

Coniugare privacy e ricerca medica

I dati sulla salute sono personali, ma condividerli aiuta il progresso della medicina. Come conciliare queste due esigenze?

Il regolamento sulla protezione dei dati personali approvato a maggio 2018 ha imposto grandi cambiamenti all'interno di aziende e amministrazioni pubbliche, ma quale è stato il suo impatto sulla ricerca biomedica? I ricercatori possono mettere a disposizione dei colleghi dati e risultati di ricerca senza infrangere il regolamento? Deborah Mascalzoni, esperta in bioetica di Eurac Research, ha affrontato il tema insieme a un gruppo internazionale di esperti, elaborando alcune proposte che sono state pubblicate sulla rivista internazionale "Annals of Internal Medicine".

Per rendere replicabile una ricerca e facilitare nuove scoperte, molte case editrici e finanziatori chiedono ai ricercatori di mettere i loro dati a disposizione di altri ricercatori. Spesso però, soprattutto nel campo della ricerca biomedica, si tratta di dati sensibili legati allo stato di salute di persone che hanno deciso di sottoporsi a uno studio e hanno dato il consenso a utilizzare i dati solo nell'ambito di quello studio. La richiesta di case editrici e finanziatori quindi è spesso in aperto contrasto con il regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR) entrato in vigore lo scorso maggio e mette il ricercatore davanti a un dilemma: rinunciare al finanziamento per il mio studio o accetto di condividere i dati infrangendo il regolamento? Secondo Deborah Mascalzoni, esperta in bioetica di Eurac Research le due alternative non devono necessariamente essere in contrasto tra loro: i dati possono essere messi a disposizione della ricerca in modo sicuro, rispettando la privacy dei partecipanti e la legge. "Spesso ci si concentra sugli aspetti critici della nuova normativa. In realtà il regolamento non ostacola la ricerca scientifica, anzi offre degli strumenti che possono facilitare la condivisione delle informazioni", spiega Mascalzoni. Esistono infatti soluzioni testate che richiedono discussione pubblica e riconoscimento internazionale. Si tratta, da una parte, di procedure tecniche – come minimizzazione dell'uso esterno dei dati tramite l'utilizzo di codifica avanzata o accessi da remoto senza una condivisione effettiva del dato individuale – e dall'altra di procedure organizzative come accessi controllati tramite comitati di accesso ai dati che valutino le richieste e la possibilità per i partecipanti agli studi di modificare il proprio consenso per portare avanti studi biomedici nel rispetto della legge.

L'articolo, frutto di una conferenza internazionale svoltasi nel centro di ricerca bolzanino, è stato pubblicato sulla rinomata rivista internazionale "Annals of Internal Medicine". L'abstract è disponibile all'indirizzo: <https://annals.org/aim/article-abstract/2725143/requirements-deposit-data-research-repositories-compatible-european-union-s-general>

Bolzano, 28.02.2019

Contatto: Daniela Mezzena, daniela.mezzena@eurac.edu, tel. 0471 055036, 335 7985598