di innovazione che oggi innervano la professione medica, dalla robotica, alla diagnostica per immagini, alla portabilità dei dati del paziente<sup>18</sup>, alla ottimizzazione delle allocazioni di risorse resa possibile attraverso l'uso di algoritmi sofisticati<sup>19</sup>.

<sup>14</sup> World Health Organisation, EB142/20, 2017. C. FREE, P. G. GALLI, L. WATSON, L. FELIX, P. EDWARDS, *The Effectiveness of mobile-health technology-based health behavior change or disease management interventions for health care consumers: a systematic review*, in *PLoS Med*, 10, 2013, 1001362.

<sup>15</sup> T.A. GURMAN, S.E. RUBIN, *A Roess Effectiveness of mHealth behavior change communication interventions in developing countries, a systematic review of the literature*, in *J Health Commun*, 17, 1, 2012, 382-104.

<sup>16</sup> R.M. ANDERSON, M.M. FUNNELL, *Patient Empowerment: Reflections on the Challenge of Fostering the Adoption of a New Paradigm*, in *Patient Education and Counseling*, 57, 2005, 153-157; “What is Empowerment?”, The World Bank, 2005, [World Bank Document](#)

<sup>17</sup> E. FREIDSON, *La dominanza medica*, Milano, 2002. B. CHEWNING et al., *Patient Preferences for shared decisions. A systematic review*, in *Patient Educ Couns*, 86, 2012, 9-18.

<sup>18</sup> S. AVANCHA, A. BAXI, D. KOTZ, *Privacy in Mobile Technology for Personal Healthcare*, in *ACM Computing Surveys*, 45, 1, 2012. A. RIMEDIO, *Criteri di allocazione di risorse sanitarie scarse nel corso della pandemia Covid-19*, in *Bio-Law Journal*, 1, 2021, 13-38.

<sup>19</sup> J. SRIRAM et al., *Challenges in Data Quality Assurance in Pervasive Health Monitoring Systems*, in D. GAWROCK et al. (eds.), *Future of Trust in Computing*, Teubner, 2009, 129-142.



Per esplicitare una premessa utile al fine del ragionamento qui proposto va dunque richiamato in nesso fra queste osservazioni generali e la questione della fiducia, non tanto come caratteristica relazionale che connota l'interazione fra medico e paziente, quanto come parametro di qualità che ci si aspetta che la trasformazione digitale, la computazione e la robotica siano in grado di assicurare quando entrano nel settore medico e sanitario e quando, per questa via, agiscono da catalizzatori di cambiamento nelle modalità con cui gli attori del sistema interagiscono fra loro. Come detto, il target dell'impatto più significativo – e foriero di conseguenze di più lungo periodo – del digitale e del computazionale è proprio la generazione, diffusione, validazione e revisione delle conoscenze. Esse sono al cuore della interazione fra attori che si situano in arene dove il riconoscimento dell'expertise è cruciale ai fini della legittimazione<sup>20</sup>.

Per potere inferire da queste premesse i tratti fondamentali della proposta di carattere normativo che seguirà occorre però ancora soffermarsi sul fatto che il nesso conoscenza valida o accettabile e azione si configura in modo molto diverso se osservato a livello individuale, all'interno del contesto organizzativo o, da ultimo, a livello di sistema<sup>21</sup>.

Sul piano micro, ovvero della interazione fra sistema della salute e cittadino le scoperte e i servizi che provengono dalle scienze mediche e farmaceutiche hanno un profondo impatto sulla qualità della nostra vita. Ciò è tanto più vero per le persone affette da malattie croniche o degenerative, che a volte le costringono a vivere in spazi protetti o limitati e che allo stesso tempo sono esposte a tutte le problematiche relative alla costruzione e alla sostenibilità dei servizi di salute e benessere della persona. Più in generale, la progressiva estensione delle politiche della salute a forme di prevenzione e di costruzione di condizioni di sostenibilità della vita anche in "ageing societies" ripone al centro di una necessaria riflessione la modalità con cui i dati vengono utilizzati per supportare le decisioni organizzative e gestionali in materia di salute e benessere in contesti ben mirati come quelli delle comunità, per far sì che il tema delle disuguaglianze sia ben curato già a questo punto nella costruzione della governance sanitaria. Tali dati sono l'effetto aggregato di livello informativo zero – ossia suscettibili di dover essere analizzati e trattati per potere dare adito a linee guida di azione e a conoscenze capaci di contribuire alla generazione di decisioni che abbiano un senso orientato sia alla efficacia, sia alla accettabilità normativa – di diverse fonti oggi disponibili in formato digitale. I dati che nascono e si strutturano all'interno del settore della ricerca medica e farmaceutica, così come i dati che sono de facto costruiti per il "semplice" fatto – oggi entrato nella normalità – di agire attraverso dispositivi digitali che, nella loro intermediazione sintattica e semantica, sono generativi di tracce digitali e dunque di potenziali mappe di bisogni, stili di vita, sia generalisti, sia specifici alla eziologia e allo sviluppo di patologie specifiche o site in contesti territoriali specifici. Ancora i dati entrano nel merito delle scelte di carattere sanitario dal lato della organizzazione. Algoritmi di ottimizzazione della distribuzione delle risorse e, quindi, capaci di influenzare il potenziale di cura e di risposta ai bisogni dei cittadini che si orientano verso strutture mediche o professionisti della scienza medica per avere risposte alle loro domande sono creati a partire da dati massivi. Vi sono quindi diversi profili oggi che rendono importante il focus da parte della scienza medica sui dati, sulla loro qualità ma soprattutto sulla qualità del loro trattamento e dell'uso che viene fatto e accettato del loro portato conoscitivo.

<sup>20</sup> Evidentemente i livelli sono fra loro connessi. Qui la distinzione è analitica, non ontologica.

<sup>21</sup> *Diritto e Medicina. Un'ipotesi di dialogo tra le scienze*, a cura di R. LOMBARDI, F. SANTINI, Torino, 2021.

La scienza medica – soprattutto quando è alla ricerca di nuove scoperte – può creare barriere alla comprensione e alle scelte di vita delle persone – sia che queste persone siano affette da malattie molto gravi personalmente o come attori della rete sociale che le circonda (famiglia, lavoro, cultura, sport) – se questa scienza non viene pensata dalla sua premessa e poi comunicata in modo tale da poter diventare un oggetto socialmente appropriabile.

Un'azione che si rende in tal senso necessaria consiste nell'attuazione di protocolli per la coproduzione e politiche di comunicazione socialmente orientate della scienza medica nell'era digitale. Un altro aspetto è la responsabilità legale ed etica dei professionisti del settore medico e sanitario. La trasformazione digitale ci costringe a cambiare prospettiva e a lavorare sulle interfacce tra automazione e autonomia professionale.

Ancora una volta, la trasformazione digitale ci costringe a cambiare prospettiva e a lavorare sulle interfacce tra automazione e autonomia professionale. Si rende ad oggi necessario realizzare formazione su questioni etiche e di responsabilità giuridica e giudiziaria degli operatori sanitari nonché dei dirigenti di istituzioni sanitarie pubbliche e private, evidenziando le conoscenze che si possono trarre dall'analisi della giurisprudenza in materia di responsabilità medica.

A livello di sistema sociale ed economico, il 2020 e l'esperienza dirompente della reazione alla emergenza sanitaria hanno mostrato al di là di ogni possibile dubbio quanto la scienza medica e le scienze della vita siano da pensarsi – e quindi anche da governare in senso ampio – come parte del sistema sociale e istituzionale. Un punto essenziale nella governance di domani riguarda la sicurezza delle forme di servizi resi attraverso l'automazione. Nelle città sostenibili, ci sono piani per fare molto affidamento sui *big data* per costruire e garantire il funzionamento di servizi corrispondenti alle esigenze di trasporto, parchi, luoghi di sport e spazi di comunicazione ottimizzati. Questo potrebbe avvenire in modo potenzialmente distorto se si considera fin dall'inizio che le persone che sono affette da malattie o problemi di vita molto gravi non eseguiranno le stesse traiettorie degli altri. La loro sottorappresentazione potrebbe influire sulla composizione di database composti dalle tracce digitali lasciate dai comportamenti quotidiani che ognuno di noi adotta per vivere. Questa è solo una potenziale fonte di discriminazione, tra le altre. Una parte importante della attività istituzionale di strutturazione della *governance* delle città di domani deve operare, in stretta sinergia con le istituzioni mediche sanitarie e con le professionalità ad esse associate sul tema della *governance* responsabile attraverso la metodologia della fiducia, una metodologia che tiene conto di ciò che abbiamo visto all'opera in varie città del mondo in termini di *data trust* e *data lake*, ma prevede di riposizionare queste esperienze in una prospettiva di coinvolgimento dei cittadini e della comunità in modo che l'uso dei dati sia responsabile, tante condizioni per una costruzione basata sulla fiducia.

L'accesso ai servizi e alle istituzioni, nonché agli spazi in cui le persone possono vedere riconosciuti i loro diritti e le loro capacità di godere della propria vita, è diventato una dimensione centrale della qualità della società nel tempo presente, ma anche e soprattutto della qualità che può essere promessa ai cittadini. Analizzare la nozione di accesso ai servizi e ai settori pubblici che hanno un impatto importante sulla vita delle persone è un obiettivo primario della Presidenza. Ciò avverrà in particolare con riferimento ai settori della giustizia, della sanità e dell'istruzione, con la metodologia del *process tracing*, del confronto culturale – tra diverse comunità e territori nazionali – e della valutazione dei persistenti gap tra richieste e offerte di servizi.

Infine, sarà necessario mobilitare metodologie pedagogiche per il pubblico in generale, per gli operatori sanitari e per i responsabili amministrativi e i dirigenti dei servizi nazionali e locali nei settori della giustizia, della salute e dell'istruzione. Il filo conduttore che dovrebbe attraversare il contenuto di tutte le attività in relazione a questo tema è quello della parità di accesso.

#### 4. Normar(l)e: quali norme per quali intelligenze?

Il quadro tratteggiato sul piano fenomenologico induce a riflettere su quali siano le forme di normazione di cui abbiamo bisogno per assicurare che il connubio di intelligenze umane, individuali e organizzate, e razionalità computazionali ai vari livelli applicate nel settore della salute e della sanità siano capaci di farsi catalizzatori di fiducia da parte del cittadino ovvero di fiducia fra operatori che si muovono per le loro rispettive competenze all'interno di questo delicatissimo universo di servizi e tutele di diritti.

L'impostazione fortemente riduttiva e centrata su una visione atomizzata della intelligenza sociale che entra, dà forma e connota di significato la interazione fra cittadino e sistema dei servizi e delle professionalità della salute e della qualità della vita si riflette anche nella modalità con cui sino ad ora si è cercato di elaborare la normativa necessaria ad assicurare la fiducia, sia fra operatori, sia fra persone e operatori di settore.

Una rapida retrospettiva può essere di ausilio per comprendere la *legacy* che influenza oggi le scelte regolative e normative in genere. La necessità di regolare l'interfaccia fra scienza tecnica e cittadino trova il suo luogo di origine nel sistema statunitense, almeno nella forma che troviamo poi trasformata e sviluppata nel tempo presente, anche in Europa. L'idea di fondo è quella che innerva tutta la dottrina e la prassi della regolazione indipendente, ossia della assegnazione di un ambito di azione che si assume coincida con quello di impatto regolativo delle norme prodotte ad una istituzione terza, che difende la sua terzietà attraverso la nomina e la composizione, centrata su esperti e competenze tecniche. In altri termini, il paradigma da cui muoviamo storicamente vedere la qualità dell'impatto della scienza e della tecnica sul cittadino come un effetto lineare – o il meno non lineare possibile – della costruzione di norme che siano giuridicamente cogenti fabbricate da intelligenze esperte di settore. Tale “di settore” avrebbe un effetto sulla *ratio decidendi* in materia di quali norme adottare, poiché tali norme o le decisioni vincolanti che ne conseguono sarebbero di qualità – nel senso di efficaci rispetto allo scopo, rispetto del cittadino e risposta ad un bisogno – in quanto avvalorato dallo stato più avanzato e più solido della conoscenza di merito. Nel settore medico e farmaceutico l'impianto della regolazione è diventato un tema talmente mediatizzato nel corso del 2020 e del 2021 da essere ormai parte del dibattito pubblico diffuso, ancorché non necessariamente oggetto di una analisi e di una riflessione critica consapevole. La razionalità delle politiche regolative deve analogamente essere ricordata. Come correttamente osservano coloro che hanno studiato le politiche pubbliche a partire dalle griglie tipologiche – fra tutte quella di Lowi e le evoluzioni / trasformazioni che ne sono derivate in letteratura – è evidente che l'idea soggiacente attiene ad una forma di razionalità decisionale che si assume come premessa implicita. Di fatto, l'idea di fondo è che la norma riesca a regolare il comportamento degli attori del settore – medico e farmaceutico – perché esse intervengono modificando costi e benefici attesi di tipi di azioni, le quali azioni si troveranno così ad essere riallocate e redistribuite

lungo la scala di preferenze utilitarie in quanto quelle sanzionabili dal regolatore diverranno soggette ad un effetto di deterrenza. La razionalità ipotizzata all'opera è certamente quella strumental-strategica. Strumentale, perché orientata ad una max della *ratio* costi/benefici, strategica perché comunque ispirata da una idea di posizionamento sul mercato e/o su una arena di tipo competitivo. Naturalmente la regolazione è tanto più cogente e sottoposta a controlli incrociati tanto più ciò che viene offerto dagli attori che si muovono nella arena oggetto di impatto del regolatore sono impegnati nella erogazione di servizi che toccano interessi generali o ancor più delicati diritti fondamentali.

Rispetto a questo paradigma regolativo il pivot della garanzia sta nella terzietà della scienza e della tecnica. Non nella certezza del risultato né nella capacità di farsi portatrici di verità. Il punto è che sul metodo scientifico cui sarebbero – e sono deontologicamente rispondenti gli operati degli operatori esperti di settore – avrebbe nella sua validazione tecnica anche la capacità di validare quella conoscenza che sarà poi utilizzata dagli esperti che si muovono nell'alveo dei processi di fabbricazione della regolazione. Il nesso logico è quindi diretto. La scienza valida la conoscenza scientifica con il suo metodo e questa validazione è quanto di più fortemente performativo si possa avere in alcuni settori ad alto tasso di specializzazione: quindi le decisioni prese con la sola bussola della *accountability* tecnica sono decisioni che rispettano il massimo possibile di terzietà di autonomia e di indipendenza. Questo ragionamento ha molti vantaggi e molte conseguenze di tipo benefico. Mette al centro della qualità del rapporto fra medico e cittadino ovvero fra scienze della vita e cittadino il tema della terzietà e della indipendenza, esplicita la questione del conflitto di interessi e comunque offre una storicamente lunghissima e comparativamente florida serie di esempi da considerare per imparare gli uni paesi dagli altri.

Non è qui che intendiamo discutere della impostazione regolativa, rimandando ad una amplissima letteratura che sul punto si è largamente espressa. La questione che preme invece portare alla attenzione del lettore sia di formazione giuridica sia di formazione medica sia ancora a chi intenda occuparsi della questione della trasformazione del raccordo sanità salute cittadino a fronte degli sviluppi straordinari vissuti dalla tecnologia – sia essa di carattere robotico, sia essa attinente alla digitalizzazione – riguarda il presupposto empirico soggiacente alla adozione della idea secondo la quale più forte sarà la legittimazione di una decisione o di un settore di governance pubblica quanto più esso sarà in grado di assicurare al cittadino una indipendenza ed una autonomia del decidere, le quali – indipendenza ed autonomia – sono a garanzia della qualità delle risposte di tipo tecnico e squisitamente tecniche e/o scientifiche sottese alla risposta che viene data al problema che il cittadino porta dinnanzi ad una istituzione. Vi sono due strade da cui giungono forti ragioni per mettere in discussione la ratio sufficiente di questa impostazione, ancorché la si ritenga – è questa la posizione di chi scrive – necessaria. La prima strada riguarda la forte trasformazione che è arrivata nel mondo della sanità e della medicina dalla tecnologia ed in particolare dai progressi del tutto eccezionali che si sono riflessi nello snodo intelligenza-azione. Risale agli anni 90 del secolo scorso la sperimentazione di forme di automazione applicate su dispositivi robotici applicati al settore medico-chirurgico<sup>22</sup>. Più recente invece la diffusione esponenziale delle applicazioni della tecnologia digitale nello spazio di incontro dove domanda di servizi alla persona nello snodo malattia-cura prima e poi più ampiamente nella prospettiva del benessere e della salute in senso

<sup>22</sup> J. SEQUIERIA, *Robotics in Healthcare*, 2020; A. AZAR, *Control System Design of Biorobotics and Biomecatronics with Advanced Applications*, 2019.

olistico intesi si interfaccia con l'offerta delle risposte elaborate grazie alla scienza medica – meglio scienze mediche al plurale – e alla organizzazione sanitaria. Ci piace parlare di organizzazione e non di management soltanto, che della organizzazione è parte. Ci piace poi mettere qui, all'inizio del ragionamento, fra le premesse che ci aiutano ad elaborare l'argomentazione, il concetto di *governance*.

Non vi sarebbe alcuna ragione di tematizzare la tensione oggi esistente – e sotto gli occhi di tutti – fra risposta a domande di servizi e tutele di diritti nel contesto della sanità e delle politiche per il benessere della persona e la salute e le modalità del tutto nuove di produzione, trasmissione, comunicazione, di saperi che sono rese possibile per via della tecnologia digitale se non fosse che quella tensione è stata amplificata dall'avvento di una nuova ondata di innovazioni scientifiche e tecnologiche che attengono alla razionalità o intelligenza computazionale. Stock di dati resi disponibili e analizzabili attraverso metodologie di intelligenza artificiale capaci di elaborare scenari predittivi e regolarità comportamentali si uniscono a creazioni sofisticate di supporti materiali concentrati o diffusi che permeano il sistema salute e sanità in modo da trasfigurare appunto l'assetto di *governance*.

L'idea di una regolazione che assicuri la qualità dei dati, la qualità dei processi di validazione delle conoscenze esperte e la validità dei metodi con cui sono riviste e modificate tali conoscenze costituisce un portato forte ed autorevole di una visione della azione umana che è profondamente connotata in senso individualistico e razionalistico.

Se viste in una ottica integrata le forme di normazione di cui abbiamo bisogno non sono solo molteplici e plurali per fonte e per ratio normandi, ma anche per momento nel quale intervenire. Vediamo l'articolazione di un possibile ciclo di *governance* centrato su tre pilastri funzionali che fanno a loro volta intervenire le diverse forme di normatività che attengono sia alla deontologia, sia alla normatività tecnico-computazionale, sia ancora alla tutela della qualità dei dati, sia infine alla tutela degli operatori nel contesto della loro organizzazione professionale – sia essa pubblica, sia essa privata.

1. La funzione di regolazione di qualità del *design* di cure, servizi, sistemi di trattamento dei dati;
2. La funzione di applicazione e diffusione nel focus di un *audit* di carattere partecipativo che deve comportare anche la partecipazione delle parti della società che sono target di servizi e di cure;
3. La funzione di formazione sia per i professionisti – in modo che si situino culturalmente all'interno del sistema sociale con tutte le domande di *accountability* che questo comporta – sia per il largo pubblico – nel quale si integrano anche i media.

Il tema, dunque, sarebbe quello del rapporto fra scienza e politica ma credo che sia il caso di mettere l'accento sul metodo scientifico, metodo di cui molto poco si è detto, nel momento in cui dei risultati di quel metodo e della sua applicazione, ci si è molto avvalsi. In fondo la domanda alla quale rispondere è perché ci si fida degli esperti? Perché si immagina che siano depositari di conoscenze passate al vaglio oggettivo di un metodo: ad esempio perché quel sapere è trasmesso attraverso una filiera di *mentorship* nel settore di politica pubblica di riferimento; oppure perché quel sapere è stato testato sul piano operativo nella realizzazione di progetti; oppure perché si immagina che il sapere sia validato da un organismo di garanzia – un ordine professionale, una agenzia di valutazione, i modelli e i contesti si differenziano – di cui ci fidiamo. Invece di questi scenari ci trovassimo ad avere fiducia della capacità di un sapere di confrontarsi con l'errore. Questo il punto dirimente che distingue il metodo scientifico empirico induttivo lo chiamava Galileo con altri metodi di validazione delle conoscenze? Sempre se entrate in uno di quei laboratori vi renderete conto, anche senza aderire ad una visione idealizzata

della ricerca scientifica, che il grosso delle attività quotidiane sta nel testare ipotesi, intuizioni, scenari, sotto l'assunzione epistemologica che non vi sia una verità data ex ante, ma che la ricerca sia sempre e comunque un percorso. Aperto. Infinito. Anche se capace di fissare saperi duraturi. Pertanto, le varie forme di accountability che non possono e non devono essere ridotte a una sola, né solo politica, né solo tecnica. In che modo il fatto di essere partecipi nella costruzione dei meccanismi e delle regole che ci permettono di agire in modo coordinato con altri genera fiducia? O si tratta forse di una strada con la quale diamo origine ad una diminuzione del controllo? Fino a che punto il riconoscimento di una specializzazione, di un'expertise sono ragioni sufficienti oggi per dare fiducia? Fare le regole, partecipare alla loro attuazione, osservarne i risultati ed essere impegnati attivamente nella loro revisione non sono profili astratti, avulsi dal reale, ma situazioni tipiche che vale la pena promuovere nei settori in cui altissima specializzazione – giustizia medicina logistica energia e potremmo continuare – e altissima domanda di tutela di diritti finiscono per incontrarsi attraverso le interfacce di dispositivi tecnici, automazione, forme di intelligenza “altre” rispetto a quella umana, empatica, fondata sul sapersi mettere nella situazione altrui. Un piccolo libro, una serie di icone, per dire a coloro cui lasceremo il mondo e che già oggi ci chiedono di costruirlo migliore quanto e come impegnarsi sul piano dei metodi, per incoraggiare i portatori di expertise tecnica e scientifica avanzate di farsi essi protagonisti di una visione di diritto scienza e società che risponda ad un primo requisito, l'ascolto della persona.

La proposta che si ritiene dunque di avanzare in una prospettiva di lungo periodo è quella di immaginare un modello di normatività plurale che interviene su tutto il ciclo *design-use-reuse* delle forme di intelligenza derivate dalla applicazione di razionalità computazionali a big data e dalla applicazione di forme di automazione nel settore medico-sanitario e in più in generale della salute del cittadino. Cinque parametri di normatività che costituiscono altrettante forme di *accountability*, rispetto alle norme giuridiche, rispetto alle missioni istituzionali delle strutture medico-sanitarie, rispetto ai criteri deontologici ed etici, rispetto a criteri di performance e di efficienza gestionale, rispetto a criteri di valore sociale. Se nella progettazione e nella elaborazione di scelte e strumenti i parametri che dovrebbero normare i comportamenti e orientare le decisioni sono direttamente connessi con il diritto, le missioni istituzionali e la deontologica, nel corso della valutazione del processo di utilizzo, applicazione ed agjustamento in situ di tali strumenti – dalla diagnostica alla robotica – le valutazioni in ordine alla sostenibilità economica e gestionale devono intervenire ma controbilanciate da valutazioni di rispondenza a criteri di *fairness* così come sono percepiti dal cittadino. Le modalità per combinare concretamente tali diversi criteri normativi non sono, nella proposta qui suggerita, da posizionarsi nello spettro delle competenze di comitati esperti chiusi, quanto piuttosto di forme di valutazione partecipata, con un metodo di *accountability* ciclico che sottopone ad un periodico audit di tipo sociale i servizi erogati e le scelte fatte. Non è infatti sostenibile che vi sia una pervasività di partecipazione ampia a tutti gli snodi dei processi di sviluppo di dispositivi spesso altamente sofisticati. Occorre che momenti di alta *technicality* siano seguiti da momenti di spiegazione – e quindi di *accountability* – al largo pubblico di quali sono le ragioni sottese a scelte che a livello macro fanno la differenza per la vita delle persone. Un momento di comunicazione e rendicontazione sociale che non deve indulgere a forme di abbassamento del rigore scientifico né alla perdita di distanza e centratura sulla professionalità medica, avviando dunque strategie di comunicazione istituzionale da parte delle associazioni professionali e dalle



istituzioni rappresentative di queste<sup>23</sup>. Nell'esercizio di accountability modulare e ciclica che si immagina le realtà imprenditoriali che sono impegnate nella progettazione sono chiamate a partecipare ai momenti di social audit. È opportuno infatti uscire dalla trappola della "balcanizzazione" del regolato rispetto al regolatore, immaginando che vi sia una co-partecipazione di responsabilità soprattutto nei momenti di *accountability* rispetto a esiti non solo sul piano gestionale e strumentale, ma anche e soprattutto sul piano della coerenza fra scelte tecniche e valori di equità e giustizia così come li possiamo mappare empiricamente presso la cittadinanza nelle sue diverse componenti.

Essays

---

<sup>23</sup> Abbiamo sviluppato questa idea in *Legal Services and Digital Infrastructures*, London, 2021, in particolare cap. 6.