



Ilaria Capua John Hopkins University

Europa e dati sanitari: un futuro unificato tra etica e pandemia



Mario Catalano

01/08/2025

Stakeholder

3 minuti

Perché ne stiamo parlando

L'Ue è all'avanguardia nella creazione di uno spazio unificato per i dati sanitari, un progetto ambizioso che mira a rivoluzionare la gestione della salute nel continente e oltre. Tuttavia, permangono significative sfide etiche e legate alla proprietà intellettuale.

Ascolta ora

L'Europa si posiziona all'avanguardia nella creazione di uno spazio di dati sanitari unificato, un'iniziativa ambiziosa che promette di rivoluzionare la gestione della salute nel continente e oltre. Questo traguardo, supportato da progetti come il DataPact che mirano alla conformità normativa fin dalla progettazione, si propone di integrare infrastrutture digitali capaci di gestire in modo coordinato dati umani, animali e ambientali, garantendo al contempo privacy e tracciabilità.

Tuttavia, mentre il vecchio continente si muove attivamente verso la raccolta di dati sanitari concentrandosi sui fascicoli sanitari elettronici, emergono sfide significative che mettono alla prova la sua reale prontezza e la fattibilità delle soluzioni proposte. Per fare luce su questi temi cruciali, abbiamo intervistato la professoressa **Ilaria Capua**, Senior Fellow of Global Health presso la Johns Hopkins University.

Il progetto DataPact mira a garantire la conformità normativa nella gestione dei dati sanitari fin dalla fase di progettazione. Ritiene che il sistema sanitario europeo sia pronto a integrare infrastrutture digitali capaci di gestire in modo coordinato i dati e garantire al contempo privacy, tracciabilità e sostenibilità?

«L'Europa si sta muovendo attivamente verso la raccolta di dati sanitari, concentrandosi innanzitutto sulle persone e sui loro fascicoli sanitari elettronici. Sebbene non stia a me giudicare la sua attuale preparazione a intraprendere un lavoro titanico come questo, l'Ue si è impegnata a portare avanti questa politica e si presume che abbia gli strumenti necessari. La effettiva capacità si vedrà strada facendo, con possibili aggiustamenti durante le prime fasi dell'attività».

La condivisione di dati su vasta scala è fondamentale per prevenire crisi sanitarie ma solleva interrogativi etici. Quale può essere l'equilibrio tra la sorveglianza necessaria per la salute pubblica e il rispetto delle libertà individuali?

«È fondamentale evitare di cadere in situazioni difficili dove i ricercatori si prendono libertà che non dovrebbero. Un esempio significativo è lo studio sugli indigeni Havasupai, dove i campioni di sangue forniti per la ricerca sul diabete di tipo 2 furono utilizzati dall'Università dell'Arizona per scoprire e utilizzare altri dati (come l'abuso di alcol o la consanguineità), portando a una causa vinta dagli Havasupai. Questo episodio storico sottolinea la necessità di mantenere ben salda la bussola dell'etica nella ricerca e nella gestione dei dati, garantendo che gli studi siano eticamente accettabili e non mettano in difficoltà i donatori di dati stessi».

Ha recentemente dichiarato che "L'istituzione di uno spazio di dati europeo è un grande traguardo per l'Europa e per il mondo. Tuttavia, rimane fuori da questa iniziativa il problema della condivisione delle informazioni relative ai virus con potenziale pandemico. La raccolta di queste informazioni avrebbe dovuto essere inclusa nel trattato pandemico, poi ridotto a un accordo pandemico, ma un accordo su questo punto manca ancora". Quali sono i principali ostacoli?

«L'istituzione di uno spazio di dati europeo è un grande traguardo. Tuttavia, un problema cruciale rimasto fuori da questa iniziativa è la condivisione delle informazioni relative ai virus con potenziale pandemico. La ragione principale di questa mancata inclusione risiede principalmente nelle problematiche di proprietà intellettuale. I virus potenzialmente pandemici si sviluppano, spesso, nel sud del mondo dove c'è maggiore contatto con gli animali».

I paesi in via di sviluppo sono riluttanti a condividere i dati per timore che qualcuno possa sottrarre le informazioni, brevettare qualcosa e privarli della proprietà intellettuale su quella che è, paradossalmente, una risorsa biologica. L'accordo pandemico non contiene questi dati perché gli Stati membri non hanno trovato una intesa su questo punto».

Quali passi devono essere compiuti per superare queste sfide e garantire una maggiore condivisione dei dati sui virus a potenziale pandemico?

«Per affrontare questa situazione non si possono fare interventi a breve termine; sono necessari ragionamenti di lungo respiro. La prima cosa da fare è risolvere la contrapposizione legata alle problematiche sulla proprietà intellettuale. Bisogna trovare un giusto equilibrio tra protezione della proprietà intellettuale e necessità di condivisione di tali informazioni. Una volta superato questo ostacolo, sarà possibile iniziare a caricare determinate informazioni all'interno di uno spazio adeguato e aperto, invitando attivamente i paesi in via di sviluppo a contribuire con le loro informazioni».

KEYPOINTS

- L'Europa si sta impegnando attivamente per creare uno spazio di dati sanitari unificato, integrando dati umani, animali e ambientali
- Il DataPact mira a garantire la conformità normativa e la sostenibilità fin dalla fase di progettazione delle infrastrutture digitali
- L'iniziativa solleva preoccupazioni significative riguardo alla privacy e alla reale fattibilità delle soluzioni proposte
- La condivisione di dati su vasta scala è cruciale per prevenire crisi sanitarie
- Richiede un'attenta considerazione etica per proteggere i donatori di dati, come dimostrato dal caso Havasupai
- Un ostacolo principale alla condivisione di informazioni sui virus con potenziale pandemico è la problematica della proprietà intellettuale
- Per superare queste sfide serve un equilibrio tra protezione della proprietà intellettuale e necessità di condivisione dei dati

NEWS | 01/08/2025

Mounjaro (Lilly): nuovi dati confermano protezione cardiovascolare e benefici per pazienti con diabete

POLICY | 31/07/2025

Verso il Testo unico della legislazione farmaceutica. Gemmato: Una riforma necessaria

NEWS | 31/07/2025

Città della Salute di Torino: infusione sottocutanea continua di levodopa per il trattamento del Parkinson

