

FEMtech e l'avvento della medicina pervasiva: incubo o nobile sogno?

Enrico Maestri*

FEMTECH AND THE RISE OF PERVASIVE MEDICINE: NIGHTMARE OR NOBLE DREAM?

ABSTRACT: The rapid growth of the FEMtech market has raised social and bioethical concerns, particularly regarding mobile devices connected to women's sexual and reproductive health. This article examines the bioethical implications of FEMtech and the kind of response this technology requires to address concerns about its reliability and safety, which are significant. In a context where patients' personal data drives all healthcare activities, the emergence of a form of digital well-being that goes beyond traditional medicine raises new ethical questions and concerns. In the conclusion of the paper, FEMtech technologies are defined as a kind of «Middle-earth» between digital biotechnology and the natural ecology of women as potential mothers, highlighting how these technologies are the result of a neo-humanist practice generated by digital biocapitalism.

KEYWORDS: Healthcare apps; habeas data; self-tracking; bio-surveillance; mHealth regulations

ABSTRACT: La rapida crescita del mercato *FEMtech* ha sollevato preoccupazioni sociali e bioetiche, soprattutto riguardo ai dispositivi mobili connessi alla salute sessuale e riproduttiva delle donne. Questo articolo esamina le implicazioni bioetiche della *FEMtech* e il tipo di risposta che questa tecnologia richiede per affrontare le preoccupazioni sulla sua affidabilità e sicurezza, che sono considerevoli. In un contesto in cui i dati personali dei pazienti sono fondamentali per tutte le attività sanitarie, l'emergere di una forma di benessere digitale che va oltre la medicina tradizionale solleva nuove domande ed etiche preoccupazioni. Nella conclusione del lavoro, le tecnologie *FEMtech* vengono definite come una sorta di «terra di mezzo» tra la biotecnologia digitale e l'ecologia naturale delle donne come potenziali madri, evidenziando come tali tecnologie siano il risultato di una pratica neo-umanista generata dal biocapitalismo digitale.

PAROLE CHIAVE: *Apps* per il benessere; *habeas data*; auto-monitoraggio; bio-sorveglianza; normativa *m-Health*

* Professore associato di Filosofia del diritto, Università degli Studi di Ferrara. Mail: mstnrc@unife.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. *FEMtech*: alla ricerca di una definizione tra promesse e insidie – 3. *FEMtech*: il mercato della salute personalizzata – 4. Dall'*habeas corpus* all'*habeas data*: inizia l'era della medicina digitale – 5. *FEMtech*: un caso di femminilità normativa – 6. *Femtech*: una questione normativa – 6.1. Protezione dei dati dell'utente-paziente – 6.2. *FEMtech* è un dispositivo medico? – 7. Conclusione.

1. Introduzione

Le *app* di monitoraggio delle mestruazioni e quelle per la pianificazione della contraccezione o del concepimento costituiscono una parte significativa del mercato *FEMtech*¹, rappresentando un esempio paradigmatico degli effetti pervasivi che le tecnologie sanitarie personali possono avere sulla vita degli utenti. Questo fiorente mercato promette maggiore conoscenza e un miglior controllo del proprio corpo². Tuttavia, esso si staglia su uno sfondo inquietante rappresentato dal più ampio e penetrante rischio di controllo sociale del corpo femminile³.

Attualmente, le donne devono fare i conti con una società che criminalizza e stigmatizza le loro scelte riproduttive. Si osserva spesso l'utilizzo della tecnica del *nudging* per influenzare le decisioni legate alla gravidanza⁴, il che può rendere la vita difficile per le donne che affrontano problemi di fertilità o che desiderano scegliere liberamente come gestire la propria salute riproduttiva⁵. È fondamentale quindi garantire che le tecnologie *FEMtech* siano utilizzate per migliorare realmente la vita delle donne, offrendo loro strumenti di conoscenza e controllo senza compromettere la loro autonomia e autodeterminazione.

Per farlo, è importante promuovere norme e politiche che proteggano la *privacy* delle donne, garantendo che le informazioni personali raccolte attraverso queste *app* siano trattate in modo responsabile e rispettoso. Inoltre, devono essere messe in atto regolamentazioni che assicurino l'accuratezza delle informazioni fornite dalle *app* e la sicurezza dei dati personali dei consumatori.

In conclusione, le tecnologie *FEMtech* offrono opportunità importanti per migliorare la salute e il benessere delle donne. Tuttavia, affinché ciò accada, è necessario affrontare le sfide legate al controllo sociale del corpo femminile, proteggendo la *privacy* e garantendo l'autonomia e l'autodeterminazione delle donne nella gestione della propria salute riproduttiva.

In questo contesto contrastante, emergono notevoli preoccupazioni di natura bioetica. In passato sono stati segnalati scandali riguardanti gravidanze indesiderate a seguito dell'utilizzo di un particola-

¹ FemTech Analytics, *FemTech Industry 2021 / Q2 Landscape Overview* (FemTech Analytics, 2021), 18.

² Secondo uno studio sociologico empirico, le *apps FEMtech* si suddividono in due gruppi: il primo gruppo standardizza il corpo femminile in base a classificazioni mediche; il secondo gruppo, *user-friendly*, si presenta come un raccogliatore intimo di sintomi e stati d'animo. Cfr. L. ZAMPINO, *Biomedicalizzare la sindrome premestruale: come le app preiscrivono conoscenze e corpi*, in *Interferenze digitali. Prospettive sociologiche su tecnologie, biomedicina e identità di genere*, a cura di V. MORETTI, B. MORSELLO, Milano, 2019, 99-108.

³ L. GURRIERI, J. PREVITE AND J. BRACE-GOVAN, *Women's Bodies as Sites of Control: Inadvertent Stigma and Exclusion in Social Marketing*. In *J Macromarketing*, 2013, 33, 128.

⁴ R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, New Haven, 2008.

⁵ M. SHILDRICK, *Leaky bodies and Boundaries: Feminism, Postmodernism and (Bio)Ethics*, London, 2015.

re prodotto *FEMtech* approvato dall'UE come ausilio alla contraccezione⁶. In generale, obiezioni e dubbi vengono sollevati anche riguardo all'affidabilità e alla sicurezza di questa tecnologia⁷. Inoltre, va considerato il fatto che il mercato *FEMtech* si è sviluppato finora in un quadro regolamentare dubbiamente disciplinato, sia dal punto di vista etico che da quello giuridico.

La rapida espansione di questo mercato, insieme alle crescenti preoccupazioni sociali ed etiche e alla regolamentazione relativamente leggera che riguarda i dispositivi mobili connessi alla salute sessuale e riproduttiva delle donne, ci induce a porci la seguente domanda: di quale tipo di risposta bioetica necessita la *FEMtech*?

Per rispondere a questa domanda, ci sono diverse problematiche da affrontare per comprendere l'aspetto sociale, etico, politico e giuridico dello sviluppo delle *start-up FEMtech*.

Nel secondo paragrafo si fa riferimento all'evoluzione e alla definizione del termine *FEMtech*, che mira a migliorare la salute e il benessere delle donne attraverso tecnologie innovative. Tuttavia, è fondamentale considerare attentamente come queste tecnologie vengano gestite, monitorate e se ci sono rischi associati ad esse. Ciò richiede un controllo adeguato delle tecnologie, nonché l'identificazione e la prevenzione di potenziali effetti collaterali o problemi di sicurezza. Solo attraverso un approccio bioetico della responsabilità, possiamo garantire che le tecnologie *FEMtech* siano un'efficace alleato nel miglioramento della salute e del benessere delle donne.

Nel terzo paragrafo si discute dell'interesse crescente e del mercato emergente delle tecnologie *FEMtech* nel settore della salute personalizzata. È cruciale riconoscere il valore della personalizzazione delle cure sanitarie e il potenziale che le tecnologie digitali possono offrire. Queste tecnologie offrono opportunità uniche per adattare le terapie e i trattamenti alle esigenze individuali, migliorando così l'efficacia e l'efficienza delle cure.

Tuttavia, è cruciale considerare le sfide socio-economiche e culturali che possono sorgere. Accessibilità finanziaria e geografica, disparità nelle risorse sanitarie e differenze culturali possono influire sull'effettiva applicazione delle tecnologie *FEMtech*.

Nel quarto paragrafo si discute dell'importanza di trovare un equilibrio tra la tradizione giuridica dell'habeas corpus e il crescente potenziale della medicina digitale. In un contesto digitale sempre più pervasivo, è essenziale garantire che le informazioni personali siano trattate in modo sicuro e responsabile. Ciò richiede politiche e normative adeguate che definiscano i limiti della raccolta, l'accesso, l'uso e la conservazione dei dati medici. Il passaggio dalla tradizione giuridica dell'habeas corpus alla medicina basata sui dati pone nuove sfide bioetiche e giuridiche.

Nel quinto paragrafo si esplora un altro aspetto da considerare: l'utilizzo dei dispositivi indossabili all'interno delle tecnologie *FEMtech*, come braccialetti *fitness* e *smartwatch*, per monitorare la salute e l'attività fisica delle donne. Tuttavia, è fondamentale essere consapevoli della pressione sociale che le donne potrebbero subire per adeguarsi a determinati modelli normativi di femminilità, che possono definire una visione limitata della salute e del benessere. Le pressioni per raggiungere determinati

⁶ L. SHEMTOB, R. LITTLEWOOD, *Case in Point: Natural Cycles Facebook Advertisement Withdrawn*, In *BMJ Sex Reprod Health*, 2018, 44, 316.

⁷ S. JOHNSON, L. MARRIOTT, M. ZINAMAN *Use of cycle length alone to predict ovulation, as predicted by apps, is highly inaccurate*, in *Obstetrics & Gynecology*, 2018, 131 (80), 80S.

standard di bellezza e conformarsi a ideali di femminilità normativa possono portare a una visione limitante della salute, focalizzata principalmente sull'aspetto estetico.

Nel sesto paragrafo si affronta un aspetto chiave delle tecnologie *FEMtech*: l'importanza della regolamentazione normativa. Viene sottolineata la complessità delle norme relative alle *FEMtech*, che riguardano la *privacy*, la sicurezza dei dati e la conformità rispetto agli standard normativi. La mancanza di una regolamentazione adeguata potrebbe portare alla commercializzazione di prodotti discutibili, che potrebbero mettere a rischio la salute dei pazienti. Pertanto, è fondamentale avere una regolamentazione solida che garantisca l'accuratezza dei risultati e lo sviluppo di tecniche di analisi dei dati per assicurare la sicurezza e l'efficacia dei prodotti *FEMtech*. Infine, è importante che la regolamentazione normativa nell'ambito delle *FEMtech* sia comparabile a livello internazionale. Ciò garantirebbe una base comune di regole e standard, facilitando la cooperazione e la condivisione di conoscenze biomediche a livello globale.

Nel paragrafo conclusivo, si sottolinea la visione della *FEMtech* come una sorta di «terra di mezzo» tra la biotecnologia digitale e l'ecologia naturale della donna come potenziale madre, sottolineando come queste tecnologie siano il risultato di una pratica neo-umanista generata dal biocapitalismo digitale.

2. *FEMtech*: alla ricerca di una definizione tra promesse e insidie

La parola «*FEMtech*» si riferisce in generale a *software*, kit diagnostici, prodotti e servizi che utilizzano la tecnologia *wireless* per supportare la salute delle donne⁸. Sebbene il termine sia relativamente nuovo, esso può essere fatto risalire al movimento delle donne degli anni '60 per i diritti sessuali e riproduttivi e all'introduzione della pillola anticoncezionale che ha permesso alle donne di avere un maggiore controllo sui propri corpi. Tuttavia, processi corporei come le mestruazioni, il parto e la menopausa continuano spesso a essere circondati dal silenzio in gran parte della società.

Paradigmatico in tal senso è il caso giudiziario di *Roe vs. Wade* (1973) che ha sottolineato la libertà di una donna di scegliere di abortire sulla base della sua *privacy*. Tuttavia, il fatto di considerare i corpi delle donne e le questioni connesse come ambiti privati ha comportato un finanziamento pubblico quasi inesistente e lo sviluppo di questioni che trasferiscono il controllo sui corpi alle singole donne⁹. La *FEMtech* trae la sua epistemologia dal femminismo liberale, che sostiene che le donne sono state storicamente escluse dalle sperimentazioni cliniche, dal processo decisionale e dalla ricerca medica, portando alla produzione di dati sanitari prevalentemente incentrati sugli uomini. Nel suo libro «*Invisible Women: Data Bias in a World Designed for Men*»¹⁰, Carolina Perez discute come le donne siano

⁸ K. FOLKENDT, *So, what is femtech anyways? In ! Femtech Insider*. (2019, September 5). <https://femtechinsider.com/what-is-femtech/>

⁹ R. DWORKIN, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York, 1993. Dworkin critica il modo in cui la giurisprudenza sull'aborto si è sviluppata sulla base della *privacy*, definendola come un'idea limitata e basata su un'interpretazione troppo stretta del concetto di autonomia. Mentre, egli sostiene che il diritto all'aborto dovrebbe derivare dal concetto di libertà e dell'importanza del rispetto del progetto di vita individuale.

¹⁰ C. CRIADO PEREZ. *Invisible Women: Data Bias in a World Designed for Men*. New York, 2019.

state storicamente emarginate nella ricerca sulla salute a causa del «presupposto che i corpi maschili possono rappresentare l'umanità nel suo insieme»¹¹, che è radicato nella società patriarcale.

Come risultato, i problemi specifici delle donne (e di altre persone che hanno esperienze mestruali non tipiche del genere cis), ad esempio la sindrome premestruale (SPM), non sono adeguatamente affrontati dall'industria medica a causa dei limiti della ricerca.

Questo contesto storico costituisce il presupposto di fondo su cui si basa la *FEMtech*: la convinzione che uomini e donne siano biologicamente diversi e che le aziende tecnologiche debbano riconoscere queste differenze nell'innovazione sanitaria. Le tecnologie *FEMtech* offrono una vasta gamma di interventi che includono tecnologie indossabili per il monitoraggio e per la cura di sé (come cinturini per il fitness, corpetti intimi e monili intelligenti) integrati con biosensori che raccolgono informazioni sul corpo umano, applicazioni che tracciano il ciclo mestruale, la fertilità/ovulazione, la gravidanza e gli sbalzi d'umore, le malattie croniche e il *lifestyle*¹², promemoria sull'ovulazione, il ciclo/pillola e la routine di cura di sé. Inoltre, ci sono portali online, chat private che collegano i pazienti a esperti/fornitori di assistenza sanitaria/gruppi di supporto, valutazioni delle immagini abilitate dall'intelligenza artificiale e piattaforme di patologia computazionale per la classificazione delle anomalie corporee nelle donne, come il cancro alla cervice o al seno.

Pertanto, la *FEMtech* in qualche modo tende ad associare le donne alla sfera della medicina in relazione alle loro funzioni riproduttive biologiche, trascurando l'ampia varietà di condizioni di salute che le donne possono sperimentare¹³. Mentre sarebbe essenziale esaminare le sfere sociali e biologiche in cui il sesso e il genere operano per trasformare il dialogo sulla salute in termini di come uomini e donne accedono agli spazi pubblici, promuovendo un intervento significativo: non è sufficiente rappresentare le donne nel contesto della salute, anzi è altrettanto importante indagare gli spazi sociali che occupano, le malattie e le condizioni che accomunano queste sfere¹⁴.

Il principale mercato a livello mondiale si trova in Nord America e sta spingendo per una diffusione maggiore del *FEMtech* nell'Asia meridionale e in altri paesi in via di sviluppo. I prodotti *FEMtech* vengono proposti come soluzioni per contrastare la crescita della popolazione nel Sud del mondo, con l'idea che queste regioni siano caratterizzate da una propensione eccessiva a riprodursi, da insufficienti conoscenze sulla salute riproduttiva e da aborti non sicuri, aderendo alla tesi secondo la quale la (tecno)civilizzazione è necessaria in queste zone del pianeta¹⁵. Tuttavia, l'espansione della *FEMtech* viene limitata dalle norme culturali, dai tabù sociali e dallo stigma legati alla salute delle donne, soprattutto riguardo alla salute sessuale, il controllo delle nascite, le mestruazioni e la fertilità.

Il monitoraggio del ciclo mestruale, dell'ovulazione e della gravidanza rappresenta il servizio *FEMtech* più comunemente utilizzato, attraverso l'utilizzo di tecnologie di biorilevamento per interpretare i processi corporei. Questa forma di monitoraggio si avvale principalmente di dispositivi indossabili e applicazioni per *smartphone*, ed è integrata in importanti piattaforme sanitarie e *social media*. Consi-

¹¹ C. CRIADO PEREZ, *op. cit.*, 167.

¹² M. SANDHU, E. GAMBON, C. STOTZ, *Femtech is expansive—it's time to start treating it as such*. *RockHealth*. (2020, March 8), <https://rockhealth.com/femtech-is-expansiveits-time-to-start-treating-it-as-such/>.

¹³ M. GALEA, T.M. FARRETTI, *Improving pharmacological treatment in brain and mental health disorders: The need for gender and sex analyses*, in *Frontiers in Neurology*, 2018, 50, 1-2.

¹⁴ S.T.K. RAVINDRAN, *Engendering health*. UNDP Seminar, 1992, 396, 21-25.

¹⁵ G. BÖHME, *Invasive Technification. Critical essays in the philosophy of technology*, London, 2012, 21-38.

ste nella registrazione e nel monitoraggio di aspetti intimi del corpo, quali il ciclo mestruale, i modelli di sanguinamento (volume, colore, flusso), i giorni di attività sessuale protetti e non protetti, la qualità del fluido cervicale, i segni dell'ovulazione, la gravidanza e altro ancora¹⁶.

Il monitoraggio digitale dell'attività riproduttiva rientra nel movimento del «corpo personale quantificato» globale, un fenomeno in costante crescita che promuove la «conoscenza di sé attraverso i numeri»¹⁷. L'industria *FEMtech* si presenta come promotrice di nuove forme di saggezza, basata sulla conoscenza individuale e sulle potenzialità di personalizzazione sia della fertilità che della contraccezione, sostenendo in tal modo l'autonomia e l'emancipazione femminile. Tuttavia, stanno già emergendo diverse preoccupazioni bioetiche riguardo all'approccio quantificato al corpo riproduttivo¹⁸.

Tra le suddette problematiche, vi sono quelle di previsioni imprecise che possono causare gravidanze indesiderate, l'incapacità di registrare aborti spontanei/indotti mediante aborto nelle applicazioni, l'impossibilità di cancellare i dati e l'assenza di opzioni per interrompere il tracciamento¹⁹. Invece di favorire una partecipazione scientifica per la tutela della salute, talvolta si è riscontrato che le *app* per la fertilità avessero un allineamento ideologico. Ad esempio, l'*app Femm* per il monitoraggio delle mestruazioni è stata criticata per essere finanziata da gruppi cattolici anti-aborto e anti-gay negli Stati Uniti, i quali scoraggiavano attivamente l'uso del controllo ormonale delle nascite; ciò sulla base di convinzioni non scientifiche secondo le quali i metodi naturali dovessero essere ritenuti più efficaci²⁰.

La *FEMtech* è stata ritenuta responsabile per aver causato «microaggressioni digitali»²¹, cioè comunicazioni verbali o comportamentali di messaggi subdoli contro persone basate sull'appartenenza a un gruppo socialmente emarginato. Il loro impatto negativo è stato dimostrato sui gruppi razziali/etnici, sul genere, sull'orientamento sessuale e sulle disabilità fisiche, imponendo standard arbitrari di «normalità» ai consumatori senza tenere conto dell'ampio spettro di identità sessuali e riproducendo stereotipi di genere.

In termini generali, l'avvento di applicazioni per *smartphone* e computer ha rivoluzionato il rapporto tra pazienti e professionisti sanitari. Grazie a queste tecnologie, i pazienti possono interagire con medici, infermieri, psicologi e persino *chatbot*, senza dover recarsi fisicamente in ospedale o in un centro medico. Queste applicazioni sono state descritte come importanti strumenti complementari all'assistenza sanitaria, in grado di trasformare profondamente il modo in cui le persone vivono e praticano la cura della salute. Al contempo, l'avvento delle *app* ha posto importanti sfide e interrogativi, contestando le definizioni tradizionali di assistenza sanitaria e di paziente.

¹⁶ In argomento rinvio al saggio di Cristina Tarabbia in questo *focus*.

¹⁷ L. DEBORAH, *The quantified self: A sociology of self-tracking*. Cambridge, 2016.

¹⁸ La tecnologia su misura implica la persuasione attraverso la personalizzazione: un prodotto o un servizio informatico fornisce informazioni pertinenti per il singolo utente con il fine di fargli cambiare atteggiamento o comportamento; cfr. B.J. FOGG, *Tecnologia della persuasione. Un'introduzione alla captologia, la disciplina che studia l'uso dei computer per influenzare idee e comportamenti*, Rimini, 2017, 54-58.

¹⁹ M.E. GILMAN, *Periods for profit and the rise of menstrual surveillance*, in *Columbia Journal of Gender and Law*, 2021, 41, 1-16.

²⁰ J. GLENZA, *Revealed: Women's fertility app is funded by anti-abortion campaigns*, in *The Guardian*. (2019, May 30). <https://www.theguardian.com/world/2019/may/30/>.

²¹ B. CORBIN, *Digital micro-aggressions and discrimination: FemTech and the "othering" of women*, in *Nova Law Review*, 2020, 44, 1-27.

3.FEMtech: il mercato della salute personalizzata

La medicina personalizzata è un ambito di ricerca in rapida espansione che mira a progettare cure specifiche e personalizzate per singoli individui, utilizzando dati biologici come i geni, le peculiarità metaboliche e le caratteristiche genetiche, al fine di identificare le caratteristiche uniche del paziente e di creare un piano di trattamento personalizzato. L'obiettivo è quello di sviluppare farmaci, integratori nutrizionali, programmi di esercizio fisico, diete e altre strategie di trattamento progettati per lavorare con l'esatto profilo genetico, metabolico e di salute storico del paziente.

La maggior parte delle ricerche sulle *app* sanitarie digitali adotta un approccio critico che le considera artefatti socioculturali sostenuti da presupposti, norme, significati e valori taciti²². In questo senso, le *app* per la salute digitale non rispondono solo alle esigenze mediche dei pazienti²³, ma rispondono anche e soprattutto a esigenze più generali²⁴, creando implicitamente bisogni medici attraverso i loro contenuti stilizzati.²⁵ Questa prospettiva critica riflette una crescente attenzione alla complessità delle relazioni tra tecnologie digitali e processi sociali²⁶, che vengono studiati come rapporti di potere²⁷. Questo approccio²⁸ ha sostenuto la necessità di uno studio critico dei media digitali. In sintesi, gli studi sulle *app* sanitarie digitali si concentrano sulla relazione tra tecnologia e cultura nella definizione di bisogni medici e di altre forme di esigenze in campo sanitario, cercando di cogliere la complessità delle relazioni sociali e culturali che intervengono in questi processi²⁹.

La prospettiva critica suggerisce che i dispositivi digitali e i dati personali che raccolgono e visualizzano stanno diventando sempre più integrati nella nostra identità, nei nostri corpi e nella nostra vita quotidiana³⁰. Ciò è particolarmente vero per i dispositivi indossabili, come i cinturini per il polso e gli *smartwatch*, che sono sempre più utilizzati come strumenti per il monitoraggio della salute e del benessere. Questi dispositivi, noti anche come «*everywears*»³¹, hanno la capacità di sorvegliare e comunicare con l'utente in modo tattile, senza che l'utente debba nemmeno rimuovere il dispositivo

²² D. LUPTON, *Apps as artefacts: Towards a critical perspective on mobile health and medical apps*, in *Societies*, 2014, 4(4), 606-622.

²³ A.D. BLACK, J. CAR, C. PAGLIARI, C. ANANDAN, K. CRESSWELL, T. BOKUN, , and A. SHEIKH, *The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview*, in *PLoS medicine*, 2011, 8(1), e100.

²⁴ V. VO, L. AUROY, A. SARRADON-ECK, *Patients' perceptions of mHealth apps: Meta-ethnographic review of qualitative studies*, in *JMIR mHealth and uHealth*, 2019, 7(7), e13817.

²⁵ A.W. FRANK, *All the things which do not fit: Baudrillard and medical consumerism. Families, Systems, & Health*, 2000, 18(2), 205-216.

²⁶ R. BUNTON, R. BURROWS, *Consumption and Health in the "Epidemiological" Clinic of Late Modern Medicine*, in BUNTON, R., BURROWS, R., NETTLETON, S. (eds.) *The Sociology of Health Promotion: Critical Analyses of Consumption, Lifestyle and Risk*, London, 1995, 206-222.

²⁷ D. LUPTON, *Critical perspectives on digital health technologies*, in *Sociology Compass*, 2014, 8(12), 1344-1359.

²⁸ D. LUPTON, *Digital Health: Critical and Crossdisciplinary Perspectives*, London, 2017.

²⁹ D. LUPTON, *Apps as artefacts: Towards a critical perspective on mobile health and medical apps*, in *Societies*, 2014, 4(4), 606-622.

³⁰ D. LUPTON, *How does health feel? Towards research on the affective atmospheres of digital health. Digital Health*, 2017, 3, 1-11.

³¹ J.N. GILMORE, *Everywear: The quantified self and wearable fitness technologies*, in *New Media and Society*, 2015, 18(11), 2524-2539.

per controllarlo³². Tuttavia, questa diffusa presenza di tecnologie indossabili nella vita quotidiana solleva importanti questioni etiche e di *privacy*, dal momento che questi dispositivi raccolgono e trasmettono dati personali sensibili³³. In questo senso, gli studi critici sulla salute digitale cercano di cogliere la complessità delle relazioni tra tecnologie portabili, identità individuali e pratiche sanitarie, esplorando i rischi e le opportunità che questi rapporti possono comportare per il futuro della salute e del benessere.

Le *app* per la salute digitale sono state progettate con una particolare attenzione alla personalizzazione dell'esperienza utente. Quando l'utente accede all'*app*, viene salutato e chiamato per nome, il che contribuisce a creare una sensazione di familiarità e di relazione personale con il dispositivo. Questa personalizzazione è importante in quanto contribuisce ad informare le relazioni tra cittadini e rappresentanti delle aziende sanitarie digitali, aiutando a stabilire un clima di fiducia e di convenienza. Le *app* per la salute digitale sono in grado di offrire ai propri utenti una sorta di relazione di amicizia, piuttosto che di rapporto medico-paziente. Inoltre, queste *app* offrono anche soluzioni innovative per l'organizzazione degli appuntamenti e per la gestione dell'assistenza sanitaria, semplificando così la vita ai propri utenti. In sostanza, le *app* per la salute digitale stanno ridefinendo il modo in cui gli utenti interagiscono con il mondo dell'assistenza sanitaria, ponendo l'attenzione sulla personalizzazione dell'esperienza utente e sull'offerta di servizi innovativi ed efficienti.

Le *app* sanitarie hanno il potere di materializzare la storia della relazione tra l'utente e gli operatori sanitari nel tempo, grazie alla presenza di inviti funzionali che raccolgono e memorizzano informazioni sulla salute dell'utente. Questi inviti funzionali fungono da memoria digitale che personalizza l'*app*, rendendola un antecedente della storia clinica dell'utente. La funzione di personalizzazione dell'*app* è stata implementata anche attraverso la possibilità di condividere informazioni personali, volta a migliorare l'esperienza dell'utente nel servizio offerto dall'*app*. Ciononostante il principio di personalizzazione, tipico della tecnologia persuasiva, appare essere nell'interesse dell'utente, a ben vedere la richiesta di condivisione delle proprie informazioni personali avviene in anticipo, senza che il problema di salute per cui l'utente si rivolge alla *app* sia stato ancora definito.

Nel caso delle *FEMtech* in particolare esse si concentrano sulle esigenze di salute specifiche delle donne, come la fertilità, le mestruazioni, l'endometriosi, la menopausa e la salute sessuale. Questi prodotti e servizi tecnologici femminili sono progettati per rispondere alle esigenze di salute uniche delle donne e personalizzare le cure, consentendo la raccolta di dati in tempo reale attraverso l'uso di *app* da parte dei pazienti e l'accesso a soluzioni sanitarie personalizzate³⁴.

³² B. MILLINGTON, "Quantify the invisible": Notes toward a future of posture, in *Critical Public Health*, 2015, 26(4), 405-417.

³³ L. TIRABENI, *I dispositivi indossabili per il benessere*, in *Il nostro quotidiano digitale*, 3/2022, 119-126.

³⁴ Nella cosiddetta medicina dei dati (*data-driven medicine*) è importante distinguere tre aree: la *Personalization Medicine* che si avvale di tecniche avanzate di diagnostica e terapia, come la genomica, l'Intelligenza Artificiale e l'apprendimento automatico, per fornire cure personalizzate e mirate; la *Personalized Medicine* (o medicina personalizzata), che mira a fornire cure e trattamenti su misura, più efficaci e a un prezzo sostenibile, e si concentra sulle caratteristiche genomiche del paziente e sui suoi rischi di sviluppare malattie specifiche, identificando i marcatori genetici specifici che possono predisporre un paziente a determinate malattie e utilizzando tali informazioni per prevenire o curare la malattia. Inoltre, la medicina dei dati si occupa anche della *digital health*, ovvero l'utilizzo di tecnologie e dati per migliorare la gestione della salute e il benessere dei pazienti; infine, la terza area, la *Pervasive Medicine*, che si concentra sugli aspetti tecnologici e

La medicina personalizzata si avvale del valore dei dati dei pazienti per considerare le differenze individuali nei geni, nell'ambiente e nello stile di vita di ciascun individuo. Ciò consente ai ricercatori di eliminare l'incertezza nella diagnosi e nell'assistenza sanitaria, poiché l'aumento dell'utilizzo della stratificazione molecolare dei pazienti, come ad esempio l'identificazione di mutazioni che causano resistenza a determinati trattamenti, fornirà ai professionisti medici prove chiare su cui basare le strategie di trattamento per ogni singolo paziente.

Nella maggior parte dei casi, i medici seguono un approccio per tentativi ed errori non ottimale nel prescrivere le opzioni terapeutiche per il paziente medio.

Il test e l'utilizzo di farmaci spesso si basa su una media di risultati, cioè la prevalenza di reazioni e risposte simili nel gruppo di pazienti testato. Tuttavia, le persone sono uniche e differenti e, per questo motivo, potrebbero non riuscire a trarre beneficio da un farmaco particolare, nonostante sia stato testato efficacemente su altri pazienti. In tali casi, il medico potrebbe decidere di cambiare il farmaco e prescriverne uno diverso. Questo approccio può determinare la comparsa di reazioni avverse ai nuovi farmaci prescritti, e in casi ancora più gravi causare seri problemi di salute.

L'era della «taglia unica» (*one-size-fits-all*) nel settore sanitario sta lentamente diventando obsoleta. L'assistenza sanitaria, così come la conosciamo tradizionalmente, è principalmente reattiva. La comunità medica sta cercando di passare da un'assistenza reattiva a un'assistenza proattiva e preventiva orientata alla tecnologia, spostando il ruolo dell'assistenza sanitaria dalla gestione della malattia alla gestione e ottimizzazione della salute, come profetizzato da Foucault³⁵. Il cancro, le malattie neurodegenerative e le condizioni genetiche rare hanno un impatto enorme sugli individui, le famiglie e la società.

Nondimeno, una malattia può assumere molte forme diverse, o «sottotipi», risultanti dalla complessa interazione della nostra costituzione biologica e dei diversi processi patologici e fisiologici nel nostro corpo. Questi non variano solo tra pazienti con la stessa malattia, ma anche all'interno di un singolo paziente man mano che invecchia e il proprio corpo cambia. La medicina personalizzata rappresenta uno degli approcci più promettenti per affrontare le malattie che, finora, hanno eluso trattamenti o cure efficaci.

L'ultima frontiera degli strumenti tecnologici che migliorano l'automonitoraggio utilizzando sensori per la raccolta dei dati sembra puntare verso la creazione di dispositivi sempre meno invasivi. La ricerca di punta si concentra sul «*lab on chip*», ovvero su dispositivi che consentono misurazioni biochimiche in un *microchip*, che altrimenti richiederebbero di essere effettuate in laboratorio.

sull'interazione uomo-macchina, e mira a supportare la salute dei pazienti attraverso l'utilizzo di sensori, dispositivi intelligenti e app mobili. Quest'ultima area riguarda soprattutto la raccolta di dati sanitari in tempo reale e il monitoraggio costante dei pazienti.

³⁵ Ad avviso di Foucault, al vecchio diritto di «far morire o di lasciar vivere» (lo *ius vitae ac necis*, di cui titolare era il sovrano assoluto) si è sostituito il potere (il biopotere prodotto dal sapere tecnico-medico) di «far vivere o di respingere nella morte». La vita umana, ormai, non è più un «fondo inaccessibile», ma è diventata «qualcosa» che, al pari delle altre cose, può essere plasmata, programmata e fabbricata. Alla «spada», cioè al potere del sovrano di decidere se ucciderti o farti salva la vita, si è sostituito l'«aratro», che rappresenta iconicamente il potere di produrre e di manipolare la vita. La storia moderna della civiltà del diritto si è contrassegnata come la storia di una lotta, di una lotta per il diritto alla vita, affinché la spada del sovrano fosse deposta per sempre; ora, però, l'uomo è chiamato ad una nuova sfida: regolare e controllare l'opera dell'«aratro». Cfr. M. FOUCAULT, «*Bisogna difendere la società*», Milano, 2009.

La «chipizzazione», orribile neologismo usato per indicare l’inserimento di un *chip* sotto la pelle dei pazienti, è vista da molti come il futuro della società contemporanea, caratterizzata dalla sorveglianza di massa³⁶, conclusione logica e necessaria del progetto liberale della società aperta³⁷. Questa società utilizza la riformattazione genetica degli individui mediante manipolazioni embrionali o terapie nel corso della vita, il monitoraggio digitale delle più piccole attività quotidiane³⁸, tecnologie come il 5G che consentono la connessione e la comunicazione tra oggetti intelligenti, la pelle sintetica sensibile a distanza e l’avvento dell’Internet tattile.

La *personalization medicine* si basa principalmente sulla digitalizzazione delle cartelle elettroniche dei pazienti, di altri dati sanitari e di dati relativi alla salute generati dai cittadini. Tuttavia, qualsiasi intervento incentrato sui dati ha un costo: la *data-driven medicine* può migliorare l’assistenza sanitaria, ma il suo futuro dipenderà da come affronteremo le questioni bioetiche rilevanti sia dalle sue potenzialità, sia dai suoi limiti relativi ai dati.

La tecnologia indossabile è diventata parte integrante della vita quotidiana consentendo il monitoraggio continuo delle metriche sanitarie e fornendo dati e approfondimenti in tempo reale. Nel contesto delle *FEMtech* è stato scoperto che i dispositivi indossabili contribuiscono alla diagnosi precoce di potenziali problemi di salute per le donne³⁹. Grazie all’evoluzione del settore *mHealth*, la tecnologia indossabile è diventata più intelligente, incorporando più sensori per integrare funzioni mediche specifiche e consentendo ai dispositivi mobili di spostarsi da un tracciamento generico a un focus su esiti clinici più specializzati e specifici.

Come gli *Smartwatch* e i *FitBit* competono per attirare l’attenzione nella sfera del *fitness* e del benessere fisico, allo stesso modo *FEMtech* ha sviluppato i propri dispositivi indossabili, trasformando il concetto tradizionale di salute femminile. L’Intelligenza Artificiale (IA) e i *Big Data* svolgono già un ruolo importante nelle soluzioni *FEMtech*⁴⁰. Man mano che il *software* diventa sempre più predittivo, presenta un enorme potenziale per rivoluzionare il modo in cui viene gestita la salute delle donne, analizzando i dati dei dispositivi indossabili: questo potrebbe portare a un monitoraggio più accurato delle malattie, a una migliore comprensione della previsione del rischio di malattie e al rilevamento precoce.

Nonostante le fervide attese e le promesse sull’utilità dei dati, molti studiosi hanno sottolineato come il fenomeno della «datificazione» e il suo crescente imperativo stiano finendo per generare una sorta di «feticismo dei dati» in tutti i contesti organizzativi⁴¹. In altre parole, il processo di raccolta dei dati spesso non tiene in considerazione ciò che sta al di là dei numeri e delle statistiche, ovvero la vera esperienza degli interpreti coinvolti. Allo stesso tempo, l’uso dei dati all’interno dell’organizzazione assume spesso sfumature e significati molteplici, che vanno ben oltre la semplice raccolta numerica

³⁶ F. FAINI, *Data society. Governo dei dati e tutela dei diritti nell’era digitale*, Milano, 2019.

³⁷ G. TRAVERS, *La società della sorveglianza. Fase ultima del liberalismo*, Firenze, 2022, 14-15.

³⁸ S. PINK, M. BERG, D. LUPTON (eds), *Everyday automation: experiencing and anticipating emerging technologies*, New York, 2022.

³⁹ Qui, il termine «donna» è usato per riflettere il sesso biologico, non il genere. In particolare, il termine «donna» differenzia gli individui con sistemi riproduttivi femminili dagli altri e identifica gli individui potenzialmente fecondi.

⁴⁰ In argomento rinvio al contributo di Stefano Corso in questo *focus*.

⁴¹ J. CHENEY-LIPPOLD, *We are Data. Algorithms and the Making of Our Digital Selves*, New York, 2019.

di informazioni. È importante sottolineare, invero, che i prodotti digitali continueranno ad essere rilasciati anche prima che siano completamente pronti, e pertanto non tutti i pregiudizi e le criticità potranno essere affrontati immediatamente.

Spesso i pregiudizi e le discriminazioni possono trasformarsi in forme tecnologiche discriminatorie, come ha sottolineato Ivana Bartoletti in merito ai rischi di *techno-racism* e *techno-chauvinism*⁴². Questi fenomeni sono spesso presenti nel contesto capitalistico del «colonialismo digitale», e fanno emergere la difficoltà di fare affidamento sulle aziende tecnologiche per autoregolamentarsi. Si dovrebbe tenere presente che i codici algoritmici stanno diventando sempre più determinanti per creare leggi e normative⁴³, e che i dati che vengono raccolti dagli algoritmi sono intrinsecamente politici e riflettono le disuguaglianze della società in cui viviamo.

Nell'era della medicina digitale, tutti noi siamo soggetti di speculazione, identificati come consumatori e influenzati da logiche di classe, proprie del capitalismo post-industriale o neoliberale.

Nell'affrontare le configurazioni soggettive del biocapitalismo attraverso gli strumenti dell'economia politica marxiana, ci troviamo di fronte a una complicazione. La relazione presente nel biocapitalismo contemporaneo non è quella tra il capitalista e il consumatore-paziente, ma tra le aziende del biopotere e il consumatore-paziente, in cui il valore di mercato è influenzato dal potenziale di speranza terapeutica del consumatore-paziente, al di là della necessità di cura della malattia. Questo è quello che fa del biocapitalismo una specifica forma di capitalismo politico, in cui il sintomo si sposta dalla manifestazione della malattia alla potenzialità di ammalarsi⁴⁴.

Sia la bioinformatica, come epistemologia emergente delle scienze biomediche, sia la pubblicità diretta al paziente, come tattica emergente delle aziende farmaceutiche, influenzano il biocapitalismo attraverso le stesse logiche. Questa convergenza tra economia ed epistemologia fa del biocapitalismo qualcosa di più di un semplice impatto del capitale su un nuovo campo delle scienze. Al contrario, le lingue delle scienze biomediche e del capitale si influenzano reciprocamente, inducendo una trasformazione della vita stessa in un *business plan*. In questo scenario, il sintomo informazionale riveste un ruolo centrale.

4. Dall'habeas corpus all'habeas data: inizia l'era della medicina digitale

Le tecnologie digitali avanzate hanno esercitato un'influenza tale da modificare non solo la nostra interazione con il mondo ma anche la comprensione di noi stessi: non ci percepiamo e non viviamo più come entità isolate, quanto piuttosto come organismi informazionali interconnessi, o *inforgh*, che condividono con agenti biologici e artefatti ingegnerizzati un ambiente globale costituito in ultima analisi dalle informazioni, l'*infosfera*⁴⁵: stiamo diventando corpi codificati.

Uno dei processi più significativi causati dalla digitalizzazione è il processo di *datificazione* (altri autori parlano di *datizzazione* o di *datismo*)⁴⁶. Con il termine datificazione si intende la riduzione di tutto l'universo, e quindi anche delle persone, ai dati. Nel mondo digitale, le persone che nel mondo reale

⁴² I. BARTOLETTI, *An Artificial Revolution: On Power, Politics and AI*, Indigo Press, 2020.

⁴³ E. MAESTRI, Lex Informatica. *Diritto, persona e potere nell'età del cyberspazio*, Napoli, 2015.

⁴⁴ K. SUNDER RAJAN, *Biocapital: the Constitution of Postgenomic Life*, Durham NC, 2006, 282-283.

⁴⁵ L. FLORIDI, *Infosfera. Etica e filosofia nell'età dell'informazione*, Torino, 2009.

⁴⁶ Y.N. HARARI, *Homo Deus: a brief history of tomorrow*, New York, 2017.

sono tutelate dal principio dell'*habeas corpus* sono trasformate in una miniera da cui estrarre le preziose informazioni; cedendo i propri dati volontariamente, il paziente digitale diventa un attivo protagonista della cancellazione della propria *privacy*.

La *privacy* infatti possiamo definirla in due modi: segretezza e riservatezza⁴⁷. Segretezza quando ciascuno tiene per sé le sue informazioni più recondite. Riservatezza quando ciascuno condivide alcune sue informazioni personali ad un terzo che ha l'obbligo di non divulgarle. Però se i dati personali si trasformano in merce (attraverso il nostro consenso), è chiaro che, al momento del loro ingresso nella Rete, i diritti riconosciuti nel mondo reale diventano più fragili e più sfumati.

Il processo di profilazione rende trasparente la vita di qualsiasi individuo, esponendolo alle discipline minutissime ed ipertecniche del potere. Nasce dunque la necessità di tutelare i diritti di una nuova entità – la persona digitale – che si muove nel cyberspazio, dove i limiti temporali e spaziali sono stati abbattuti e dove domina chi dispone delle più adeguate conoscenze e dei migliori mezzi tecnologici.

La panoplia di innovazioni digitali e l'uso massivo delle tecnologie *smart* trasforma la persona (intesa classicamente quale identità soggettiva e integrità psico-fisica) in *persona digitale*, cioè in un *cluster* di dati⁴⁸ in cui la corporeità, anziché scomparire, viene ricollocata *socialmente* e disciplinata *tecnologicamente*.

In tal senso, il principio dell'*habeas corpus* che si dispiega nel mondo fisico non viene oscurato o annullato dal principio dell'*habeas data* che l'architettura del mondo virtuale riconosce a tutela della persona digitale, a condizione però che l'avvento del cyberspazio sia pensato come un nuovo stadio nella *concretizzazione* del mondo che sogniamo e pensiamo, il mondo delle astrazioni, della memoria e della conoscenza.

Tanto nel mondo reale come nel mondo digitale la persona si riconosce attraverso i suoi ricordi, le sue esperienze e i suoi interessi, ossia attraverso i frammenti di memoria che contribuiscono a creare l'immagine del Sé e la propria biografia⁴⁹, costituita da tutti i file (foto, video, documenti), da tutte le informazioni e le azioni prodotte dalla persona durante la sua permanenza nella Rete: tali elementi concorrono, cioè, a ricostruire l'immagine di sé che l'individuo, mediante lo strumento del web, intende proiettare all'esterno. La biografia rappresenta il legame tra le due persone, quella fisica e quella digitale, secondo due modalità diverse: per la *persona fisica* consiste nella capacità di autoriconoscersi e di avere consapevolezza del proprio piano di vita; per la *persona digitale*, invece, consiste in una sequenza di frammenti della propria immagine. Quale proiezione *disincarnata* di un corpo fisico, la *persona digitale* acquista i diritti e recepisce i valori dei quali la persona fisica è titolare e portatrice nel mondo reale.

Tuttavia, si deve tenere presente che l'identità, sia nel mondo reale sia nel mondo digitale, non è un dato statico ma dinamico e mutevole nel tempo. La *persona digitale* è intimamente legata alle informazioni di cui è composta: ogni addizione o sottrazione di informazione può incidere sensibilmente sulla sua struttura ontologica digitale e, di conseguenza, sull'immagine proiettata all'esterno.

⁴⁷ Cfr. A. THIENE, *Segretezza e riappropriazione di informazioni di carattere personale: riserbo e oblio nel nuovo Regolamento europeo*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2017, 410 ss.

⁴⁸ M. CASTELLS, *La nascita della società in rete*, Milano, 2002, 22.

⁴⁹ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 273-276.

L'immagine della *persona digitale* nella sua *integrità* è nota solo al suo proprietario, cioè a colui che l'ha plasmata con la propria volontà⁵⁰; la conoscenza che i terzi ne hanno è circoscritta, invece, agli unici dati con i quali vengono in contatto, ossia la *scia* dei frammenti digitali lasciati nel *web*.

In questo senso la *persona digitale* è un'entità polimorfica⁵¹, che varia in base al contesto ed alla natura dei dati.

Dunque, *l'identità digitale* è un concetto diverso da quello di *persona digitale*: la prima denota un processo di validazione dell'utente connesso al *web*, che accede ai servizi informatici (piattaforme *social*, pagamenti elettronici, ecc.) dove le rappresentazioni di sé sono tante quanti sono i differenti profili che si possono creare; la seconda, invece, indica la rappresentazione dell'immagine virtuale che si può ottenere dai dati, successivamente trasformati in informazioni, che il soggetto immette nella Rete e che garantiscono una *virtualizzazione infinita* delle proprie pratiche sociali.

La difficoltà nel controllo e nella gestione delle informazioni personali, una volta pubblicate sul *web*, rappresenta la maggior criticità della *persona digitale* e della sua vita su Internet, soprattutto in ragione del numero di connessioni che ogni individuo collegato alla rete intrattiene, nonché della loro potenziale vastità.

Ciò comporta una vera e propria mutazione genetica del trattamento dei dati sanitari e della loro concezione: passando da componente fondamentale per la costruzione della *personalità digitale* dell'individuo a valore immateriale di scambio⁵², essi entrano a fare parte di una immensa rete di calcolo, cioè di Internet.

Le tecnologie digitali introducono una rottura epistemologica rispetto a ciò che prima consideravamo naturale e quindi intangibile, immune dalle scelte dell'uomo.

I confini tra naturalità e artificialità si sono gradualmente resi sempre più opachi; il confine tra agire clinico, di assistenza e di cura nei confronti dei pazienti e un agire ingegneristico finalizzato ad aumentare *l'empowerment* individuale ampliando la giurisdizione medica verso forme olistiche di benessere del Sé è diventato opaco.

Il passaggio dall'*habeas corpus* all'*habeas data* nel campo biomedico è stato segnato dall'implementazione di innumerevoli innovazioni e trasformazioni tecnoscientifiche. Queste includono le scienze informatiche e le bioscienze, come la genomica, la biologia molecolare e la farmacogenomica, nonché le biotecnologie, le nanotecnologie e le tecnologie mediche, inclusi strumenti di visualizzazione avanzati. Questo mutamento di paradigma ha portato a cambiamenti drastici e dirompenti nel campo biomedico.

La salute mobile (*m-health*), che permette di fornire assistenza sanitaria attraverso applicazioni disponibili sui dispositivi mobili, rappresenta un altro approccio che offre il potenziale di apportare cambiamenti significativi all'assistenza sanitaria. *M-health* è stata persino definita la «più grande svolta tecnologica del nostro tempo»⁵³.

⁵⁰ *Ivi*, 318.

⁵¹ D. HARAWAY, *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Milano, 2019.

⁵² D. LUPTON, *The commodification of patient opinion: The digital patient experience economy in the age of big data*, in *Sociology of Health & Illness*, 2014, 36(6), 856-869.

⁵³ S.R. STEINHUBL, E.D. MUSE, E.J. TOPOL, *Can mobile health technologies transform health care?*, in *Jama*, 2013, 310(22), 2395-2396

Le tecnologie *M-health* hanno il potenziale di cambiare ogni aspetto dell'ambiente sanitario, fornendo migliori risultati e riducendo sostanzialmente i costi e, allo stesso tempo, raccogliendo dati sullo stato di salute degli utenti dell'assistenza sanitaria. L'uso crescente dei social media e delle tecnologie *m-health*, nonché la grande quantità di dati acquisiti e prodotti attraverso queste applicazioni, hanno contribuito a ciò che ora viene chiamato il movimento dei «*big data*»⁵⁴. Mediante una combinazione di progressi nella ricerca genomica, la disponibilità di dati dai sistemi di cartelle cliniche elettroniche e il movimento dei pazienti digitali che sfruttano i *social network*, i *big data* possono essere utilizzati per informare i pazienti singoli (e le autorità sanitarie regionali) sul loro stato di salute.

I dati guidano tutte le attività sanitarie e molte di queste attività, in ossequio al principio dell'*habeas data*, sono attività di gestione delle informazioni⁵⁵.

Un primo compito essenziale è definire la persona digitale in tutto lo spettro dell'assistenza sanitaria. In tal senso, quasi a cascata algoritmica, il concetto di cura si trasforma perché non è più basato solo sui sintomi psico-fisici ma soprattutto sui sintomi informazionali, ovvero sui dati codificati e inferiti dal sistema sanitario computazionale.

All'agire clinico, diagnostico abduttivo, si affianca l'agire bio-ingegneristico, algoritmico predittivo, che permette di potenziare e di migliorare il benessere del paziente digitale.

Se il sapere dei medici dava vita ad una biopolitica dal segno paternalistico e se il principio dell'*habeas corpus* è stato sviluppato storicamente in modo discriminatorio nei confronti delle donne, concentrandosi solo sul corpo maschile e ignorando o negando i diritti delle donne e delle altre identità di genere⁵⁶, ora a seguito della rivoluzione digitale il sapere computazionale dei medici dà vita ad una psicopolitica in grado di persuadere attraverso l'osservazione⁵⁷, mappare la nostra psiche e quantificarla attraverso i *big data*, stimolandoci all'uso di dispositivi di automonitoraggio. Il cambiamento di paradigma trasforma il potere disciplinare in potere intelligente, e la persona con un sesso e un genere predefinito si trasforma in un'interfaccia uomo-macchina (Haraway)⁵⁸ che si espande verso forme fluide (Butler)⁵⁹ e nomadiche (Braidotti)⁶⁰ di genere non tradizionali.

⁵⁴ T. RAMGE, V. MAYER-SCHÖNBERGER, *Fuori I dati! Rompere i monopoli sulle informazioni per rilanciare il progresso*, Milano, 2021.

⁵⁵ E.H. SHORTLIFFE, J.J. CIMINO, *Biomedical Informatics: Computer Applications in Health Care and Biomedicine, chapter 1: The Computer Meets Medicine and Biology: Emergence of a Discipline*, Berlin-New York, 2006.

⁵⁶ Ad avviso di Francesca Rescigno, la genealogia dell'*habeas corpus* riflette una visione patriarcale e sessista della società, in cui il corpo femminile è considerato inferiore o subordinato rispetto a quello maschile. Di conseguenza, secondo l'autrice, il principio dell'*habeas corpus* dovrebbe essere ripensato o ampliato per includere pienamente il diritto delle persone di tutte le identità di genere a controllare, proteggere e avere il pieno controllo dei loro corpi. In quest'ottica il principio di eguaglianza e il diritto alla salute dovrebbero operare sinergicamente al fine di assicurare a tutte e tutti le migliori condizioni possibili di vita. Tuttavia, l'osservazione della realtà evidenzia ancor oggi come la salute delle donne sia stata a lungo penalizzata da un atteggiamento falsamente neutrale che ha costruito la scienza medica a misura del sesso maschile. Cfr. F. RESCIGNO, *Per un «habeas corpus» «di genere»*, Napoli, 2022.

⁵⁷ B.J. FOGG, *Tecnologia della persuasione. Un'introduzione alla captologia, la disciplina che studia l'uso del computer per influenzare idee e comportamenti*, op. cit., 64-68.

⁵⁸ D. HARAWAY, *Manifesto Cyborg*, in *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*, New York, 1991.

⁵⁹ J. BUTLER, *Scambi di genere. Identità, sesso e desiderio*, Milano, 2017.

⁶⁰ R. BRAIDOTTI, *Il postumano. La vita oltre l'individuo, oltre la specie, oltre la morte*, Roma, 2013.

Sesso e genere vengono sganciati dal peso essenzialista della materia organica; la digitalità, massivamente estrattiva, è allo stesso tempo tecnologia minutissima basata sui dati sanitari, non sui corpi. La biopolitica si trasforma in psicopolitica⁶¹, la sorveglianza diventa *dataveillance*⁶². Il sapere biomedico è indotto ad abbandonare parametri normativi di medietà *wasp* per implementare forme di medicina di precisione, ovvero *tailor-made*.

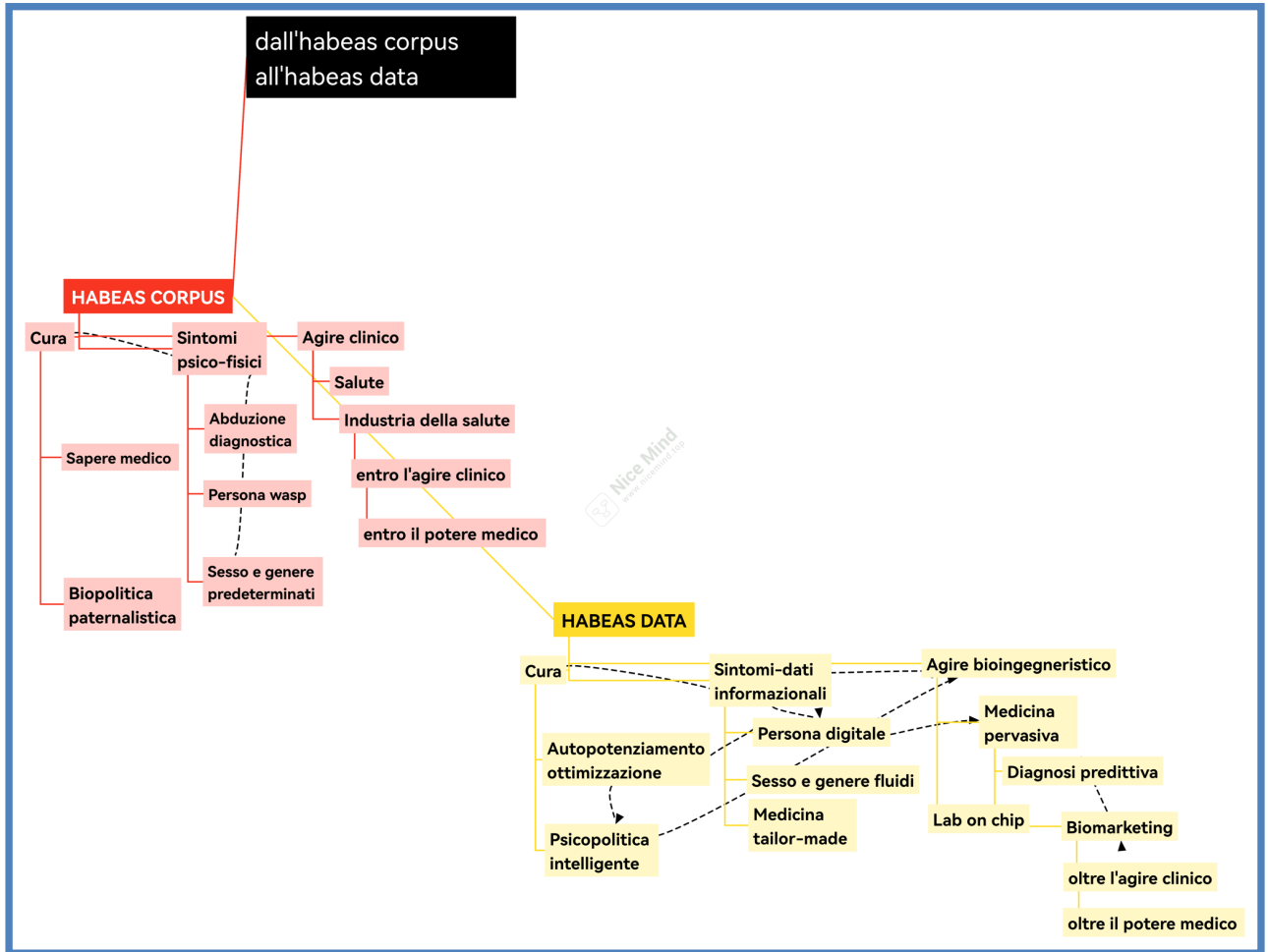
La medicina digitale sblocca il valore dei dati dei pazienti per considerare le differenze individuali espresse nei geni, nell'ambiente e nello stile di vita di una persona. La congettura diagnostica basata sull'approccio per tentativi ed errori diventa obsoleta e fuorviante, poiché l'aumento dell'utilizzo della stratificazione molecolare dei pazienti, ad esempio la valutazione di mutazioni che danno origine alla resistenza a determinati trattamenti, fornirà ai professionisti medici prove chiare su cui basare le strategie di trattamento per singoli pazienti.

Il concetto di salute si stacca dal potere medico con la conseguenza che si trasforma in benessere digitale, senza ausilio medico e al di là del potere medico.

Il diagramma seguente mostra il flusso di generazione e l'applicazione dei dati nell'informatica biomedica e il conseguente allontanamento della pratica medica dal principio ippocratico dell'*habeas corpus*:

⁶¹ B-C. HAN, *Psicopolitica. Il neoliberismo e le nuove tecniche del potere*, Milano, 2016.

⁶² R. KITCHIN (ed), *The Data Revolution: Big Data, Open Data, Data Infrastructures and Their Consequences*, Thousand Oaks, California, 2014.



Attraverso la tecnologia del *cloud computing* l'utente-paziente trasferisce la sua attività informatica in un ambiente virtuale accessibile tramite *browser*, sfruttando in questo modo lo spazio di memoria offerto dal *provider* solo mediante connessione ad Internet. Il trasferimento dei dati avviene su un supporto di memorizzazione che sfugge al controllo del creatore e proprietario dei *file*. Quest'operazione avviene legalmente: è lo stesso utente che accetta e sottoscrive le condizioni del contratto di *clouding*. La raccolta su larga scala di dati personali e sanitari può imporre conseguenze significative e potenzialmente negative, soprattutto per le donne e altri gruppi minoritari⁶³. I *Big Data online* tendono a essere percepiti come «disincarnati e senza luogo», il che riduce le preoccupazioni sulla *privacy* dei dati delle persone negli ambienti *online*⁶⁴. Tuttavia, all'interno degli ambienti digitali, il corpo persiste e diventa un «corpo come informazione». La «datificazione del corpo» si verifica indipendentemente dal fatto che gli utenti digitali accettino o meno la raccolta dei propri dati. Particolarmente problematico, osservano i ricercatori, è l'uso improprio dei dati da parte di *app* per il moni-

⁶³ A. GURUMURTHY, N. CHAMI, *A feminist action framework on development and digital technologies*. APC. (2017); <https://www.apc.org/sites/default/files/FeministActionFrameworkOnDevelopmentAndDigitalTechnologies.pdf>

⁶⁴ D.J. CORPLE, J.R. LINABARY, *From data points to people: feminist situated ethics in online big data research*. *International Journal of Social Research Methodology*, 2020, 23(2), 155-168.

toraggio delle mestruazioni e *app* sanitarie simili che rendono i dati degli utenti disponibili a entità terze⁶⁵.

La *persona digitale* è il risultato dei dati prodotti dalla persona fisica, orpello elettronico, corpo-informazione, *corpo-password*⁶⁶; essa è, in definitiva, il ricettacolo di dati e di informazioni raccolti e processati che formano la *biografia digitale* della persona.

La *persona*, seppur trasmutata da un punto di vista sia genetico (*cyborg*) sia cibernetico (*inforg*), mantiene intatto il diritto alla dignità e alla scelta delle informazioni conoscibili dalla società tramite il Web.

Come l'integrità fisica viene protetta dal potere pubblico tramite l'*habeas corpus*, così nel contesto digitale il corpo della *persona digitale* viene protetto tramite l'*habeas data*⁶⁷; esso prevede l'intangibilità dell'immagine pubblica prodotta dai dati immessi nella rete (*digital right to privacy*) e la tutela dalla manipolazione indebita, da parte di terzi, dei propri dati (*right to data protection*).

L'*habeas data* rappresenta il diritto della *persona digitale* di non vedere manipolato il proprio corpo virtuale da agenti esterni, dal suo stesso consenso (se così non fosse la natura fondamentale del diritto affievolirebbe ad un semplice diritto soggettivo *ad rem*) o da un'autorità competente non autorizzata. Questa nuova forma di sovranità sui dati personali digitali costituisce il fondamento della tutela della sfera di riservatezza individuale e del nuovo concetto di *privacy*.

Ovviamente, il principio dell'*habeas data* non implica rendere disponibile la condivisione dei dati personali bensì proteggere l'immagine complessiva nella quale il soggetto si riconosce e con la quale desidera proiettarsi all'esterno, senza l'interferenza di alcun soggetto terzo che la manipoli o la alteri. Pur tuttavia per evitare una deriva contrattualista dell'*habeas data* è necessario non disgiungerlo dal principio dell'*habeas corpus*: ciascuno di questi due principi risponde all'esigenza di difendere la persona dagli abusi di potere dell'autorità e di proteggere il diritto alla dignità e all'autodeterminazione della *persona digitale* sia nel *web* sia nel mondo reale. La nostra esistenza come individui separati e la nostra identità personale si fondano sul fatto che siamo *corpi*. Ora, la rete di computer mette tra parentesi la presenza fisica dei partecipanti, omettendo o simulando l'immediatezza del corpo. Il lato oscuro di questa operazione cibernetica implica che sia la mente a governare la nostra vita organica. Tuttavia, possiamo mai essere completamente presenti quando viviamo attraverso un corpo sostitutivo o virtuale che sta al nostro posto?

Nella *FEMtech*, l'uso della realtà virtuale è solo agli inizi, ma pur essendo espressione dell'industria medica, potrebbe avere il potenziale di fornire un modo più coinvolgente per supportare le donne nella gestione della propria salute. La geopolitica delle tecnologie digitali non ammette confini geografici, sicché il paziente che accede ai servizi della medicina digitale diventa una identità ubiquitaria⁶⁸; non radicato in uno specifico luogo fisico, il paziente-utente subisce una desoggettivizzazione territoriale⁶⁹ che lo insedia virtualmente in spazi digitali nomadici⁷⁰.

⁶⁵ R. MITCHELL, P. THURTLÉ, *Data Made Flesh: Embodying Information*, London, 2013.

⁶⁶ F. CRISTOFARI, *Gli algoritmi dell'identità: il corpo umano*, in S. AMATO, F. CRISTOFARI, S. RACITI, *Biometria. I codici a barre del corpo*, Torino, 2013, 43-45.

⁶⁷ S. RODOTÀ, *Il mondo nella rete. Quali diritti, quali i vincoli*, Roma-Bari, 2012, 27-32.

⁶⁸ S. TURKLE, *Constructions and reconstructions of self in virtual reality: Playing in the MUDs*, in S. KIESLER (Ed.), *Culture of the Internet* (), 1997, 143-155.

⁶⁹ S. PLANT, *Zero, Uno. Donne digitali e tecnocultura*, Roma, 2021.

In tal senso, anche le *start-up FEMtech* stanno aprendo la strada a una forma di assistenza sanitaria più incentrata sullo spazio globale del consumatore attraverso l'accessibilità e le soluzioni sanitarie personalizzate. Sebbene la crescita delle *FEMtech* stia aumentando l'accesso all'assistenza sanitaria per le donne, resta fondamentale la capacità di bilanciare il potere seduttivo e trasformativo delle tecnologie digitali con il profitto delle multinazionali biomediche, al fine di coinvolgere le donne nere, indigene e di colore (*Black, Indigenous and People of Color, BIPOC*) durante tutto il ciclo di vita e garantire la realizzazione di una tecnologia responsabile ed equa.

Le scienze mediche finora hanno ignorato le differenze fisiologiche tra uomini e donne e quindi hanno trascurato l'assistenza sanitaria femminile. Nonostante questa disparità, gli attuali dispositivi *FEMtech* sul mercato stanno già affrontando problemi di salute delle donne trascurati e poco studiati, come la salute mestruale, la menopausa e la cura pelvica. È dunque importante riconoscere che le donne BIPOC affrontano sfide particolari quando si tratta della loro assistenza sanitaria. A causa di circostanze intersezionali, come razza, etnia, reddito, istruzione e altro, le donne BIPOC sono soggette a disparità di salute e a discriminazione, il che comporta ostacoli significativi all'ottenimento di diagnosi, trattamenti ed esperienze di assistenza adeguati.

Le donne di colore, ad esempio, hanno tassi più elevati di mortalità infantile e di mortalità materna, spesso dovuti a diversi fattori intersezionali, tra cui pregiudizi impliciti e razzismo strutturale. Per evitare situazioni di razzismo, discriminazione e pregiudizi inconsci quando si tratta della loro salute, le donne nere negli Stati Uniti cercano sempre più spesso medici neri. Inoltre, i dispositivi medici sono stati criticati per il loro pregiudizio tecno-razziale, ad esempio quando vengono utilizzati termometri, raggi X e pulsometri su persone con tonalità della pelle più scura, in quanto possono verificarsi casi di pregiudizio accertati. Al riguardo, diversi studi dimostrano che i termometri frontali, per esempio, sono meno precisi del 26% nei pazienti neri rispetto ai termometri orali.

È stato dimostrato che i dispositivi indossabili e la tecnologia *Greenlight* utilizzata per tracciare l'attività fisica, come la frequenza cardiaca, producono imprecisioni, in particolare su individui con pigmentazione più scura.

È importante comprendere che la tecnologia (diversamente dalla tecnica) non è imparziale e che anche *FEMtech* può essere considerata responsabile di razzismo tecnologico⁷⁰. Le aziende *FEMtech* dovrebbero riconoscere l'importanza di set di dati equi e di ricerche mediche diversificate per affrontare i pregiudizi presenti negli algoritmi esistenti.

Prima del 2018, gli studi genomici sulla malattia mancavano di rappresentazione di diversità: solo il 10% dei dati analizzati era asiatico, il 2% africano e l'1% ispanico.

⁷⁰ Ad avviso di Stone, «nel cyberspazio il corpo *transgender* è il corpo naturale. La rete è il luogo di trasformazione, una fabbrica di identità in cui i corpi diventano macchine produttrici di significato»; cfr. A.R. STONE, *Desiderio e tecnologia. Il problema dell'identità nell'era di Internet*, Milano, 1997, 199.

⁷¹ Nel caso di Levoplant, un *microchip* contraccettivo approvato da Bill e Melinda Gates, ha avuto un impatto negativo sulla vita delle donne. Pensato per le donne del Sud del mondo, Levoplant è un *microchip* ormonale a lento rilascio che può essere attivato e disattivato da remoto. Sebbene Levoplant affermi di dare alle donne il controllo sul proprio corpo, il modo in cui viene controllato a distanza e quali informazioni personali vengono archiviate e utilizzate dai produttori di *microchip* non sono stati completamente divulgati agli utenti; cfr. S. HOMEWOOD, *Turned On/Turned Off: Investigating the Interaction Design Implications of the Contraceptive Microchip*, Thesis, Malmö University, Malmö, Sweden, 2016.

La carenza di dati diversificati ha avuto implicazioni per il trattamento di malattie che colpiscono non solo le donne BIPOC, ma anche altre popolazioni. Affrontare queste carenze nei dati e nei prodotti sanitari rappresenta un passo avanti per fornire alle donne BIPOC un'assistenza sanitaria migliore. Inoltre, ogni nuova innovazione *FEMtech* dovrebbe raccogliere dati in modo etico e con l'obiettivo di migliorare i risultati sanitari delle donne BIPOC.

I dati raccolti mediante i prodotti *FEMtech* sono particolarmente sensibili e intimi e possono essere condivisi con terze parti. Di conseguenza, gli utenti devono essere informati su come i propri dati vengono utilizzati e dove sono memorizzati, per assicurare la trasparenza e la protezione della *privacy*. È importante che le aziende *FEMtech* vengano considerate responsabili della distribuzione di tecnologie sostenibili, della tutela della *privacy* degli utenti e della realizzazione di modifiche per garantire equità e coerenza.

Le scienze mediche non sono mai state neutrali e, sebbene sia corretto distinguere le *FEMtech* dal *MEDtech* e dall'*HEALTHtech*, le aziende *FEMtech* sono solo uno dei molti prodotti commerciali della medicina digitale che possono promuovere una tecnologia economica e accessibile per fornire assistenza sanitaria alle donne BIPOC a basso reddito. Le donne BIPOC possono svolgere un ruolo cruciale nel raggiungimento di questo obiettivo, grazie alla loro prospettiva unica delle sfide intersezionali relative a genere, razza, etnia e stato socio-economico.

5. *FEMtech*: un caso di femminilità normativa

Il percorso per scoprire sé stessi suggerito da queste *app* comporta l'utilizzo della *datafication*⁷², ovvero la traduzione di sensazioni e processi corporei in dati numerici e visualizzabili, che permettono a chi utilizza le *app* di acquisire una maggiore conoscenza delle proprie funzioni corporee. In altre parole, i dati raccolti dalle *app* forniscono una sorta di traduzione dei segnali fisici in formati che possono essere utilizzati per la comprensione del proprio corpo da parte delle donne.

L'attenzione nel discorso sull'*empowerment* alla conoscenza di sé promosso tramite *app* è spostata verso la necessità delle donne di avere una conoscenza di sé mediata dalle *app*, che porta ad una sorta di distacco dal proprio corpo, che deve essere colmato e compreso attraverso l'utilizzo di queste tecnologie. Inoltre, il discorso enfatizza la misteriosità del corpo femminile e dei suoi cicli, che possono essere compresi meglio tramite l'uso delle *FEMtech*.

Le *app* che monitorano il ciclo mestruale generano «spiegazioni apparentemente logiche e autorevoli per una serie di esperienze emotive e fisiche»⁷³, creando connessioni tra i sintomi registrati e le fasi del ciclo. Questo processo imposta una configurazione delle *app* come facilitatori di conoscenze esplicative per comprendere i corpi delle donne, che è già radicata nelle descrizioni delle *app* stesse e nel discorso sull'*empowerment* degli utenti promosso attraverso di esse.

Tuttavia, l'inquadramento del corpo femminile come indisciplinato mantenuto dalle *app* perpetua una visione biologicamente deterministica del sé, in cui la vita delle donne è interpretata esclusivamente attraverso il ciclo mestruale.

⁷² M. RUCKENSTEIN, N.D.SCHÜLL. *The datafication of health*, in *Annual Review of Anthropology*, 2017, 46, 261-278.

⁷³ M.J. KRESSBACH, *Period hacks: Menstruating in the big data paradigm*, in *Television & New Media*, 2019, 22(3), 241-261.

Il movimento *Quantified Self* promuove la *dataficazione* della vita quotidiana e della salute, incoraggiando gli individui a scoprire se stessi attraverso i numeri⁷⁴. Tuttavia, le affermazioni che suggeriscono che le *app* forniscano conoscenze sufficienti per comprendere la propria salute sono immensamente riduttive, poiché molti aspetti della salute delle donne non sono correlati alle mestruazioni. Inoltre, preoccupa la configurazione discorsiva che implica che la comprensione del ciclo mestruale sia un prerequisito per comprendere se stessi e ciò che sta accadendo nella vita di una donna. Ciò implica che il ciclo mestruale sia l'unica rappresentazione significativa della vita delle donne, mentre in realtà ci sono molte altre esperienze che devono essere prese in considerazione per avere una comprensione completa della salute e del benessere delle donne.

In definitiva, anche se le *app* possono essere uno strumento utile per monitorare il ciclo mestruale, è importante riconoscere che non forniscono una comprensione completa della salute e del benessere delle donne. La loro visione della vita delle donne e dei loro corpi è riduttiva e potrebbe influenzare la percezione delle donne stesse e aumentare potenzialmente l'ansia o la preoccupazione per la loro salute.

Non è sorprendente che le *app* di tracciamento selettivo incentrate solo sui fattori biologici generino spiegazioni ancorate strettamente all'aspetto biologico. Pertanto, l'epistemologia delle *app* può portare a pregiudizi selettivi e algoritmici⁷⁵, che possono produrre risultati distorti mascherati come conoscenza di sé. Al di fuori del paradigma dei *big data*, la conoscenza di sé delle donne viene discorsivamente costituita come intrinsecamente ed essenzialmente multifattoriale, e non limitata al ciclo mestruale. Gli esseri umani sono soggetti complessi, influenzati da fattori ambientali, sociali e culturali, e la salute delle donne deve essere vista come un'interazione complessa di questi fattori.

In questa narrazione, emerge in modo evidente l'ingiustizia epistemica che mina la capacità delle donne di conoscere a causa della loro emarginazione strutturale⁷⁶. In particolare, nel discorso delle *app*, si osserva un'ingiustizia testimoniale, che minimizza la credibilità delle donne come soggetti in grado di affidarsi alla propria esperienza e acquisire conoscenze affidabili sul proprio corpo⁷⁷. L'idea di un'inaffidabilità della conoscenza delle donne sul proprio corpo è fortemente legata nell'immaginario delle *app* alla misteriosità e all'inaffidabilità dei cicli mestruale. Gli algoritmi possono riflettere valori e pregiudizi socialmente dominanti e generare pregiudizi algoritmici.

La promozione dell'*empowerment* tramite l'uso delle *app* coinvolge elementi di alienazione corporea biomedica, ovvero una visione del corpo come macchina biologica. Inoltre, questa prospettiva enfatizza una comprensione biologicamente deterministica del sé, in cui i comportamenti sono spiegati esclusivamente in base a fattori biologici. Questo aspetto conduce all'autoalienazione attraverso l'ingiustizia epistemica, ovvero l'idea che si possa ottenere una conoscenza accurata di sé soltanto attraverso l'uso di *app* e di tecnologie correlate, tralasciando altre fonti di conoscenza come l'esperienza personale e l'apprendimento attraverso l'interazione sociale.

⁷⁴ D. LUPTON. *The quantified self. A sociology of self-tracking cultures*. London. 2016.

⁷⁵ V. EUBANKS. *Automating inequality: How high-tech tools profile, police, and punish the poor*, London, 2018.

⁷⁶ M. FRICKER, *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*, Oxford, 2007.

⁷⁷ D. EPSTEIN, N. LEE, J. KANG, E. AGAPIE, J. SCHROEDER, L. PINA, J. FOGARTY, J. KIENTZ, S.D.A. MUNSON, *Examining menstrual tracking to inform the design of personal informatics tools*. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, CHI Conference 2017, 6876-6888.

In tale fusione di argomenti, la narrazione a cui si ricorre nelle *apps* ricorda i vecchi stereotipi che dipingono le donne come meno interessate alla tecnologia e più interessate alla sua estetica⁷⁸. Il tono deliberatamente infantile di alcune di queste narrazioni ha reso paternalistico il discorso sulla «liberazione» delle donne attraverso le *app*. La costruzione discorsiva dei corpi femminili come principalmente fuori controllo e delle donne prive della capacità di acquisire una conoscenza affidabile sui propri cicli mestruali ha funzionato come una giustificazione della necessità per le donne di una tecnologia di mediazione che permetta loro di raggiungere una sufficiente comprensione di sé.

Tuttavia, il paternalismo *FEMtech* incorporato nella retorica delle *app* è particolare poiché comporta una tensione intrinseca nel promettere simultaneamente l'emancipazione delle donne e configurarle come cognitivamente inferiori e impotenti rispetto alle *app* e ai loro algoritmi. Questa narrazione suggerisce, di fatto, che le donne potranno essere liberate solo attraverso la loro dipendenza dalla tecnologia per la conoscenza di sé.

Inoltre, l'inaccuratezza delle *app* e la limitazione delle opzioni attraverso quadri suggestivi e una selezione dei dati di registrazione implicano che ciò che viene definito come auto-conoscenza degli utenti non è altro che un'immagine limitata, massimamente imprecisa del loro ciclo mestruale⁷⁹, narrata attraverso algoritmi di apprendimento poco accurati e approcci biomedici limitati al solo periodo delle mestruazioni. Pertanto, l'immagine mediata fornita dalle *app FEMtech* potrebbe rappresentare più i valori e i paradigmi degli sviluppatori di *app* piuttosto che le esperienze mestruali e i corpi degli utenti individuali. Come evidenziato da Lupton⁸⁰, le tecnologie sanitarie digitali, in generale, implicano un processo di esternalizzazione in cui la conoscenza del proprio corpo viene generata al di fuori del corpo mediante la visualizzazione dei dati⁸¹. In questo modo, i dati vengono attribuiti di una maggiore validità rispetto alle sensazioni corporee personali.⁸²

6. Femtech: una questione normativa

L'utilizzo delle applicazioni *FEMtech* solleva due diversi tipi di sfide normative. La prima è rappresentata dalle sfide tradizionalmente associate alla regolamentazione della salute e della medicina. Ciò vale per tutti i contesti medici, ma naturalmente anche per le applicazioni *FEMtech*. Il secondo tipo di sfide riguarda invece l'ambito specifico delle *FEMtech* e si manifesta attraverso la scarsa connessione con la regolamentazione della salute umana, le prospettive maschili istituzionalizzate nel settore sanitario e le risposte insufficienti ai nuovi sviluppi della tecnologia utilizzata. In altre parole, le applica-

⁷⁸ M. TILBURG, T. LIEVEN, A. HERRMANN, C. TOWNSEND, *Beyond "pink it and shrink it" perceived product gender. Aesthetics, and Product Evaluation*, in *Psychology & Marketing*, 2015, 32(4), 422-437.

⁷⁹ A. FREIS, T. FREUNDL-SCHÜTT, L.M. WALLWIENER, S. BAUR, T. STROWITZKI, G. FREUNDL, P. FRANK HERRMANN, *Plausibility of menstrual cycle apps claiming to support conception*, in *Frontiers in Public Health*, 2018, 3(96).

⁸⁰ D. LUPTON, *Feeling your data: Touch and making sense of personal digital data*, in *New Media & Society*, 2017, 9(10), 1599-1614.

⁸¹ P. GALISON, *Visual STS*, in A. CARUSI, A. S. HOEL, T. WEBMOOR, & S. WOOLGAR (Eds.), *Visualization in the Age of Computerization*, New York, 2014, 197-225.

⁸² K. LEVY, *Intimate surveillance*, in *Idaho Law Review*, 2019, 51(3), 679-693.

zioni *FEMtech* devono affrontare sia le sfide normative già presenti nello stesso campo medico sia le nuove sfide emergenti dal loro specifico ambito⁸³.

Per quanto riguarda le nuove sfide normative, queste si presentano poiché le *FEMtech* costituiscono una forma peculiare delle *Personal Health Tracking Technologies* (PHTT), nelle quali possono verificarsi conseguenze ed esiti particolarmente gravi: dall'esclusione all'oppressione di problemi tangibili come la gravidanza indesiderata. È quindi importante indagare sull'intero ecosistema normativo in cui operano le *FEMtech* per comprendere appieno la natura e la portata del problema normativo. In questo contesto, risulta rilevante esplorare come il sistema normativo reagisce a queste sfide. Il paragrafo successivo cerca di analizzare i pochi ma sporadici modi in cui le *FEMtech* legate alla fertilità sono soggette alla regolamentazione vigente.

6.1. Protezione dei dati dell'utente-paziente

Le applicazioni *FEMtech* raccolgono e elaborano una vasta quantità di dati personali degli utenti, il che solleva seri problemi in termini di *privacy*⁸⁴. Questi dati sono soggetti alle norme del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR), che ha lo scopo di proteggere e regolamentare l'uso dei dati personali. Un sottoinsieme di questi dati rientra nella categoria dei «dati di categorie speciali», che includono informazioni sulla salute, la vita sessuale e l'orientamento sessuale dei soggetti coinvolti. Nel caso delle applicazioni *FEMtech*, questi dati sono utilizzati per la gestione della fertilità delle donne. Tuttavia, non esiste una categoria specificamente dedicata all'intera gamma di dati sulla fertilità.

Il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR) non menziona esplicitamente i dati riguardanti la fertilità. Tuttavia, è ragionevole presumere che siano inclusi tra i dati sulla «vita sessuale» e sulla «salute». Va notato che mentre i dati sulla salute sono specificamente definiti come «dati personali relativi alla salute fisica o mentale di una persona fisica, inclusi i servizi sanitari che rivelano informazioni sullo stato di salute dell'utente», i dati sulla vita sessuale non godono di una definizione specifica.

Pertanto, non esistono normative specifiche per i dati sulla fertilità quando questi vengono raccolti ed elaborati da soggetti diversi dalle cliniche sanitarie e mediche.

Anche se superficialmente potrebbe non sembrare un problema, è motivo di preoccupazione per questa indagine poiché i dati sulla fertilità sono caratterizzati da una complessità a più livelli che probabilmente si riflette sulla regolamentazione che ne fornisce la protezione.

Benché i dati raccolti dalle *app FEMtech* possano essere considerati naturalmente come dati «sensibili» relativi alla salute, la natura di tali dati è probabilmente più complessa e si può distinguere in diverse categorie, solo alcune delle quali beneficiano di una protezione «speciale»⁸⁵. I dati raccolti dalle applicazioni per la fertilità (e altre tecnologie analoghe) si compongono di una complessa combinazione di fattori riguardanti la salute, la medicina, la vita sessuale e lo stile di vita, che possono rivela-

⁸³ S. TAYLOR-ALEXANDER ET AL., "Beyond Regulatory Compression: Confronting the Liminal Spaces of Health Research Regulation", in *Law Innov Technol*, 2016, 8, 149.

⁸⁴ In argomento, rinvio al denso contributo di Arianna Thiene, in questo *focus*.

⁸⁵ L. MARELLI, E. LIEVEVROUW, I. VAN HOYWEGHEN, *Fit for Purpose? The GDPR and the governance of European digital health*, in *Policy Stud*, 2020, 41, 447.

re, per esempio, opinioni religiose e politiche o l'orientamento sessuale dell'utente. Un esempio tangibile riguarda le mestruazioni: alcune religioni e culture vietano l'attività sessuale durante questo periodo e tali comportamenti possono facilmente evidenziarsi nei registri di fertilità.

I dati raccolti e trattati dai prodotti *FEMtech* legati alla fertilità si presentano come una sovrapposizione di categorie. Etichettare tali dati come meramente appartenenti alla sfera della «salute», senza un adeguato contesto, non tiene conto della complessità e della delicatezza di tali informazioni, che costituiscono dati tanto importanti per i loro utenti. Tuttavia, tali problematiche non sono circoscritte esclusivamente al mondo *FEMtech*. Le critiche rivolte nei confronti dell'informazione e del consenso, della confusione delle categorie normative e della limitata portata della normativa sulla protezione dei dati in merito ai danni individuali e sociali, sono state riconosciute anche all'interno del campo più generale della salute digitale.

Il rischio che si manifesta in questi casi è estremamente delicato e può portare a conseguenze gravi. Infatti, spesso la protezione dei dati viene concepita come una sorta di «salvagente» generale, applicabile a qualsiasi situazione che riguardi l'identificabilità e il controllo del trattamento dei dati. Tuttavia, per comprendere appieno le implicazioni del tema in questione, è importante tornare all'analisi intersezionale. Soltanto questa analisi può evidenziare come la protezione dei dati non prenda in considerazione le diverse tipologie di informazioni e come queste possano influire in modo spropositato sui differenti gruppi sociali. Ad esempio, le informazioni relative a un particolare gruppo sociale potrebbero essere altamente stigmatizzanti rispetto alle informazioni genetiche, causando discriminazioni e isolamento sociale.

In altre parole, l'analisi intersezionale è necessaria per comprendere appieno le differenze tra i vari gruppi sociali e come questi possono essere influenzati in modo diverso dalle varie tipologie di informazioni sulla salute e sulla fertilità. La protezione dei dati deve quindi essere maggiormente personalizzata e tener conto delle specificità di ogni gruppo sociale, al fine di evitare discriminazioni e garantire un trattamento equo e giusto.

La mancata protezione dei dati non solo mette a rischio la *privacy* degli individui, ma può anche limitare la loro autonomia, soprattutto quando le informazioni condivise o trattate violano i loro diritti fondamentali. Pertanto, la questione della protezione dei dati deve essere affrontata in modo consapevole e circostanziato, considerando ogni possibile implicazione etica e sociale.

Nell'*App Store*, è prassi comune classificare le *app* in modo errato per evitare controlli associati alle *app* «sanitarie e mediche». Così facendo, i dati sensibili possono finire in un'*app* classificata come «giochi» e trattati con meno rigore in termini di protezione della *privacy* e sicurezza dei dati. I dati raccolti da queste *app* sono spesso diffusi a scopo di lucro e vengono utilizzati da molteplici attori e agenzie per diverse finalità.

Uno studio empirico condotto sulle trenta principali «*app* per la fertilità» ha rivelato che molte di esse non sono conformi alle linee guida e alle norme del GDPR. Su un campione di trenta *app*, ben dodici non fornivano informazioni sulla *privacy* durante il primo accesso, mentre diciotto di esse utilizzavano un approccio «prendere o lasciare» e non fornivano agli utenti più di un'opzione per il consenso ai termini sulla *privacy*. Inoltre, molte di queste *app* continuavano a elaborare informazioni

Focus on
 personali degli utenti senza soddisfare i requisiti del GDPR⁸⁶, mettendo così a rischio la loro *privacy* e i loro dati personali.

Le donne potrebbero essere consapevoli e aver acconsentito ad alcuni usi dei loro dati come concordato o richiesto nel momento in cui hanno utilizzato l'*app*. Tuttavia, potrebbero non essere a conoscenza di altri usi dei loro dati, come l'utilizzo di alcuni sensori sui loro dispositivi o il tracciamento di dati, che potrebbero essere effettuati dall'*app* senza il loro consenso o senza che ne siano state informate.

Secondo gli esperti, le *app* per la fertilità spesso violano le leggi sulla *privacy* con le loro pratiche standard, mettendo a rischio la *privacy* degli utenti. Anche se ciò viola le linee guida sulla protezione dei dati, molte di queste *app* non forniscano abbastanza informazioni sulla loro politica sulla *privacy*. Questo problema è di particolare rilevanza per donne e utenti *FEMtech* che hanno bisogno di monitorare il loro processo di fertilità, ma che spesso si ritrovano costretti ad accettare le condizioni d'uso delle *app* senza una adeguata conoscenza su come i loro dati personali vengono elaborati e gestiti.

Questa critica solleva la questione fondamentale della distribuzione del potere in gioco, poiché gli utenti sono costretti ad accettare i termini delle *app* senza poter scegliere il livello di condivisione dei propri dati personali. Pertanto, è importante che le *app* per la fertilità rispettino le norme sulla *privacy* e forniscano agli utenti informazioni chiare e dettagliate sulla protezione dei loro dati personali. Allo stesso tempo, gli utenti dovrebbero essere maggiormente informati sugli effetti e sulle conseguenze della condivisione delle proprie informazioni personali.

La protezione dei dati è un meccanismo che cerca di ridurre gli squilibri di potere che sorgono quando i dati personali sono sottoposti all'elaborazione di terzi. Tuttavia, una volta che i dati sono stati raccolti, diventa difficile per l'individuo mantenere il controllo sulla propria informazione. Ad esempio, sebbene i regimi di tutela dei dati siano progettati per garantire che i dati personali siano trattati in modo leale e legale, non è sempre richiesto che ciò avvenga solo con il consenso dell'interessato.

Nel campo della *FEMtech*, molte applicazioni richiedono alle donne di accettare o rifiutare il trattamento dei propri dati personali per monitorare la propria fertilità in modo accurato. Tuttavia, questa modalità di «prendere o lasciare» il consenso può causare problemi agli individui, che le normative sulla protezione dei dati mirano a mitigare. Tali problemi diventano ancora più gravi quando gli individui fanno parte di gruppi emarginati.

In altre parole, la scelta binaria tra accettare o rifiutare il trattamento dati può mettere in una posizione svantaggiata gli individui che non hanno la forza o le risorse per negoziare accuratamente le condizioni dell'applicazione. Ad esempio, le donne che hanno problemi di fertilità possono sentirsi costrette ad accettare le condizioni dell'*app* per accedere al monitoraggio della loro salute riproduttiva, nonostante potrebbero non essere sicure del modo in cui i loro dati personali verranno trattati. Pertanto, è importante che le applicazioni *FEMtech* forniscano informazioni chiare e complete sulla gestione dei dati ed adottino procedure di consenso più flessibili che rispettino i diritti degli individui in modo equo e non discriminatorio, soprattutto per i gruppi emarginati e vulnerabili.

La raccolta di dati tramite le applicazioni *FEMtech* rappresenta un rischio per la *privacy* degli utenti, in quanto questi dati possono essere facilmente diffusi e utilizzati da un'ampia gamma di soggetti.

⁸⁶ M. MEHRNEZHAD, T. ALMEIDA, *Caring for Intimate Data in Fertility Technologies*, in *CHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '21)*, May 8-13, 2021, Yokohama, Japan, ACM, New York, NY, USA.



Questo vale principalmente per quei dati che non sono classificabili come dati di natura sanitaria. Ciò rappresenta una minaccia non solo per la *privacy* delle persone, ma anche per la loro autonomia riguardo all'utilizzo dei propri dati sensibili. Inoltre, coloro che controllano i dati detengono un potere significativo non solo sull'elaborazione, ma anche sulla finalità degli stessi. Questo potere può avere importanti ripercussioni sul benessere degli utenti di *FEMtech*, i quali affidano queste applicazioni per monitorare la propria salute.

Il paragrafo seguente solleva questioni cruciali riguardanti il potere degli sviluppatori nell'acquisizione e conservazione dei dati, la scarsa rappresentatività dei dati rispetto alla varietà degli utenti e la mancanza di autonomia degli utenti nell'affrontare dati sensibili relativi alla riproduzione. Tali questioni non sempre sono considerate dalle leggi sulla protezione dei dati. Nell'era degli *smartphone*, molte persone usano applicazioni fornite dagli sviluppatori per monitorare ed ottenere informazioni sul proprio corpo.

L'acquisizione dei dati sensibili rimane sotto il controllo degli sviluppatori che ne decidono l'uso. Tuttavia, la questione più critica è la scarsa rappresentatività dei dati, poiché ciò fa sì che le applicazioni rispecchino un campione selezionato di utenti, con il rischio di escludere alcuni gruppi marginalizzati. Senza un'adeguata rappresentanza di tali gruppi, le applicazioni possono fornire informazioni non rappresentative, causare preoccupazioni sulla *privacy* e creare una maggiore iniquità nell'accesso ai servizi sanitari. Pertanto, è urgente adottare leggi più rigorose sulla *privacy* per assicurare a tutti gli utenti il pieno controllo sui propri dati personali, senza escludere nessuno.

L'elaborazione dei dati relativi alle attività riproduttive degli utenti ha un ruolo critico nel determinare le dinamiche di potere che possono avere un impatto sproporzionato sulle donne e su altre categorie di utenti, mode che spesso non sono adeguatamente riconosciuti dalle leggi sulla protezione dei dati. Anche se alcune applicazioni sono classificate in categorie che ne suggeriscono l'impatto sulla *privacy*, come già discusso, la definizione di *software* sanitario è una questione che riguarda diverse aree del sistema di regolamentazione della *FEMtech*, che include anche la regolamentazione delle applicazioni come dispositivi medici.

Ciò significa che le leggi attuali sulla protezione dei dati non considerano adeguatamente il rapporto di potere basato sul genere e le stratificazioni sociali che possono influenzare l'accesso alle tecnologie sanitarie. Questo sottolinea la necessità di adottare nuove regolamentazioni che proteggano i diritti alla *privacy* degli utenti, soprattutto dei gruppi marginalizzati, e si concentrino sulla missione di superare le disuguaglianze. Inoltre, è importante che le autorità governative e gli sviluppatori di tecnologie sanitarie lavorino insieme per garantire che la protezione dei dati sia un aspetto prioritario nell'elaborazione della tecnologia sanitaria, in modo da assicurare ai consumatori di tutti i generi l'accesso equo alla salute.

6. 2. *FEMtech* è un dispositivo medico?

I dispositivi medici, disciplinati dal Regolamento Europeo Dispositivi Medici (*Medical Device Regulation* – MDR 2017/745, d'ora in avanti solo MDR), sono definiti come qualsiasi «strumento, apparecchio, apparecchio, *software*, materiale o altro articolo (...) utilizzato da solo o in combinazione, in-

sieme a qualsiasi accessorio» per scopi diagnostici o terapeutici⁸⁷. Inizialmente, il termine «dispositivo medico» faceva riferimento ai dispositivi utilizzati dai medici come parte diagnostica o terapeutica (ad esempio, i dispositivi intrauterini) piuttosto che ai *software*⁸⁸ e ai dispositivi per uso personale/privato come quelli del *FEMtech*.

Tuttavia, con l'espansione del mercato della tecnologia medica, l'MDR ha incorporato tali dispositivi in ambito di regolamentazione.

L'MDR ha previsto l'emissione di linee guida che includono i riferimenti a *software* creati per regolare il concepimento, tra cui quelli utilizzati nella *FEMtech*.

Se un prodotto è inteso dal produttore per il controllo della natalità, allora dovrebbe essere classificato come dispositivo medico di classe IIb⁸⁹.

All'interno del regolamento sui dispositivi medici, sono presenti tre espressioni ambigue necessarie per includere la *FEMtech*. Ognuna di queste espressioni è strettamente legata al mantenimento di uno squilibrio di potere descritto in precedenza, il che significa che gli utenti possono ancora essere esposti a rischi, specialmente per quanto riguarda l'affidabilità e la precisione, nel caso in cui un prodotto *FEMtech* evita la regolamentazione come dispositivo medico.

In primo luogo, vi è una significativa ambiguità riguardo al significato di «produttore», ovvero la persona o le persone il cui intento conta ai fini della regolamentazione.

Tuttavia, identificare un singolo produttore o un'azienda nel contesto delle *FEMtech* legate alla fertilità è meno semplice rispetto ai prodotti fisici tradizionali. Questo perché la maggior parte (se non tutti) i prodotti *FEMtech* legati alla fertilità si basano su *software*. Come sottolineato da Downey e Quigley⁹⁰, la configurazione delle *app* è facile, il che significa che chiunque può crearne una, e il loro sviluppo tende ad essere progettato, aggiornato e monitorato su scala globale.

Ciò significa che la natura collaborativa di molti progetti può portare all'assenza di una persona fisica facilmente identificabile a cui si possa attribuire la responsabilità in modo chiaro e semplice. Questo implica che la dinamica del potere è dispersa tra un'ampia molteplicità di persone con diverse responsabilità. Inoltre, l'incertezza che circonda il significato di termini come «destinato» e «produttore» consente alle *app*, in particolare, di ricadere in diverse categorie regolamentari a seconda di come sono classificate e commercializzate. Ad esempio, ci sono prove fattuali che dimostrano come la classificazione errata delle *FEMtech* avvenga abitualmente negli *app* store. In secondo luogo, la linea guida afferma che il termine «destinato» è determinato dalle istruzioni, dall'etichettatura e da qualsiasi materiale promozionale del dispositivo.

Tuttavia, è quasi sempre assente un chiarimento più dettagliato riguardo ai modi in cui le aziende possono aggirare i requisiti normativi con facilità, con o senza intento, pur avendo conseguenze po-

⁸⁷ Regulation (EU) 2017/745 on medical devices; https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=uriserv:OJ.L_.2017.117.01.0001.01.ENG

⁸⁸ DOWNEY, L., & QUIGLEY, M. (2021, March 15). *Software as a Medical Device: A Bad Regulatory Fit? Everyday Cyborgs*. <https://blog.bham.ac.uk/everydaycyborgs/2021/03/15/software-as-a-medical-device-a-bad-regulatory-fit/>

⁸⁹ La Classe IIb definisce i dispositivi a rischio medio-alto, come quelli a contatto con ferite più profonde che hanno leso il derma, quelli invasivi di tipo chirurgico per uso a lungo termine, dispositivi attivi che implicano un'interazione potenzialmente pericolosa col corpo.

⁹⁰ L. DOWNEY, M. QUIGLEY, "Software as a Medical Device: A Bad Regulatory Fit?", *op.cit.*

tenzialmente devastanti. In questo contesto, l'intento del produttore ha poca importanza poiché il prodotto può essere utilizzato in modi diversi. Infine, le linee guida del MDR definisce il «controllo del concepimento» come comprendente «dispositivi *borderline* che affermano di essere in grado di rendere più probabili le gravidanze o di essere in grado di prevenire la gravidanza»⁹¹. Il controllo del concepimento è un termine ampio che può includere diversi metodi.

Esempi di dispositivi che rientrano nella definizione di «controllo del concepimento» includono *app* progettate per facilitare il concepimento e consentire la contraccezione in base alla temperatura corporea basale, nonché applicazioni *software* autonome per il concepimento e la contraccezione che utilizzano i dati inseriti dal paziente. D'altra parte, è improbabile che siano considerati dispositivi le *app* e il *software* che sostituiscono semplicemente un diario/registro scritto per tenere traccia o visualizzare i dati relativi al ciclo mestruale di una donna. Inoltre, le *app* e il *software* che forniscono solo suggerimenti o consigli rientrano anch'essi nella categoria di dispositivi *borderline*⁹².

La definizione di ciò che può essere considerato un dispositivo medico non è chiara; ci sono poche informazioni aggiuntive per chiarire la questione. Anche se l'inclusione esplicita del «controllo del concepimento» all'interno dei regolamenti e degli scopi dell'MDR è un buon inizio, è però paradossale notare come la definizione rimanga incerta in questo ambito specifico.

Come già evidenziato, l'ambiguità nella definizione di cosa costituisce un dispositivo medico all'interno del contesto della *FEMtech* può limitare, se non privare, le donne dell'autonomia riproduttiva, non tutelando pienamente i loro interessi e le loro esigenze. Inoltre, questo tipo di ambiguità comporta il rischio di non catturare gran parte delle *FEMtech* in questione, il quale risulta essere pericoloso visto che i confini tra ciò che può o non può controllare il concepimento sono molto sfumati. Infatti, esistono diverse applicazioni per la fertilità e il controllo del concepimento che vanno dalla semplice fornitura di informazioni sui cicli mestruali, al tracciamento dei cicli mestruali in modo simile a un calendario, all'analisi dei dati tracciati, fino all'utilizzo di una *app* con l'ausilio di un dispositivo come ad esempio un termometro.

Di conseguenza, non risulta ancora del tutto chiaro se le tecnologie che possono essere utilizzate come metodo contraccettivo o per il concepimento (ma non sono commercializzate o descritte come tali) rientrino effettivamente nello *status* normativo definito dal MDR. Tuttavia, andrebbe sottolineato che esistono altri modi attraverso cui le *app* e i dispositivi *FEMtech* possono rappresentare un rischio per le donne, oltre a quelli legati al controllo del concepimento, e che vanno considerati e analizzati attentamente.

Ad esempio, alcune *app* per il monitoraggio del ciclo mestruale offrono informazioni sulla cosiddetta «finestra fertile» dell'utente, lasciando spesso ad intendere che il sesso non protetto al di fuori di tale finestra non comporti rischi di gravidanza. Tuttavia, il pericolo di questo approccio è evidente dal fatto che alcune *app*, tra cui Clue⁹³, hanno recentemente aggiornato il proprio *software* per avvisare gli utenti che evitare la «finestra fertile» non è sufficiente per impedire il concepimento. Tale pericolo

⁹¹ Medical Device Coordination Group (MDCG 2021-24). *Guidance on classification of medical devices*, representative of the European Commission.

⁹² Si fa riferimento nel testo al "Manuale sui dispositivi *borderline*" della Commissione europea, peraltro ritirato il 6 gennaio 2021.

⁹³ A. ECKERSLEY, *Why are we removing the fertile window?* Clue, 2021, <https://helloclue.com/articles/how-to-use-clue/why-we-are-removing-the-fertile-window>.

deve essere tenuto in considerazione quando si discute della sicurezza e dell'efficacia delle *app* e dei dispositivi *FEMtech*.

È necessario avere maggior certezza riguardo alla classificazione definitiva di queste *app* come dispositivi medici ai sensi del MDR. Questa questione non si limita solo l'incertezza della classificazione: per quanto riguarda la *FEMtech* (tra gli altri dispositivi), ci sono questioni che vanno oltre la semplice inclusione nel regolamento. Inoltre, anche quando i prodotti rientrano in ambito di regolamentazione MDR, è necessario richiedere i requisiti di sicurezza e di prestazione con una definizione precisa, essendo questo un punto controverso dal punto di vista semantico e che potrebbe indicare che un dispositivo non è soggetto all'obbligo di un corretto funzionamento.

Inoltre, affidare la definizione di un quadro regolamentare a una dichiarazione di intenti emessa da un gruppo di produttori potenzialmente diffuso e poco conosciuto a livello globale sposta la responsabilità per la creazione di tecnologie, come quelle utilizzate per il controllo del concepimento dalle donne stesse, privando gli utenti *FEMtech* della capacità di prendere decisioni autonome riguardo all'opportunità di avere figli. Inoltre, tale approccio lascia saldamente alle *FEMtech* il potere e la scelta su quale informazione fornire, persino riguardo alle possibili falle del loro prodotto. È evidente che il disegno stesso del regime normativo MDR incoraggia un maggiore ingresso nel mercato, ma non deve comportare una perdita di autonomia decisionale da parte delle donne e degli utenti *FEMtech*. Sono necessarie linee guida più precise per catturare in modo adeguato i prodotti fertilità nell'ambito della normativa sui dispositivi medici, ma il problema più ampio riguarda l'utilità stessa di questa classificazione in presenza di necessità specifiche dell'utente che richiedono attenzione. L'onere di proteggere gli interessi e le esigenze degli utenti non può ricadere esclusivamente sulla regolamentazione dei dispositivi medici.

Le applicazioni *FEMtech* possono essere suddivise in due categorie principali: (1) dispositivi di biorilevamento sincronizzati con applicazioni complementari e (2) *tracker* sanitari generici. Dato che i primi raccolgono e analizzano informazioni altamente sensibili, è opportuno estendere la categoria delle entità coperte per includerli nella categoria dei dispositivi medici. I biosensori sono dispositivi in grado di rilevare elementi biologici e convertirli in segnali di uscita. Le tecnologie di biorilevamento consentono il monitoraggio fisiologico continuo e possono essere integrate in una vasta gamma di prodotti *FEMtech*.

I prodotti basati su biosensori includono dispositivi come Ava, un braccialetto per il monitoraggio della fertilità, e i biosensori della glicemia utilizzati comunemente da coloro che soffrono di diabete o altri problemi di salute correlati. Si prevede che altri prodotti di biorilevamento entreranno presto sul mercato, tra cui il «tampone intelligente» di NextGen Jane. Questo dispositivo utilizzerà biosensori per raccogliere e analizzare i cambiamenti biologici predittivi delle malattie nelle donne. Inoltre, il dispositivo sarà in grado di effettuare lo screening di una donna per le infezioni sessualmente trasmissibili.

Come prodotti *FEMtech* attuali, tra cui Elvie Trainer, NextGen Jane e altre tecnologie di biorilevamento, queste *app* si basano su biosensori incorporati per monitorare le informazioni sulla salute personale. Le rispettive applicazioni complementari memorizzano e analizzano le informazioni raccolte

sull'utente. Questi tipi di tecnologie si differenziano dai tradizionali *tracker* sanitari, i quali si limitano alla registrazione del numero di passi compiuti in un giorno⁹⁴.

Grazie all'utilizzo di dispositivi *FEMtech*, l'industria sanitaria sta cambiando e sempre più pazienti stanno assumendo la responsabilità della propria salute, sia in senso letterale che figurativo. Le applicazioni *FEMtech* e *mHealth* consentono agli utenti di ricevere assistenza sanitaria comodamente da casa, senza la necessità di un medico o di un operatore sanitario. Tuttavia, mano a mano che l'industria sanitaria si sposta da un modello incentrato sul medico a tecnologie che permettono ai pazienti di monitorare autonomamente la propria salute, anche le responsabilità in materia di riservatezza dei dati stanno cambiando.

In particolare, le tecnologie di automonitoraggio stanno rivoluzionando le pratiche di gestione e controllo del nostro corpo, il quale, una volta frammentato in flussi di dati digitali, diventa facilmente visualizzabile attraverso tabelle e grafici⁹⁵. Allo stesso tempo, i dati digitali prodotti contribuiscono ad alimentare l'enorme mole di *Big Data*, che può essere utilizzata da case farmaceutiche, governi e centri di ricerca per analizzare e influenzare le scelte e gli stili di vita dei cittadini⁹⁶.

Il dovere di un medico di mantenere la riservatezza delle cartelle cliniche digitali e il diritto alla *privacy* di un paziente costituiscono un'estensione naturale del giuramento di Ippocrate. Per garantire la tutela dei pazienti e la sicurezza dei loro dati sensibili, sarebbe opportuno che le aziende *FEMtech* e *mHealth* siano tenute a *standard* simili, se necessario, a quelli applicati dall'industria medica tradizionale.

L'Autorità Garante per la protezione dei dati personali ha fornito alcuni chiarimenti sul trattamento dei dati personali in ambito sanitario, secondo l'art. 9 del GDPR, con il Provvedimento n. 55 del 7 marzo 2019. In relazione ai trattamenti per finalità di cura, il professionista sanitario non dovrà più richiedere il consenso del paziente, in quanto tali trattamenti sono considerati essenziali per il raggiungimento di una o più finalità connesse alle finalità di cura.

Mentre, per quanto riguarda i trattamenti di dati connessi all'utilizzo di applicazioni mediche per smartphone per finalità diverse da quelle strettamente di cura, è necessario il consenso esplicito dell'interessato, come previsto dall'art. 9, par. 2, lett. a) del Regolamento), per le seguenti categorie: (1) trattamenti connessi all'utilizzo di *app* mediche, attraverso le quali autonomi titolari raccolgono dati, anche sanitari dell'interessato, per finalità diverse dalla telemedicina oppure quando, indipendentemente dalla finalità dell'applicazione, ai dati dell'interessato possano avere accesso soggetti diversi dai professionisti sanitari o altri soggetti tenuti al segreto professionale (cfr. Faq CNIL del 17

⁹⁴ Spesso in letteratura, i dispositivi conosciuti come «tecnologie di *self-tracking*» vengono suddivisi in due categorie, sebbene le distinzioni tra di esse siano ancora ambigue e non ben definite: le *fitness app* e le *medical app*. Le *app* di *fitness*, come FitBit o Runtastic, servono principalmente a monitorare e trasformare statisticamente le performance e la condizione fisica del singolo utente. D'altra parte, le *medical app* sono state progettate per monitorare sintomi e patologie mentali, allo scopo di prevenire o trattare possibili malattie. Programmi internazionali di *eHealth* sottolineano come queste tecnologie possano aiutare a personalizzare la medicina e i servizi sanitari, coinvolgendo maggiormente i cittadini in attività di auto-monitoraggio e rendendoli, di conseguenza, più attivi e responsabili nella gestione della propria salute. Cfr. J. VAN DUICK, T. POELL, M. DE WAAL, *The Platform Society*, New York, 2018.

⁹⁵ S. SUMARTOJO, S. PINK, D. LUPTON, C. LABOND, *The affective intensities of datafied space*, in *Emotion, Space and Society*, 2016, 33-40.

⁹⁶ K.D. HAGGERTY, R.V. ERICSON, *The Surveillant Assemblage*, in *The British Journal of Sociology*, 2000, 51, 605-622.

agosto 2018 sulle applicazioni mobili in sanità); (2) trattamenti preordinati alla fidelizzazione della clientela, effettuati dalle farmacie attraverso programmi di accumulo punti, al fine di fruire di servizi o prestazioni accessorie, attinenti al settore farmaceutico-sanitario, aggiuntivi rispetto alle attività di assistenza farmaceutica tradizionalmente svolta dalle farmacie territoriali pubbliche e private nell'ambito del Servizio sanitario nazionale.

Negli Stati Uniti, le applicazioni mobili *FEMtech* non rientrano nella definizione di entità coperta prevista dalla normativa HIPAA (compresa la successiva normativa HITECH). Le regole HIPAA si applicano solo ad alcune categorie di entità coperte, che includono ospedali, fornitori di servizi medici, piani sanitari sponsorizzati dai datori di lavoro, strutture di ricerca e compagnie assicurative che entrano in contatto e trattano direttamente le informazioni sanitarie protette dei pazienti. Le *FEMtech*, in quanto non facenti parte di tali categorie, non sono soggette alle stesse regole e *standard* previsti dalla normativa HIPAA.

La maggior parte delle aziende *FEMtech* sono imprese indipendenti che sviluppano tecnologie specializzate per servire nicchie di mercato specifiche, come ad esempio le donne che cercano di rimanere incinte in modo naturale e senza l'uso di metodi come la fecondazione in vitro o l'utilizzo di ormoni, o donne che lottano con problemi di incontinenza attraverso il rafforzamento del pavimento pelvico. Tuttavia, è importante notare che il settore *FEMtech* è in continua evoluzione e alcune aziende potrebbero offrire una gamma più ampia di prodotti e servizi.

Nel regime normativo previsto da GDPR e da HIPAA, l'unica categoria di terze parti che potrebbe includere un'applicazione mobile *FEMtech* è quella dei fornitori di servizi sanitari. Tuttavia, le aziende *FEMtech* tendono ad evitare questa categorizzazione, in quanto operano prevalentemente indipendentemente dai medici o dagli operatori sanitari e limitano la divulgazione delle informazioni raccolte dall'applicazione. Alcune politiche aziendali specificano che la società non sarà responsabile della trasmissione o divulgazione di alcuna informazione a terzi, come un medico, nel caso in cui un utente scelga di condividere le informazioni raccolte, archiviate e analizzate dall'applicazione. Ciò limita qualsiasi interazione diretta tra l'applicazione mobile *FEMtech* e il personale sanitario.

L'HIPAA si concentra principalmente sulla *privacy* e la sicurezza delle informazioni sanitarie dei pazienti, prestando molta attenzione alla raccolta, l'uso e la condivisione delle *Personal Health Informations* (PHI), mentre il GDPR fornisce una protezione globale dei dati personali, prevedendo norme sulla raccolta, l'elaborazione, la conservazione e la condivisione dei dati.

Quindi, se una *app* medica raccoglie dati personali di utenti negli Stati Uniti (o ha utenti negli Stati Uniti), deve essere conforme ad HIPAA, mentre se raccoglie dati di utenti in Europa, deve essere conforme al GDPR. In ogni caso, l'applicazione dovrebbe garantire la sicurezza e la *privacy* dei dati dell'utente e rispettare i regimi giuridici e normativi applicabili.

È probabile che le *app* medicali cerchino di sfuggire alla regolamentazione HIPAA e all'art. 9 GDPR dichiarando che i dati raccolti non sono di origine sanitaria bensì di *fitness* o nutrizionali per evitare le restrizioni imposte dalla normativa sulla *privacy*, aggirando i requisiti giuridici richiesti sia da GDPR che da HIPAA.

In ogni caso, ad avviso di un'analisi più dettagliata, potrebbe essere difficile distinguere l'accesso e l'uso da parte di terze parti. Inoltre, se questi dati raccolti da applicazioni *fitness* o nutrizionali possono essere usati per valutare la salute o il benessere di una persona, potrebbero essere considerate

moderne «informazioni sanitarie»; e, pertanto, rientrare nella portata di applicazione dell'HIPAA e dell'art. 9 GDPR.

Durante la gravidanza, l'ovulazione e il ciclo mestruale, il corpo femminile è diventato un'opportunità di profitto per le aziende *FEMtech*, che raccolgono, aggregano, interpretano e vendono a terzi i dati generati attraverso l'uso degli strumenti a disposizione dell'utente. Questo processo trasforma gli utenti in «*prosumer*», la cui attività non retribuita sotto forma di impegno con i media digitali è sfruttata da terzi per fini di lucro⁹⁷.

Nonostante *app* come Clue dichiarino esplicitamente di «non avere mai e non vedere mai i tuoi dati», la maggior parte delle applicazioni di tracciamento adotta un modello di *business* basato sulla vendita dei cosiddetti «dati vivi» prodotti dagli utenti, come sottolineato da Daborah Lupton⁹⁸. Tali dati sono poi spesso utilizzati per la creazione di pubblicità mirate e prodotti di *marketing* sulla salute riproduttiva. In nome di una maggior autonomia e controllo, si sta verificando una crescente tendenza verso la definizione di *standard* di corpi femminili ideali e sani da parte delle aziende⁹⁹. Oltre a ciò, tali soluzioni orientate al mercato dell'assistenza sanitaria e la correlata connessione tra Stato e aziende avranno un impatto significativo sull'economia politica dell'assistenza sanitaria.

Infine, sebbene l'impiego del *FEMtech* possa essere visto come un esempio di «sorveglianza partecipativa»¹⁰⁰, con la partecipazione attiva degli utilizzatori nel monitoraggio del proprio stato di salute percepito, molte persone potrebbero non rendersi conto del potenziale (improprio) utilizzo dei dati generati e di come questo possa privarli del controllo, in termini di sorveglianza aziendale o governativa. La retorica dell'*empowerment* femminile promossa da *FEMtech*, che dovrebbe garantire una maggiore autonomia e controllo sui propri bisogni riproduttivi, è sempre più messa in discussione dalle possibili conseguenze negative della crescente mercificazione e del possibile utilizzo improprio dei dati personali.

La condivisione di dati così sensibili senza il «consenso esplicito» delle donne con i loro luoghi di lavoro, i mercati assicurativi, le società di valutazione del credito, i fornitori di servizi Internet e i *broker* di dati le mette in una posizione estremamente svantaggiata, anziché fornire loro maggiore potere in alcun modo. Inoltre, è importante sostenere l'importanza di alternative che non implicano sorveglianza intima e *micro-targeting* di genere all'interno della tradizionale progettazione sanitaria.

Il capitalismo della sorveglianza¹⁰¹ limita la salute ai soli atti di auto-conoscenza individuale e di advertising mirato, aprendo la possibilità per lo sfruttamento dei dati, il determinismo e la falsa rappresentazione di milioni di utenti. Le iniziative e le applicazioni *FEMtech* nascenti possono sfruttare le aree grigie del diritto e delle politiche sulla *privacy* insufficientemente definite, violando così la *privacy* degli utenti. È necessario un maggiore rigore bioetico nella raccolta e nell'uso dei dati per garantire una maggiore protezione degli utenti e un miglioramento del benessere delle donne.

⁹⁷ G. RITZER, *The new world of prosumption: Evolution, revolution, or eternal return of the same?*, in *Journal of Consumer Culture*, 2015, 14(1), 3-24.

⁹⁸ D. LUPTON, *The quantified self: A sociology of self-tracking*, London, 2016.

⁹⁹ D. LUPTON, *Critical perspectives on digital health technologies*, in *Sociology Compass*, 2014, 8(12), 1344-1359.

¹⁰⁰ A. ALBRECHTSLUND, *Online social networking as participatory surveillance*, in *First Monday*, 2008, 13(3), Article 6.

¹⁰¹ S. ZUBOFF, *Il capitalismo della sorveglianza. Il futuro dell'umanità nell'era dei nuovi poteri*, Milano, 2019.

Il crescente utilizzo della *FEMtech* nella gestione della salute riproduttiva solleva preoccupazioni sulla condivisione, sicurezza, *privacy* e uso improprio dei dati personali, ponendo un ulteriore onere sulle donne. Pertanto, è cruciale esaminare gli esiti e le possibili conseguenze dell'utilizzo di questa tecnologia. La raccolta di informazioni personali sensibili dalle società *FEMtech* e le questioni relative al consenso informato sollevano interrogativi sul modo in cui le donne hanno il controllo sui propri dati e sulla loro *privacy*. Questi aspetti devono essere affrontati in modo etico e trasparente, per garantire una maggiore protezione degli utenti e un beneficio effettivo per la salute delle donne.

Le regole del GDPR stabiliscono i requisiti per le aziende per quanto riguarda la divulgazione della propria politica sulla *privacy* e le pratiche di raccolta, possesso, archiviazione e gestione dei dati. Ciononostante, queste regole non garantiscono in modo adeguato la prevenzione delle violazioni dei dati da parte delle applicazioni mobili. Spesso gli utenti acconsentono alle politiche sulla *privacy* e alla condivisione di dati intimi a causa della mancanza di alternative migliori per la gestione della salute riproduttiva.

7. Conclusione

Il rapporto tra i corpi mestruali e la tecnologia è complesso e articolato. Da un lato, la capacità di concepire e dare la vita rappresenta una delle grandi opportunità della nostra esistenza. Le mestruazioni, l'assenza di mestruazioni e le fluttuazioni che avvengono durante il ciclo rappresentano tecnologie che aiutano a comprendere meglio le donne e il loro ambiente.

Tuttavia, questo aspetto specifico dei nostri corpi è anche profondamente politico e questo ha portato a molte offerte di beni, pillole, integratori e dispositivi sotto il pretesto del progresso, che aiutano i nostri corpi a funzionare meglio. Questi prodotti sono spesso presentati come soluzioni per problemi specifici, senza considerare il loro impatto sull'ambiente o sulla salute delle donne.

Pertanto, è importante considerare il rapporto tra la tecnologia e la salute sessuale e riproduttiva delle donne in modo critico e consapevole, al fine di garantire che la tecnologia sostenga il benessere delle donne invece di sfruttarlo o provocare danni a lungo termine. Solo così possiamo garantire che la tecnologia *FEMtech* offra soluzioni sicure ed efficaci per tutte le donne, indipendentemente dal loro *background* culturale, dalla loro estrazione sociale o dalla loro identità di genere.

Come esseri umani, il nostro corpo può subire fluttuazioni che influenzano la qualità della nostra vita. Ad esempio, non tutte le persone che hanno un ciclo mestruale lo hanno regolare o ne sono sprovviste del tutto. Inoltre, non tutte le donne ovulano o possono concepire, mentre alcune possono soffrire di dolori intensi o non provare mai piacere sessuale. Vivere con queste condizioni biologiche non garantisce una vita soddisfacente e la tecnologia del corpo umano può influire negativamente su vari aspetti della nostra vita. Fortunatamente, ci sono stati recenti progressi e scoperte nel campo della tecnologia dei corpi femminili che ci offrono la possibilità di superare tali problemi, migliorando la nostra qualità della vita e offrendoci soluzioni innovative per affrontare le sfide che la biologia del nostro corpo ci impone.

Esistono molte tecnologie che riguardano il nostro corpo. Abbiamo il controllo delle nascite per l'accessibilità del corpo, la FIVET per la fertilità, la sostituzione degli ormoni per la longevità e l'SSN per l'instabilità mentale. Inoltre, ci sono *app* per la salute e le mestruazioni che monitorano le

fluttuazioni del nostro corpo. Queste tecnologie hanno suscitato entusiasmo nelle comunità femminili e mestruate, che le hanno percepito come strumenti per l'emancipazione e la libertà. Tuttavia, adesso stanno venendo messe in discussione e messe in prospettiva con implicazioni etiche, politiche ed ecologiche. È importante considerare attentamente questi fattori quando si utilizzano tecnologie per il nostro corpo, in modo da garantire che non solo ci aiutino, ma che non ci sfruttino o ci danneggino a lungo termine.

Forse pensando di liberarci dai nostri condizionamenti biologici, ci siamo resi conto che stiamo affrontando dinamiche più complesse nella rivoluzione mestruale e medica in corso. Anche se scegliamo di assumere la pillola o di affrontare le nostre condizioni biologiche senza rimedi medici, i nostri corpi si rendono gradualmente conto che gli ambienti in cui ci muoviamo non sono progettati per noi. Questo è un problema che né la pillola, né gli antidepressivi o le false promesse politiche possono più nascondere.

La femminista Marion Renault ha discusso il dilemma di una società in cui molti corpi mestrutati preferirebbero non sperimentare il sanguinamento del loro corpo biologico. Ci sono varie ragioni per queste scelte, tra cui dolore intenso o insopportabile, disforia corporea o mancanza di accesso a prodotti o risorse per le mestruazioni. Tuttavia, si sottolinea anche che questo desiderio nasce dalla volontà di essere ottimali e funzionanti, o addirittura di competere meglio con coloro che non hanno le mestruazioni¹⁰².

Lungo questa linea narrativa, le figure ibride, polisessuali, liminali, contaminate, erranti che si rinven- gono nel *cyborg* di Donna Haraway¹⁰³, nel soggetto nomade di Rosi Braidotti¹⁰⁴ e nel soggetto *queer* di Judith Butler¹⁰⁵ sono esempi paradigmatici per comprendere l'incessante opera di frammentazione e di distruzione dell'unità del soggetto corporeo e delle nozioni essenzialiste di identità sessuale e di soggettività femminile.

Ma affermare che non esistono identità di genere, di sesso e di corpo che precedano il linguaggio e che è la capacità performativa del linguaggio stesso a fare ciò che nomina, non significa forse emancipare i ruoli che carne e corpi hanno recitato nel corso della modernità, a patto però di ricolonizzarli attraverso un'operazione di nominalismo epistemico ed un'espressione autoreferenziale del linguaggio?

Questa totale capacità di intervenire per progettare e per manipolare il processo vitale rinvia al rapporto tra riproduzione, produzione, perfezionamento e mercificazione dei corpi femminili.

È stato spesso affermato che non c'è Donna, ma ci sono molte donne diverse. Come spiega chiaramente Rosi Braidotti: «L'elemento fondamentale del progetto sulla differenza sessuale, cioè la critica della "Donna" come segno di alterità svalorizzata, non è biologico ma bensì bioculturale, ovvero storico. La sua importanza sta nel fatto che permette a me e a molte altre donne, considerando tutte le differenze, di affermare che "noi donne" troviamo queste rappresentazioni e immagini di noi stesse

¹⁰² M. RENAULT, *No One Has to Get Their Period Anymore. Menstruating is painful, expensive, and ... unnecessary?*, in *The Atlantic*, 2020; <https://www.theatlantic.com/science/archive/2020/07/why-menstruate-if-you-dont-have/614350/>.

¹⁰³ D. HARAWAY, *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Milano, 1995.

¹⁰⁴ R. BRAIDOTTI, *Trasposizioni. Sull'etica nomade*, Roma, 2008.

¹⁰⁵ J. BUTLER, *Scambi di genere. Identità sesso e desiderio*, Milano, 2004.

altamente insufficienti e inadeguate per esprimere la nostra esperienza. Questo riconoscimento fonda una posizione soggettiva femminista: le femministe sono le donne post-Donna.»¹⁰⁶

«Post-donna» va intesa qui come la forma singolare di tale nozione estesa (ovvero le «donne post-Donna»). Le storie del corpo umano sono le storie dei *cyborg*: le future generazioni di umani, post-umani e macchine intelligenti dovranno elaborarle, per accedere a una comprensione più profonda di se stesse.

Il concetto di «umano» è situato, poiché non tutti gli esseri umani sono stati considerati tali nella storia. Tuttavia, se «umano» non è un concetto universale, a quale tipo di «umano» il concetto di «postumano» si riferisce?

Contrariamente a questo sfondo concettuale, la tecnologia *FEMtech* assurge a fenomeno neoumanista.

La *FEMtech* non mira a cancellare l'agenda biologica delle donne, ma rappresenta un mercato che ha l'obiettivo di trasformare la società, la scienza e la condizione femminile, al fine di migliorare l'accessibilità e i trattamenti per le donne.

Alla luce della crescente consapevolezza sulla determinazione biologica dei nostri corpi, i ricercatori e gli esperti di tecnologia si sono uniti per sviluppare nuovi strumenti e concetti che potrebbero migliorare la qualità della vita quotidiana del nostro corpo e delle sue tecnologie. Questa nuova industria sembra essere guidata da una generazione di individui forti e ambiziosi, impegnati a offrire benessere e senso di conformità ai corpi femminili e a tutti quelli che vivono con un ciclo mestruale.

FEMtech mira a coniugare le due precedenti ideologie – il ritorno alla natura e l'emancipazione da essa – cercando di esistere in un punto intermedio. L'obiettivo è quello di combinare conoscenze ancestrali e forme di ritualità con dispositivi digitali e strumenti *high-tech* per migliorare la nostra esperienza e comprensione del corpo femminile. *FEMtech* si manifesta attraverso prodotti come un'app mestruale che aiuta a prevedere il momento peggiore del ciclo per concludere un affare o quando il tuo telefono diventa il tuo ginecologo personale. In sostanza, i fluidi corporei rappresentano il problema, mentre il digitale fornisce la soluzione.

Forse *FEMtech* rappresenta davvero la concretizzazione del sogno di Donna Haraway mescolato alle sfumature tecnologiche della Silicon Valley, fornendo soluzioni innovative e tecnologiche per i corpi femminili nel XXI secolo. Questa nuova ideologia è spesso guidata e progettata da individui che sono diversi dall'uomo, rendendo questo un momento interessante per riflettere sulle tecnologie, le loro promesse e gli ostacoli che possono emergere nel progettare una nuova tecnologia che abbracci l'inclusione e la cura.

Non dovremmo limitarci solo a cercare correzioni per i corpi nella società o modi per ottimizzare il dolore o il tempo, ma dovremmo invece pensare a oggetti e interfacce che offrano cura e comprensione del nostro condizionamento. Il mondo di *FEMtech* offre la possibilità che la salute e l'assistenza siano progettate e comprese da un corpo più diversificato di pensatori, *designer* e ingegneri. Questo potrebbe rappresentare una vera rivoluzione se ci assicuriamo che non prenda la strada di un'ottimizzazione che consideri gli uomini come norma e che si concentri solo sull'efficienza o sulla produttività. Inoltre, la principale sfida di *FEMtech* è quella di aiutare i corpi femminili a combattere gli *standard* imposti dalla società ma definiti dagli uomini, ancor più che trovare e progettare cure.

¹⁰⁶ R. BRAIDOTTI, *Soggetto nomade. Femminismo e crisi della modernità*, Roma, 1995, 50.



La rivoluzione di *FEMtech* racchiude un enorme potenziale che prima era stato bandito o nascosto. Ora è possibile prendere di mira non solo i sintomi, ma anche la ricerca, i divari di genere e gli standard sociali che hanno radici profonde nel patriarcato e nel capitalismo. Tuttavia, all'interno di questo nuovo campo, emergono molte domande: cosa possono fare la scienza e la tecnologia per il nostro corpo? Quali sono gli obiettivi? A chi si rivolgono? Dovremmo tentare di comprendere questi fenomeni oppure, come suggerisce Paul Beatriz Preciado, vivere in un mondo di «eccitazione molecolare contro-sessuale» dove è possibile rifabbricare il corpo, far crescere i siti e i nodi del piacere sessuale fino a superare ogni nozione di centralità?

Questo campo di battaglia è multiplo e intrecciato, non limitato ad un singolo punto. Esso rappresenta un appello alla cura, ad un cambiamento nel sistema sanitario, ed è un promemoria per evitare di giudicare sempre le risposte del nostro corpo al mondo. Inoltre, ci invita a mettere in discussione il mondo stesso.

La tecnologia *FEMtech* presenta una sfida complessa poiché potrebbe costituire una minaccia per il potere delle donne sulle proprie vite riproduttive, ma anche offrire nuove opportunità di disgregazione e resistenza. Tuttavia, non è sufficiente condannare a priori le tecnologie *FEMtech*. È essenziale garantire un accesso equo e giusto alla riproduzione assistita, così come una migliore tutela della salute delle donne durante la gravidanza e un aumento della legittimazione sociale della maternità consapevole. Solo in questo modo possiamo verificare se la tecnologia *FEMtech* sarà una risorsa vera e propria per le donne o solo un mezzo per perpetuare le disuguaglianze sessuali.

È importante considerare l'aspetto logico dell'accusa di discriminazione verso le persone trans e non binarie da parte della tecnologia *FEMtech*. Infatti, poiché le *FEMtech* si concentrano sulla salute sessuale e riproduttiva, non esiste una discriminazione diretta verso le persone trans, in quanto queste sono esterne biologicamente a queste questioni. È importante quindi riconoscere che la *FEMtech* non è discriminatoria nei confronti delle persone trans in merito a questioni che riguardano la salute sessuale e riproduttiva. Tuttavia, è fondamentale che la tecnologia *FEMtech* sia inclusiva e consideri le esigenze di tutte le donne, indipendentemente dal loro genere assegnato alla nascita. Ad esempio, ci sono applicazioni per la salute femminile che si concentrano sulla salute sessuale e riproduttiva, sulla salute mentale e altre problematiche specifiche alle donne che non riguardano direttamente la maternità. Quindi l'accusa di discriminazione potrebbe venire in gioco in altri casi, non necessariamente in quelli riguardanti la maternità. In ogni caso, è importante riconoscere che le *FEMtech* non dovrebbero essere utilizzate per escludere o discriminare le persone sulla base del loro genere.

Le tecnologie digitali, fin dal loro apparire, hanno persuaso il femminismo tecnologico postmoderno che era giunto il momento di liberare le donne dalla loro biologia riproduttiva e sessuale. Così, se da un lato le nuove tecnologie digitali dei corpi femminili permettono giuridicamente l'emersione di un Sé femminile razionalista, individualista, autonomo e paritario rispetto al Sé maschile, dall'altro lato esse sottraggono tecnicamente il corpo femminile alla schiavitù biologica della riproduzione e sciolgono definitivamente il binomio indissolubile donna/madre, sancendo la crisi della dominazione maschile sulla alterità femminile.

Le tecnologie digitali della sessualità e della riproduzione avrebbero così il vantaggio di funzionare come mezzi che mettono fine ad una organizzazione sociale dettata dalla natura: la rivoluzione riproduttiva è «la ribellione delle donne dalla tirannia della loro biologia riproduttiva con tutti i mezzi a di-

sposizione, e l'estensione di procreare e allevare bambini alla società nel suo complesso, sia uomini che donne»¹⁰⁷.

Si concretizza, nella sua forma più estrema e senza ipocrisie di sorta, il manifesto programmatico del *junkie feminism* di Paul Beatriz Preciado:

«La controsessualità non è la creazione di una nuova natura, ma piuttosto la fine della natura in quanto ordine che legittima l'assoggettamento di alcuni corpi ad altri corpi. [...] la controsessualità è un'analisi critica della differenza di genere e di sesso prodotta dal contratto sociale eterocentrico, le cui performance normative sono state iscritte nei corpi come verità biologiche. [...] la controsessualità intende sostituire al contratto sociale chiamato "natura" un contratto controsessuale. Nell'ambito del contratto controsessuale i corpi riconoscono sé stessi e gli altri non in quanto uomini o donne, ma in quanto corpi viventi. Riconoscono a sé stessi la possibilità di accedere a tutte le pratiche significanti così come a tutte le posizioni enunciative in quanto individui che la storia ha identificato come maschili, femminili, trans, intersessuali, o perversi. Di conseguenza essi rinunciano non soltanto a una identità sessuale fissa e determinata naturalmente, ma anche ai benefici che potrebbero derivare da una naturalizzazione degli effetti sociali, politici e legali e di tali pratiche significanti l'identità. Questa nuova società prende il nome di società controsessuale».¹⁰⁸

L'edonismo biotecnofilo *post-human* e quello *trans-human* contengono esplicitamente un programma anarco-libertario di depotenziamento della dimensione biologica dell'essere umano; il rapporto tra tecnologia e bioetica viene capovolto: non è la bioetica che impone limiti agli interventi dell'uomo sul corpo, sia sul proprio corpo sia sul corpo di chi è consenziente, ma è la tecnologia che dà diritto agli esseri umani d'intervenire sul corpo.

Nella Introduzione al *Manifesto Cyborg* di Donna Haraway, Braidotti afferma che l'incontro tra corpo e macchina permette di superare le tradizionali divisioni ed identificazioni degli individui secondo il genere e il sesso. In questo senso, *cyborg* «significa organismo cibernetico e indica un miscuglio di carne e tecnologia che caratterizza il corpo modificato da innesti di *hardware*, protesi ed altri impianti»¹⁰⁹. La permeabilità biotecnica dei corpi umani recide la possibilità di ricostruire la genealogia biologica degli individui: il *cyborg* è un figlio illegittimo, infedele alle sue stesse origini, inessenziali a questo punto, essendo il frutto di una contaminazione e di una affinità tra pezzi di corpi umani ed organi, protesi, micro-memorie e nano-circuiti logici incastonati nel cervello; il *cyborg* non ha più alcuna identità e diventa importante per il *Cyberfeminism* che l'umanità non possa più essere considerata come un'essenza, come una natura stabile, data una volta per tutte. Accettare la ricostruzione *cyberantropologica* della specie e la sua ibridazione interspecifica significa riconoscere di essere disponibili a trasformazioni non simboliche: è la plasticità ontologica, e non quella meramente narrativa elaborata dal decostruzionismo, a liberare gli esseri umani dalle catene essenzialiste ed etichettanti della natura.

Il sogno di non avere le mestruazioni, e quindi di non essere limitati dalla condizione biologica della cavità uterina, sembra essere l'apice dell'efficienza e del piacere sessuale. Tuttavia, questo idillio solleva domande riguardo a chi abbia venduto questo sogno e a chi verrebbe realmente a vantaggio. In

¹⁰⁷ S. FIRESTONE, *La dialettica dei sessi. Autoritarismo maschile e società tardo capitalistica*, Bologna, 1971.

¹⁰⁸ P.B. PRECIADO, *Manifesto controsessuale*, Roma, 2019.

¹⁰⁹ R. BRAIDOTTI, *La molteplicità: un'etica per la nostra epoca, oppure meglio cyborg che dea*. Introduzione a D. HARAWAY, *Manifesto cyborg. Donne, tecnologie e bio-politiche del corpo*, Milano, 2018.

un mondo in cui il corpo umano non costituisce più un ostacolo alle nostre attività e ambizioni, perché dovremmo mirare, al di là del binarismo gonadico, all'ottimalità biodigitale e per chi la stiamo raggiungendo?

Risolveremo queste condizioni e questi trattamenti semplicemente sradicando e sostituendo gli ormoni naturali o gli organi genitali del corpo umano? È questo tutto ciò che sappiamo fare? Osservando queste tecnologie artificiali apparentemente di emancipazione e trasformazione, notiamo come esse più banalmente finiscano per simulare il reale e il biologico¹¹⁰, tanto da convincerci della «giustezza» della loro essenza.

In fondo il ventre molle del biocapitalismo digitale è in grado di contenere e di tollerare qualsiasi narrazione biografica e qualsiasi modo di abitare il piacere riproduttivo e sessuale: non c'è architettura della sessualità o della controsessualità che sfugga alla sua messa a profitto da parte del capitalismo digitale¹¹¹.

FEMtech e i suoi critici sono in egual misura benvenuti nel cyberspazio.

¹¹⁰ J. BAUDRILLARD, *Simulacri e impostura. Bestie, Beauborg, Apparenze a altri oggetti*, Milano, 2021.

¹¹¹ N. FRASER, *Capitalismo cannibale. Come il sistema sta divorando la democrazia, il nostro senso di comunità e il pianeta*, Bari-Roma, 2023.