

**“I dati, bene comune. Pandemia, PNRR e le prossime sfide del Paese.”**

**29 ottobre al Senato della Repubblica, Sala Zuccari, Palazzo Giustiniani**

*Online: [https://webtv.senato.it/webtv\\_live](https://webtv.senato.it/webtv_live)*

Capire la dinamica dell'epidemia a livello geografico e nella sua evoluzione temporale è di interesse non solo scientifico ma anche dei decisori politici, chiamati a pianificare e attuare le misure di intervento più adeguate. Lo studio di tale dinamica, e la formulazione di previsioni attendibili, richiede lo sviluppo di modelli matematici e si poggia sull'uso di dati con la più fine possibile risoluzione spaziale e temporale. Nuove varianti più infettive sono emerse, la disponibilità di vaccini resta limitata, si discute di opportunità di terza dose quando gran parte della popolazione mondiale non ha avuto accesso alla prima. I modelli previsionali sono dominati da fonti di incertezza tali da rendere le proiezioni poco significative, in assenza di dati puntuali accessibili. In questa situazione è necessario sviluppare modelli di nowcasting (quello che succederà tra poco tempo) e in questo ambito le osservazioni giocano un ruolo fondamentale: Raccogliere i dati, trasmetterli con rapidità, combinarli al meglio, nel rispetto dei diritti individuali di confidenzialità dei dati sanitari, ed estrapolarli nel tempo sono gli ingredienti essenziali per la messa appunto di una strategia di intervento adeguata e soprattutto mirata. A questo fine è necessario sviluppare un database uniforme su base nazionale che raccolga e metta a disposizione della comunità scientifica i diversi dati sull'epidemia. Perché è mancato in Italia un simile centro di raccolta? Come si sono organizzati diversi paesi in questo senso? Queste le domande da affrontare in questa discussione.

Moderatore: Laura Margottini (Bureau of Investigative Journalism, Il Fatto Quotidiano)

**Ore 10.00-10.15** Saluti istituzionali Pierpaolo Sileri (Ministero della Salute, TBC)

**Ore 10.15-10.25** Accesso ai dati. Salute, ricerca, democrazia, privacy. Giuseppe Pontrelli (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù).

**Ore 10.25-10.35** Scienza delle Previsioni e Decisioni. Francesco Sylos Labini (Centro Ricerche Enrico Fermi);

Il caso Italiano

**10.35-10.50** Dati trasparenti, accessibili per un'epidemiologia nazionale che sostenga le politiche sanitarie. Stefania Salmaso, (Associazione Italiana Epidemiologia)

**10.50-11.05** L'iniziativa Dati bene comune, Luca Carra (Scienza in Rete)

**11.05 – 11.20** Sorveglianza sanitaria, Ricerca e diritto alla riservatezza dei dati personali. Guido Scorza, (Collegio del Garante per la protezione dei dati personali)

**11.20 – 11.35** Sorveglianza e ricerca epidemiologica istituzionale. Patrizio Pezzotti (Istituto superiore di sanità)

**11.35-11.45** Pausa

La prospettiva internazionale:

**11.45-12.05** Dati e pandemia in Francia Vittoria Colizza (INSERM, Paris)

**12.05-12.25** Il caso degli USA, Alessandro Vespignani (Northeastern University, Boston)

**12.25-12.40** Il punto di vista del legislatore. Senatrice Mariolina Castellone (Commissione Sanità e Istruzione, Senato)

**12.40-13.00** Discussione e Conclusioni

## Abstracts

### **Vittoria Colizza** Dati e pandemia in Francia

Nel mio intervento illustrerò la varietà dei dati messi a disposizione in Francia in risposta alla crisi pandemica del COVID-19, affrontando le seguenti problematiche associate:

- -preparazione pre-crisi e urgenza dati della prima ondata
- -infrastrutture e accesso
- -adattamento all'evoluzione della crisi
- -risoluzione e stratificazione
- -comunicazione
- -uso del dato e interfaccia scienza-decisione politica

### **Luca Carra** L'iniziativa Dati bene comune

La pandemia ci ha messo di fronte - fra le altre cose - a una difficoltà informativa e a una condivisione dei dati finalizzata a una loro più universale intelligenza. Per questo motivo in questi mesi difficili è nata con spirito costruttivo l'iniziativa "Dati Bene comune" proprio per elaborare risposte condivise sulla base di dati pubblici, disaggregati, continuamente aggiornati, ben documentati e facilmente accessibili a ricercatori, decisori, media e cittadini. L'appello lanciato da Dati bene Comune ha raccolto più di 50mila firme e 245 organizzazioni (qui la lista completa: <https://www.datibenecomune.it/chi-siamo/>), con queste prime finalità:

- rendere disponibili, aperti, interoperabili (machine readable) e disaggregati tutti i dati comunicati dalle Regioni al Governo dall'inizio dell'epidemia per monitorare e classificare il rischio epidemico. Tutti i dati devono riportare la data di trasmissione e aggiornamento;
- rendere pubbliche le evidenze scientifiche, le formule e gli algoritmi, che mettono in correlazione la valutazione del rischio, le misure restrittive e l'impatto epidemiologico ad esso correlato;
- nominare un/a referente COVID-19 su dati e trasparenza e un/a referente per ogni regione, a cui la società civile possa fare riferimento;
- istituire un centro nazionale, in rete con omologhi centri regionali, dedicato ai dati Covid, che non solo imponga standard e formati, ma che coordini e integri nuovi sistemi di raccolta e individui le criticità in quelli esistenti.

Queste prime richieste sono state, almeno in parte, recepite spingendo la campagna a reitarle anche in altri ambiti (come il PNRR), per dare concretezza ai principi di trasparenza, open data e partecipazione

### **Giuseppe Pontrelli:** Introduzione al convegno

La pandemia ha imposto agli organi esecutivi e legislativi nazionali, ma anche a amministratori locali e cittadini, decisioni immediate, impegnative, basate spesso su dati limitati, non sempre facilmente accessibili o interpretabili. La comunità scientifica nazionale e internazionale ha prontamente reso accessibili i risultati delle ricerche, attraverso riviste peer reviewed e pre-print. Le organizzazioni governative e le aziende farmaceutiche possono meglio collaborare e dare impulso a questa condivisione, potenziando ricerca scientifica, appropriatezza delle decisioni politiche e democrazia, nel rispetto dei diritti alla protezione dei dati personali.

### **Stefania Salmaso** Dati trasparenti, accessibili per un'epidemiologia nazionale che sostenga le politiche sanitarie

In Europa l'Italia ha subito per prima l'impatto della pandemia da SARS-CoV-2. È stata una sfida senza precedenti anche per la sanità pubblica che ha allestito un sistema di sorveglianza ad hoc fortemente centralizzato e con nessun accesso ai dati originali, nonostante la necessità di spremere tutte le informazioni possibili per un avanzamento delle conoscenze

scientifiche, per favorire il consenso generale sulle contromisure intraprese e per rendere conto degli effetti ottenuti (accountability). Tale situazione rispecchia il problema strutturale nel nostro Paese in cui la raccolta di dati non è percepita come utilizzabile per valutazioni scientifiche, né per fornire informazioni accessibili ai cittadini. Il PNRR prevede una forte spinta tecnologica che però deve essere guidata da un approccio culturale che promuova la conoscenza e la trasparenza dei dati.

**Guido Scorza** Sorveglianza sanitaria, Ricerca e diritto alla riservatezza dei dati personali

I dati personali, oltre ad essere oggetto di un diritto fondamentale della persona, rappresentano anche un importante patrimonio informativo per la collettività, soprattutto nell'ambito della sanità e della ricerca scientifica. I principi fondamentali e le previsioni del GDPR, del Codice e delle Regole deontologiche possono contribuire alla realizzazione di sistemi economici e sociali al tempo stesso più rispettosi della dignità umana, più sicuri e più efficienti.

**Francesco Sylos Labini** Scienza delle previsioni e decisioni

Vi sono due tipi di previsioni che lo scienziato può fornire. Le previsioni di tipo I discendono dal metodo scientifico e dalla formulazione delle teorie scientifiche ed hanno validità universale nello spazio e nel tempo. Le previsioni di tipo II riguardano invece un certo istante di tempo nel futuro prossimo o remoto e una certa zona della Terra: sono perciò previsioni completamente diverse, localizzate nello spazio e nel tempo. Le previsioni si sono dunque trasformate da un problema scientifico in uno di tipo politico: c'è, infatti, una richiesta crescente di previsioni di tipo II per la pianificazione di politiche d'interesse pubblico. Questa nuova situazione richiede la comprensione delle relazioni sia tra scienza e politica, per chiarire l'affidabilità delle previsioni scientifiche in base alle conoscenze disponibili, sia tra scienza e opinione pubblica, per assicurare una corretta trasmissione dei messaggi dagli esperti ai cittadini.

**Alessandro Vespignani** Il caso degli USA

La pandemia di COVID-19 ha chiarito che i modelli epidemici svolgono un ruolo importante nel modo in cui i governi e il pubblico comprendono e rispondono alle crisi epidemiologiche. Nei primi giorni della pandemia di COVID-19, i modelli sono stati utilizzati prima per fornire le stime dei parametri chiave della pandemia e poi in chiave previsionale. Dopo una breve discussione del ruolo dei dati e dei modelli nelle previsioni e analisi di scenario, presenterò il lavoro degli "hub" previsionali che cercano andare oltre gli approcci dispersi tra singoli istituti di ricerca e gruppi accademici, per cercare di definire la struttura di centri nazionali per le previsioni e l'analisi delle epidemie.