

2026, Issue 3 | Spring 2026

SCIENZA, TECNOLOGIA E SOCIETÀ

 **observa**[®]
science in society

Il presente volume è stato realizzato nell'ambito del progetto Europeo
HEREDITARY (HetERogeneous sEmantic Data integratIon for guT-bRain interplaY) n. 101137074
che mira a trasformare il modo in cui si affrontano l'individuazione delle malattie e le risposte terapeutiche.



**Funded by
the European Union**



Indice

Salute digitale: relazioni di cura e dati <i>di Giuseppe Pellegrini</i>	1
Gli italiani e la scienza nel 2026. Dati sanitari tra fiducia, scetticismo e opportunità <i>di Giuseppe Pellegrini & Andrea Rubin</i>	3
Terminologia medica nell'era digitale: la diffusione della conoscenza sull'asse intestino-cervello <i>di Federica Vezzani & Vanessa Bonato</i>	9
Parlare di alimentazione nei media e nei social network: impatto, credibilità e consumo di informazioni <i>di Paula von-Polheim & Carolina Moreno-Castro</i>	13
Costruire rapporti di fiducia nell'era della medicina digitale <i>di Maja Nisevic</i>	17
Dati e salute: opportunità, rischi e sovranità digitale nell'era dell'intelligenza artificiale <i>di Gianmaria Silvello</i>	21
L'importanza della connessione tra pazienti e caregiver: l'esempio virtuoso del Parkinson Cafè <i>di Tommaso Gandolfi & Giovanna Mastrotto</i>	25
La terminologia digitale per la salute: parole, concetti e risorse riusabili <i>di Giorgio Maria Di Nunzio</i>	27
I nostri dati e la nostra salute <i>di Umberto Manera</i>	31

Coordinamento editoriale: Giulia Tranquillini
Editing e grafica: Giulia Banfi e Emanuela Gattuso
Elaborazioni dati: Dominik Balazka

Contents

Digital Health: Care Relationships and Data <i>by Giuseppe Pellegrini</i>	35
Italians and Science in 2026. Health Data: Trust, Skepticism, and Opportunities <i>by Giuseppe Pellegrini & Andrea Rubin</i>	37
Medical Terminology in the Digital Age: Disseminating Knowledge on the Gut-Brain Axis <i>by Federica Vezzani & Vanessa Bonato</i>	43
Food Discourse in Media and Social Networks: Influence, Credibility, and Information Consumption <i>by Paula von-Polheim & Carolina Moreno-Castro</i>	47
Building Trust in Digital Medicine <i>by Maja Nisevic</i>	51
Health and Data: Opportunities, Risks, and Digital Sovereignty in the Age of Artificial Intelligence <i>by Gianmaria Silvello</i>	55
The Importance of the Patient-Caregiver Relationship: the Virtuous Example of the Parkinson Cafè <i>by Tommaso Gandolfi & Giovanna Mastrotto</i>	59
Digital Terminology for Health: Words, Concepts, and Reusable Resources <i>by Giorgio Maria Di Nunzio</i>	61
Our Data, Our Health <i>by Umberto Manera</i>	65

Editorial coordination: Giulia Tranquillini

Editing and graphics: Giulia Banfi and Emanuela Gattuso

Data processing: Dominik Balazka

Salute digitale: relazioni di cura e dati



Giuseppe Pellegrini

L'esperienza della salute e della malattia è sempre più mediata da dispositivi come le applicazioni informatiche, i dispositivi indossabili e le piattaforme di telemedicina. Ciò cambia la percezione del corpo e sposta l'accento dalla cura alla prevenzione costante e alla quantificazione del proprio stato di salute.

Negli ultimi anni il rapporto medico-paziente è cambiato in modo sostanziale, con il passaggio da un modello paternalistico a uno potenzialmente più simmetrico - il paziente informato - ma anche a uno più strumentale, in cui la relazione può essere mediata da schermi e algoritmi. Emergono nuove figure, tra cui il "paziente esperto digitale".

Anche il quadro socioeconomico è mutato, rafforzando il potere di grandi organizzazioni economiche, le cosiddette Big Tech (Google, Apple, Amazon) e le Health Tech Startup, in grado di definire standard, piattaforme e il linguaggio della salute. Lo Stato e la medicina tradizionale possono essere marginalizzati o diventare sempre più dipendenti da queste infrastrutture private.

I dati sanitari sono stati definiti come il nuovo "petrolio": la loro raccolta, spesso opaca, crea valore per aziende che li monetizzano tramite pubblicità personalizzate, sviluppo di farmaci, assicurazioni. L'utente diventa sia produttore che prodotto. In questa prospettiva emergono anche fenomeni di disuguaglianza, ad esempio nel caso di chi non possiede dispositivi o competenze digitali ed è quindi escluso. Le popolazioni più vulnerabili sono anche le più esposte agli usi discriminatori dei dati. Si pone dunque un interrogativo: chi trae vantaggio dai dati? Spesso non i soggetti che li generano.

Si deve considerare anche il tema della privacy, un elemento che non è solo un fatto individuale, ma un fenomeno collettivo. La sua violazione può incidere sul tessuto sociale. Il dibattito sul bilanciamento tra sicurezza sanitaria e diritti individuali è un esempio

classico di conflitto che può avvenire a livello sociale.

Negli ultimi anni si sono sviluppati movimenti di pazienti, ad esempio per le malattie rare, che si auto-organizzano attraverso piattaforme digitali, condividendo dati per la ricerca, diventando "produttori collettivi di conoscenza" e sfidando l'autorità medica tradizionale.

Anche gli algoritmi usati per la diagnosi, per l'allocazione di risorse o per i premi assicurativi possono perpetuare e automatizzare pregiudizi basati su razza, genere e reddito. La responsabilità algoritmica diventa perciò una questione di giustizia sanitaria. I dati possono essere usati anche per "sorvegliare e classificare" gli individui costruendo classifiche di salute e esclusioni assicurative. Nascono così nuove forme di stigma digitale per chi ha una certa storia psichiatrica o una malattia infettiva.

Si pongono dunque alcuni quesiti di fondo, da interpretare come sfide e domande aperte:

1. Governance e democrazia dei dati: chi deve controllare le infrastrutture che gestiscono i dati sanitari? Come garantire trasparenza, equità e partecipazione?
2. Etica e design: come progettare tecnologie sanitarie che incorporino valori come giustizia, autonomia e solidarietà, evitando logiche puramente commerciali o di controllo?
3. Conseguenze non intenzionali: quali nuovi rischi sociali (esclusione, ansia da auto-monitoraggio, medicalizzazione della vita quotidiana) genera la salute digitale?
4. Nuove professioni e identità: come evolvono le

professioni sanitarie? Come si forma l'identità del "paziente digitale"?

La digitalizzazione della salute non è un processo puramente tecnico, ma profondamente sociale e politico. Questo processo riguarda:

- la redistribuzione del potere (chi sa, chi decide, chi possiede).
- la ridefinizione delle categorie fondamentali (corpo, malattia, cura, privacy).
- la creazione di nuove stratificazioni sociali basate sull'accesso e sul controllo dei dati.
- la nascita di nuove forme di conflitto e di azione collettiva.

I contributi di questo magazine intendono offrire spunti di riflessione sui temi qui introdotti brevemente, evidenziandone punti di criticità e potenzialità per contribuire a immaginare un modello di sviluppo digitale della salute che sia equo, democratico e centrato sul benessere collettivo.

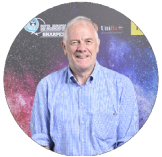
I testi sono stati raccolti da autori che contribuiscono al progetto europeo HEREDITARY, finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma Horizon Europe e dedicato in particolare alle malattie neurodegenerative.



Gli italiani e la scienza nel 2026.

Dati sanitari tra fiducia, scetticismo e opportunità

Più informati e connessi, gli italiani confermano una forte fiducia nella scienza: cresce la disponibilità a contribuire alla ricerca, ma resta limitata la consapevolezza sull'uso dei dati sanitari.



Giuseppe Pellegrini



Andrea Rubin

Esposizione alla scienza e alla tecnologia

Ai media vengono sovente rivolte due critiche principali: fornire una scarsa copertura dei temi di scienza e tecnologia e diffondere informazioni imprecise. Verso il pubblico si rivolgono, invece, accuse di ignoranza e di essere animati da atteggiamenti antiscientisti. Si tratta di pregiudizi che decenni di studi sul rapporto tra scienza e società hanno ampiamente suggerito di rivedere. Annualmente, infatti, vengono monitorati alcuni indicatori sul rapporto tra scienza e società come, per esempio, il livello di

alfabetizzazione scientifica dei cittadini, le opinioni su alcuni temi contingenti relativi a scienza e tecnologia o l'esposizione a contenuti tecno-scientifici nei media. Proprio sul tema delle fonti d'informazione utilizzate dagli italiani, l'Osservatorio Scienza, Tecnologia e Società di Observa rileva da oltre vent'anni il rapporto tra scienza, tecnologia e società italiana. Nel 2026, l'indagine condotta dall'Osservatorio ha registrato l'aumento dell'interesse per i contenuti scientifico-tecnologici presentati sul web. Per la prima volta, la Rete rappresenta la principale fonte d'informazione degli italiani su scienza e tecnologia (Fig. 1).

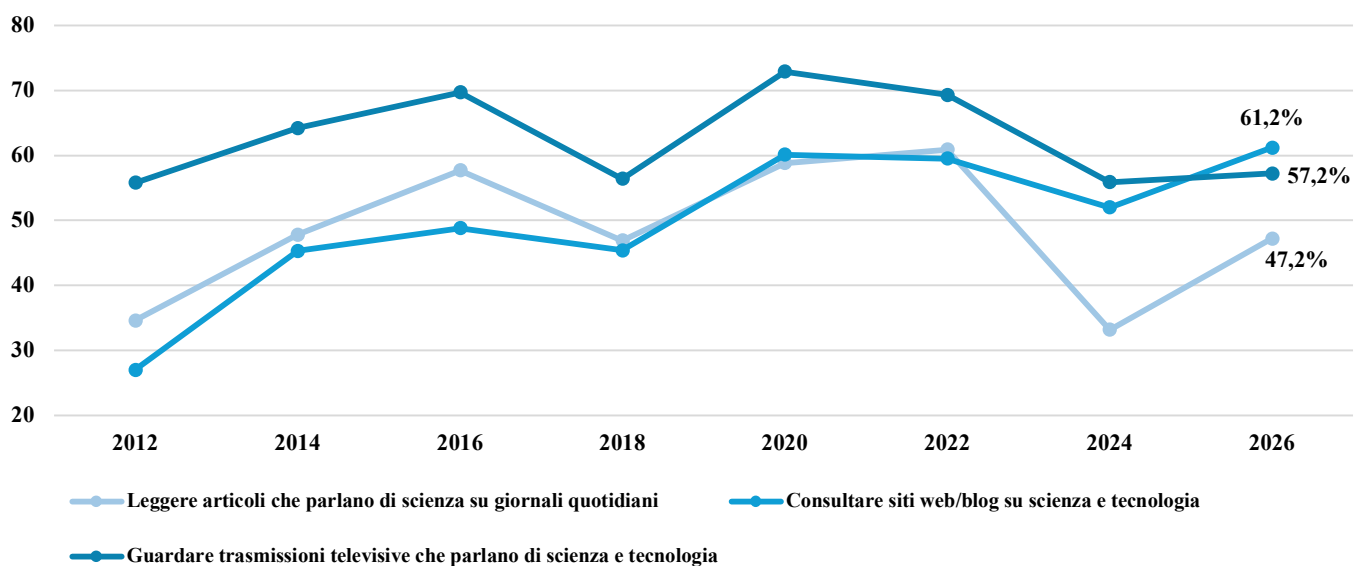


Fig. 1 Esposizione a contenuti scientifici (almeno una volta a settimana, 2011: n = 1001; 2012: n = 995; 2013: n = 1005; 2014: n = 1040; 2015: n = 999; 2016: n = 1002; 2017: n = 997; 2018: n = 985; 2019: n = 978; 2020: n = 979; 2021: n = 977; 2022: n = 1015; 2023: n = 995; 2024: n = 998; 2025: n = 1501; 2026: n = 1003).

Sei italiani su dieci si sono informati almeno una volta a settimana su Internet (61,2%), il 57,2% ha utilizzato la televisione e meno di uno su due ha letto almeno una notizia scientifica alla settimana su un giornale (47,2%).

Gli uomini hanno fruito di informazioni scientifiche molto più delle donne e hanno seguito tutti i tipi di media. L'esposizione alla scienza e alla tecnologia aumenta al crescere del livello d'istruzione. Come prevedibile, differenze notevoli sussistono anche in base al titolo di studio, a vantaggio dei laureati. Anche l'età incide nel consumo delle differenti fonti: la fruizione della TV aumenta progressivamente con l'età ed è la pratica più radicata tra le coorti anziane; l'uso di siti web e blog mostra un andamento meno lineare e si concentra soprattutto in età adulta.

Alfabetismo scientifico

Insieme alla fruizione di contenuti scientifici e tecnologici, il livello di conoscenze scientifiche è uno degli indicatori più citati nei dibattiti sugli atteggiamenti del pubblico nei confronti della scienza. Nel 2026 il livello del cosiddetto "alfabetismo scientifico" dei cittadini è cresciuto rispetto all'anno precedente: solo lo 0,8% degli intervistati non sa rispondere cor-

rettamente a nessuna delle cinque domande poste, e uno su quattro (24,6%) riesce a rispondere correttamente a tutte e cinque le domande; solo il 27,5% ha sbagliato una risposta.

Più in dettaglio, il 75,7% degli italiani riconosce correttamente la funzione degli antibiotici, il 74,2% sa che il Sole non è un pianeta e il 72,3% sa che gli elettroni sono più piccoli degli atomi. Rispetto al 2016, dieci anni fa, la percentuale di risposte corrette cresce di oltre 11 punti nel caso della domanda relativa al Sole, di 15 punti per quanto riguarda gli elettroni e raggiunge il 16% in più nel caso degli antibiotici. A partire dal 2018 sono state aggiunte altre due domande:

- 1) «L'azoto è l'elemento più diffuso nell'aria» (vero).
- 2) «Il bit è l'unità di misura della quantità di informazione» (vero).

Anche per questi due quesiti è possibile osservare che dal 2021 oltre la metà degli italiani ha saputo rispondere correttamente: nel 2026 il 65,3% risponde correttamente alla domanda sul bit e quasi sei cittadini su dieci rispondono in modo corretto a quella sulla diffusione dell'azoto.

Il livello medio di alfabetismo scientifico è leggermente più alto tra coloro che possiedono un titolo di studio elevato, ma non si riscontrano differenze statisticamente significative per quanto concerne il genere o le classi di età.

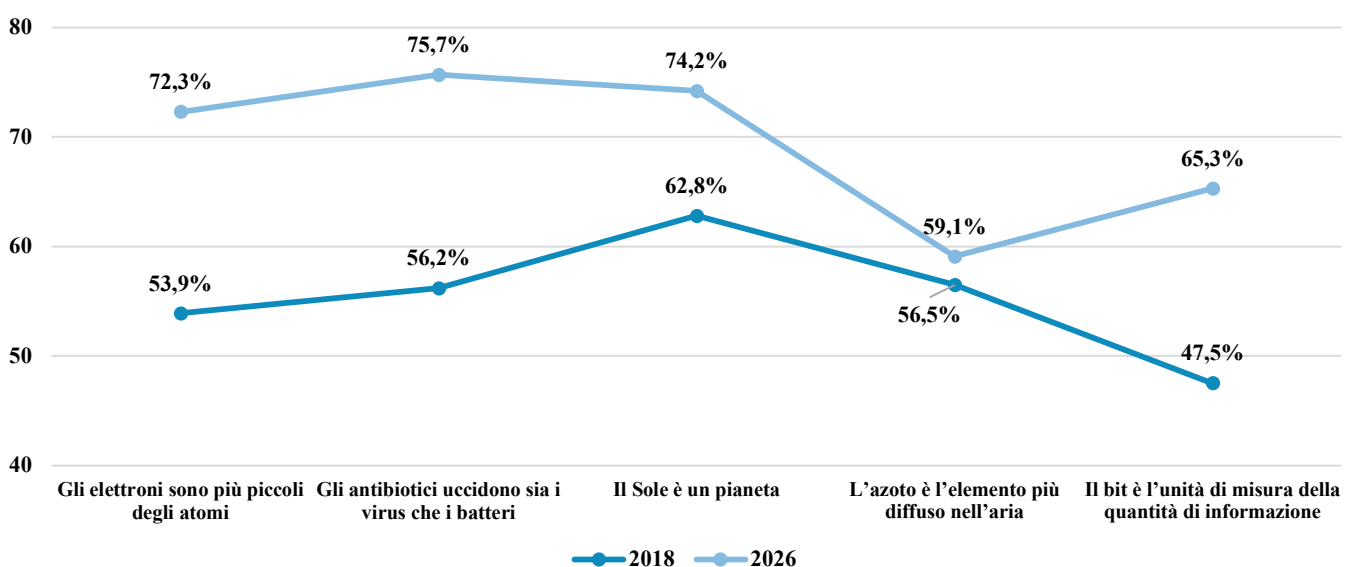


Fig. 2 Indice di alfabetismo scientifico (% di risposte corrette alle cinque domande, 2018: n = 985; 2026: n = 1003).

Opinioni su scienza, tecnologia e fiducia

Qual è il giudizio sul ruolo della scienza e della tecnologia nella società contemporanea?

Se nel 2009 il 59% dei cittadini italiani riteneva che solo la scienza potesse dirci la verità sull'uomo e sul suo posto nell'Universo, oggi questa affermazione è condivisa da oltre otto cittadini su dieci. In un'epoca in cui le innovazioni tecnologiche e le scoperte scientifiche possono apparire ricorrenti e repentine, è molto forte la convinzione che la scienza e la tecnologia cambino troppo velocemente il nostro stile di vita. In questo caso, la percentuale di coloro che sono molto d'accordo è pari al 16% e il 51% dei rispondenti si dice abbastanza d'accordo. Rispetto a dieci anni fa, il grado di accordo con questa affermazione è leggermente ridotto: l'idea che la scienza e la tecnologia producano un cambiamento troppo

rapido delle nostre vite quotidiane era condivisa dal 70,2% dei cittadini nel 2017.

Gli italiani appaiono maggiormente divisi rispetto alle altre due affermazioni: un cittadino su due (51%) ritiene che la religione eserciti un limite alla libertà dei ricercatori, mentre il 36% ritiene che la scienza e la tecnologia siano responsabili della maggior parte dei problemi ambientali.

L'analisi delle opinioni si conclude valutando il livello di fiducia nella scienza. Sebbene numerosi commentatori e osservatori lamentino una presunta sfiducia nei confronti della scienza e degli scienziati, i dati smentiscono quello che sembra essere uno stereotipo nei confronti del pubblico. La grande maggioranza dei cittadini, infatti, afferma di avere fiducia nella scienza (92%), negli scienziati (91%) e nelle istituzioni di ricerca (88%). Come già osservato nelle precedenti rilevazioni, minor credito viene attribuito agli esperti che intervengono pubblicamente in televisione o sui social (55%).

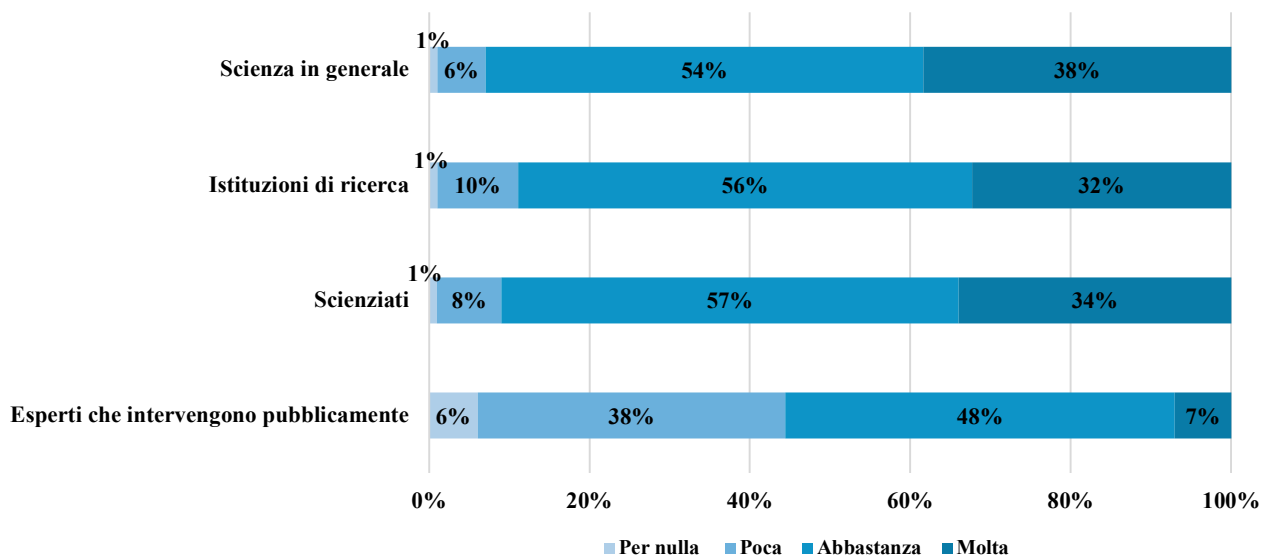


Fig. 3 Fiducia nella scienza e negli scienziati (n = 1003).

Il livello di fiducia nella scienza è maggiore tra coloro che hanno un livello di istruzione più elevato. Inoltre, la fiducia nella scienza appare leggermente più elevata tra coloro che hanno un orientamento politico di sinistra o centro-sinistra. Non emergono invece differenze significative per quanto concerne il genere, l'età, l'area geografica o il reddito.

Dati sanitari: raccolta e condivisione

La condivisione dei dati sanitari per la ricerca e la cura delle malattie è un pilastro fondamentale per il progresso della medicina e per il miglioramento della salute pubblica. Sebbene sollevi importanti questioni etiche e di privacy, i suoi potenziali benefici sono considerevoli e trasformativi. Si possono elen-

care alcune delle questioni più rilevanti.

La raccolta dei dati e la loro condivisione servono a sviluppare la ricerca scientifica e l'innovazione superando i limiti degli studi localizzati con l'aumento della potenza statistica e favorendo nuove scoperte mediche. La condivisione globale permette di valorizzare lo studio e il trattamento delle malattie rare, riuscendo ad analizzare numerosi gruppi di pazienti. Lo sviluppo di una medicina personalizzata, ad esempio, è favorito dalla condivisione di dati e dalle informazioni raccolte a livello internazionale.

L'indagine condotta dall'Osservatorio Scienza, Tecnologia e Società nel 2026 mette in luce che l'informazione sull'utilizzo dei dati sanitari è piuttosto limitata: il 38% degli italiani si dichiarano abbastanza informati, e solo il 4% è molto informato. Si registra dunque una percentuale elevata di persone che si sentono poco o per nulla informate sui dati sanitari: quasi sei su dieci.

Considerando la fruizione di informazioni, due su dieci tra i rispondenti affermano di riceverle sempre e il 31% le riceve a volte. Si deve però considerare la percentuale di chi non le riceve mai: il 21%.

La sensazione di scarsa informazione sull'uso dei dati sanitari tra gli italiani è dunque un fenomeno reale, alimentato da un sistema complesso e in rapida evoluzione, dove le opportunità della sanità digitale si scontrano con timori, lacune comunicative e una normativa rigorosa ma poco conosciuta.

Da un lato, l'Italia sta compiendo passi da gigante nella digitalizzazione sanitaria: il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) 2.0, ad esempio, è tecnicamente attivo per oltre il 97% della popolazione e viene utilizzato regolarmente dal 94% dei medici di base. Questo strumento potrebbe rivoluzionare la continuità delle cure, permettendo a medici e specialisti di di-

sporre di un quadro completo della storia clinica del paziente. Dall'altro lato, però, questa infrastruttura fatica a decollare nella percezione e nell'uso quotidiano. I cittadini conoscono l'esistenza dell'FSE, ma solo il 21% degli italiani lo ha consultato almeno una volta nei primi mesi del 2025 (Fondazione Gimbe, 2025). Sono ugualmente poco noti anche altri dispositivi per la raccolta di dati sanitari come i registri di patologia (35%) e i dispositivi medici indossabili (23%).

Analizzando la condivisione dei dati per fini di ricerca, si nota che il 64% degli italiani conosce la possibilità di autorizzare o meno l'utilizzo dei propri dati sanitari.

I benefici percepiti dai rispondenti nel condividere i propri dati sono soprattutto lo sviluppo della ricerca (55%) e il miglioramento dei percorsi di cura (35%). In misura marginale si riconosce l'utilità per una migliore diagnostica (9%). Gli italiani con un maggiore livello di istruzione, con un orientamento politico di sinistra e centro-sinistra, e un migliore livello economico sono i più attenti alla ricerca, mentre a un livello più basso di istruzione e reddito si considerano maggiormente i processi di cura.

Considerando i possibili rischi, gli italiani segnalano in primo luogo l'uso commerciale dei dati sanitari (48%), la violazione dell'anonimato e della riservatezza (31%), e l'utilizzo illegale (20%). Non si evincono particolari differenze di genere, età e condizione sociale nel caso dei rischi percepiti. Da queste opinioni emerge la considerazione della salute come bene pubblico e quindi non commerciabile in un contesto di welfare che tutela diritti e non privilegia la logica del profitto nel trattamento dei dati.

Prendere parte a una ricerca clinica e condividere i propri dati è una decisione importante, che compor-

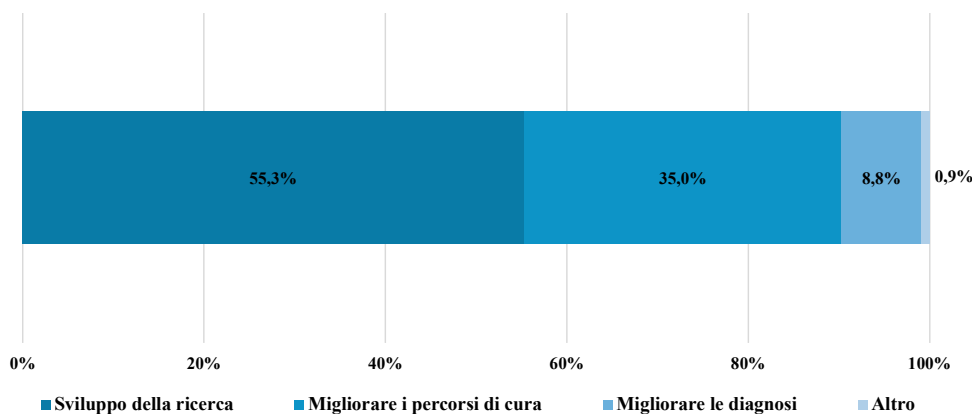


Fig. 4 Benefici della condivisione dei dati (n = 1003).

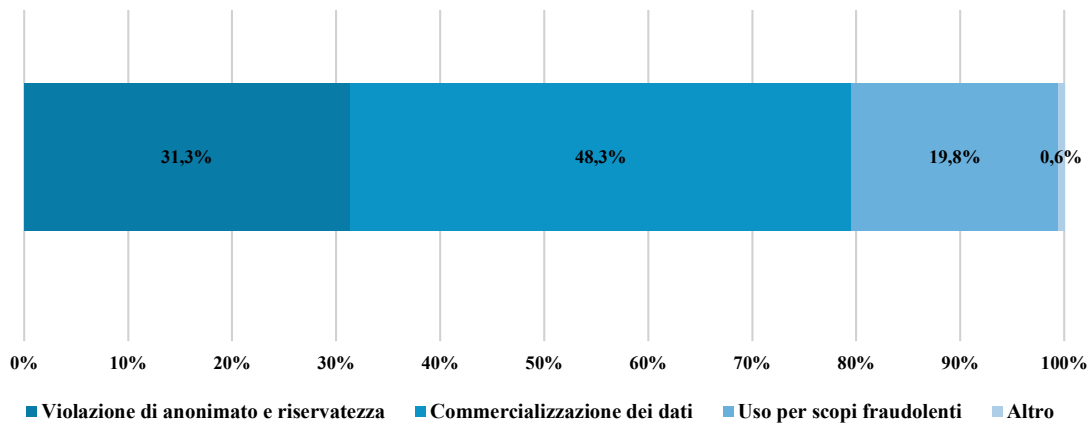


Fig. 5 Rischi della condivisione dei dati (n = 1003).

ta sia opportunità significative per sé e per la collettività, sia dei limiti e dei rischi da conoscere. Per questo motivo l'indagine ha sondato la disponibilità a partecipare ad attività di ricerca e a condividere i propri dati anche senza essere coinvolti, verificando quali informazioni si è più propensi a condividere. Il 76% degli intervistati si dice favorevole al coinvol-

gimento nella ricerca clinica e il 57% dichiara la disponibilità a condividere dati personali anche senza partecipare.

Le informazioni che gli italiani sono disposti a condividere per finalità di ricerca sono soprattutto quelle legate a stati di malattia: dati sulla patologia (68%) e sulla terapia utilizzata (67,5%).

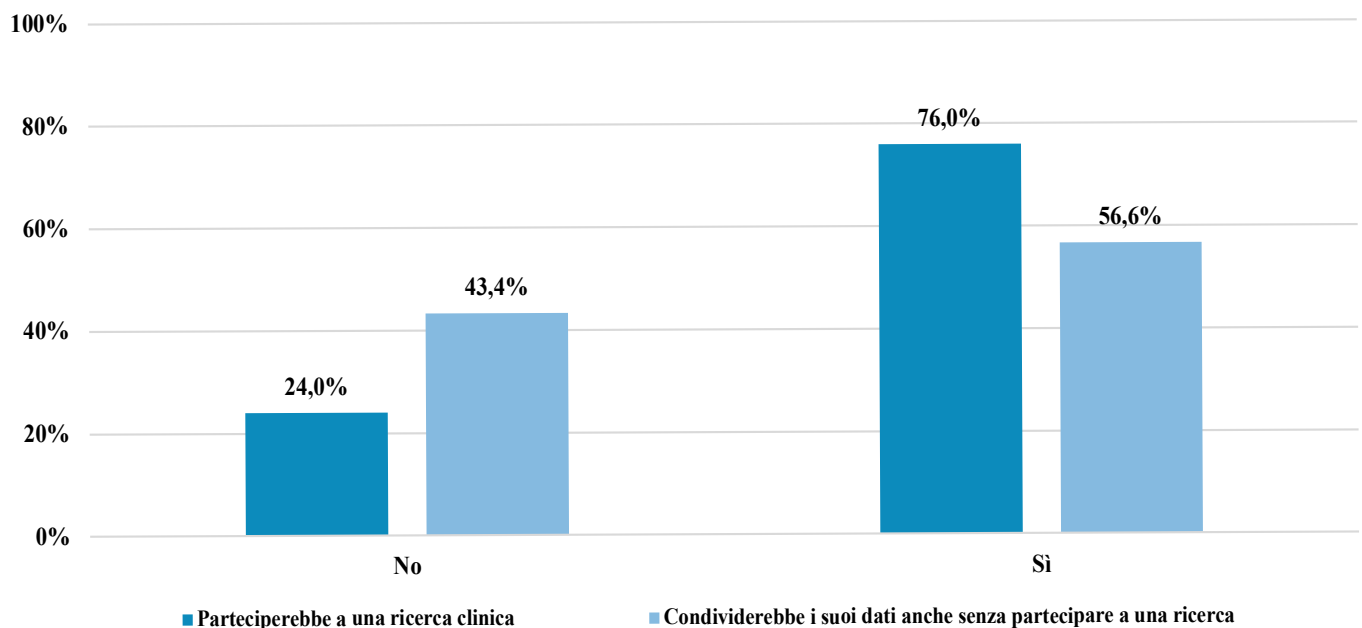


Fig. 6 Disponibilità alla ricerca e condivisione dei dati (n = 1003).

In secondo ordine gli italiani sono pronti a condividere parametri fisiologici e risultati di esami clinici (52,4% e 49,6%), mentre per i dati genetici si registra una disponibilità di quattro rispondenti su dieci. Il 29% sarebbe invece disposto a condividere campioni biologici.

Non si registrano particolari differenze di genere, età e area geografica per essere coinvolti in attività

di ricerca, mentre è stata rilevata una correlazione significativa con altre variabili. Le persone con un più alto livello di istruzione, di reddito e tendenzialmente di orientamento politico di centro e centro-sinistra sono più disponibili a essere coinvolte in attività di ricerca e a condividere i propri dati in ambito sanitario.

In sintesi, è diffusa la disponibilità a condividere dati

sanitari in presenza di situazioni di malattia conclamata o di diagnosi sfavorevoli, mentre si è più cauti nel partecipare a ricerche cliniche per lo sviluppo di una medicina personalizzata e preventiva con campioni biologici e dati genetici.

Considerando la fiducia in figure professionali di ambito sanitario, l'indagine evidenzia la preferenza per figure specialistiche e medici di base (87,6% e 82,3% di chi dichiara di avere abbastanza e molta fiducia). Le istituzioni selezionate come più affidabili e credibili sono le università, gli istituti di ricerca e le aziende sanitarie con gli ospedali. Gli italiani, dunque, preferiscono i clinici addetti alla cura e coloro che sono più avvicinabili dal punto di vista medico

e hanno una maggiore fiducia negli istituti di ricerca rispetto alle strutture tradizionali di cura.

Un'attenzione particolare va rivolta ai farmacisti, indicati da più di sette su dieci tra gli esperti più affidabili. Le università sono al primo posto rispetto all'Istituto Superiore di Sanità, un organismo ritenuto un tempo il più affidabile tra le organizzazioni pubbliche.

Anche le associazioni di pazienti meritano particolare fiducia, mentre per le aziende farmaceutiche e le compagnie assicurative vi sono pareri più critici (50,2 e 67,7%). I farmacisti sono indicati da più di sette su dieci tra le figure di riferimento più affidabili.

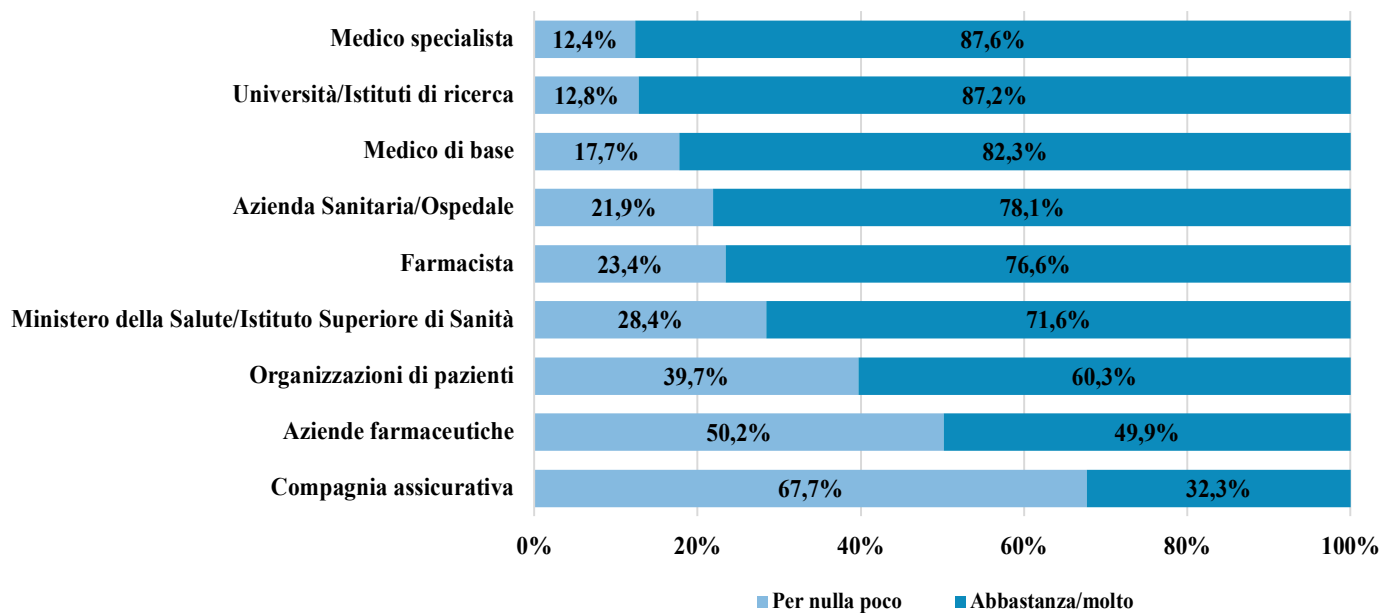


Fig. 7 Fiducia nel personale e nelle istituzioni sanitarie (n = 1003).

NOTA METODOLOGICA

L'indagine campionaria del progetto Hereditary e Osservatorio Scienza Tecnologia e Società è stata effettuata tra il 13 e il 17 febbraio 2026 con metodo CAWI (Computer Assisted Web Interview) e CATI (Computer Assisted Telephone Interview). Il campione intervistato è stato selezionando usando le variabili genere e classe d'età a partire dai 15 anni. Il margine d'errore statistico è del $\pm 2,5\%$ con un intervallo di confidenza del 95%. Elaborazioni con STATA.

Terminologia medica nell'era digitale: la diffusione della conoscenza sull'asse intestino-cervello

La digitalizzazione della sanità sta ridefinendo l'accesso e il linguaggio della conoscenza medica, favorendo una maggiore partecipazione e consapevolezza dei pazienti, ma richiedendo nuove competenze di alfabetizzazione sanitaria per comprendere e valutare terminologia e dati complessi.



Federica Vezzani



Vanessa Bonato

Nella società contemporanea, la digitalizzazione delle informazioni mediche rappresenta un fenomeno pervasivo che facilita l'accesso alla conoscenza medica specializzata. Di fatto, il processo di digitalizzazione consente alla conoscenza medica di raggiungere un pubblico molto ampio, che comprende sia i professionisti sanitari sia i pazienti. Le tecnologie sanitarie digitali, come le cartelle cliniche elettroniche, i dispositivi indossabili e le applicazioni per il monitoraggio della salute, generano volumi crescenti di dati sempre più accessibili ai cittadini e agli attori del sistema sanitario. Questa trasformazione non riguarda esclusivamente il modo in cui la conoscenza medica circola, ma influisce anche sul linguaggio utilizzato per descrivere la salute, le malattie e le cure. In tale contesto, la ridefinizione del ruolo dei pazienti diventa particolarmente evidente. I pazienti non sono più meri destinatari passivi delle informazioni mediche, ma individui che possono interagire attivamente e accedere a conoscenze mediche aggiornate riguardanti le proprie condizioni di salute e opzioni terapeutiche. In un ecosistema sanitario digitalizzato, i pazienti hanno la possibilità di accedere ai propri dati sanitari personali e alle informazioni da loro generate tramite tecnologie di monitoraggio, contribuendo alla nascita di quello che è comunemente definito il paziente "informato" o "consapevole". Questo cambiamento favorisce inoltre una relazione più equilibrata con medici e professionisti sanitari. Gli esperti in ambito medico

possiedono conoscenze altamente specialistiche, che si riflettono anche nell'uso di termini specializzati e in una comprensione approfondita dei concetti specifici. Tuttavia, la digitalizzazione sostiene sempre più i pazienti nell'acquisizione di conoscenze relative a termini e concetti medici, contribuendo ad accrescere il loro livello di alfabetizzazione sanitaria. Questo scenario in continua evoluzione vede i professionisti sanitari non soltanto come fornitori di cure, ma anche come mediatori di informazioni mediche complesse che supportano i pazienti attraverso la terminologia specializzata e li aiutano a interpretare i dati della salute digitale.

Da pazienti a pazienti informati: il ruolo dell'alfabetizzazione sanitaria

Con la crescente centralità del paziente nei sistemi sanitari, l'alfabetizzazione sanitaria si configura come un concetto centrale. L'alfabetizzazione sanitaria (dall'inglese health literacy) è definita come la capacità degli individui di ottenere, elaborare, comprendere e comunicare informazioni sanitarie necessarie per prendere decisioni informate sulla salute [1]. L'accesso alla conoscenza medica e la capacità di comprenderla risultano essenziali per promuovere l'empowerment dei pazienti, consentendo loro di partecipare attivamente ai processi decisionali in ambito personale e di prendere decisioni in-

formate riguardo al proprio stato di salute sulla base della comprensione acquisita. Nel contesto della salute digitale, queste competenze diventano sempre più importanti, poiché gli individui sono sempre più esposti a una quantità crescente e complessa di informazioni e dati sanitari attraverso piattaforme online, portali dedicati e applicazioni per la salute. È pertanto fondamentale che ogni individuo possieda un'alfabetizzazione sanitaria funzionale, che faccia riferimento all'acquisizione di competenze linguistiche di base necessarie quali la lettura e la scrittura [2]. È inoltre necessario sviluppare un'alfabetizzazione sanitaria interattiva, che implichi l'applicazione delle informazioni acquisite in diverse situazioni, e un'alfabetizzazione sanitaria critica, che richieda una valutazione della conoscenza e consenta processi decisionali informati. La comprensione delle informazioni mediche, prerequisito fondamentale per sviluppare queste competenze, presuppone l'acquisizione di conoscenze relative alla terminologia medica, che dovrebbe pertanto essere promossa e sostenuta. In questo senso, la crescente circolazione di informazioni relative alla salute negli ambienti digitali contribuisce a ridefinire il modo in cui la terminologia medica viene interpretata, condivisa e discussa all'interno della società.

Migliorare l'accesso alla terminologia dell'asse intestino-cervello: il progetto HEREDITARY

La conoscenza relativa alla terminologia medica può essere acquisita attraverso la consultazione di risorse terminologiche mediche, in cui termini e concetti specifici del dominio sono raccolti e analizzati sistematicamente. Lo sviluppo di una risorsa terminologica multilingue di questo tipo, rappresenta un obiettivo centrale del progetto HEREDITARY. Questa risorsa è finanziata per rappresentare la conoscenza relativa all'asse intestino-cervello e alle condizioni mediche ad esso associate come la malattia di Parkinson, la malattia di Alzheimer, la sclerosi multipla e la sclerosi laterale amiotrofica. La risorsa si basa sul paradigma della Terminologia FAIR [3], che prevede che i dati terminologici siano rintracciabili, accessibili, interoperabili e riutilizzabili, in linea con i principi della scienza aperta. L'adesione a questo paradigma è fondamentale per garantire che la digitalizzazione migliori l'accessibilità ai dati terminologici medici per la società. Rendendo la co-

noscenza specializzata accessibile, le risorse digitali contribuiscono a colmare il divario tra il discorso medico specializzato e il linguaggio utilizzato dai pazienti e dal pubblico in generale.

I destinatari della risorsa sono professionisti sanitari, esperti linguistici e pazienti. In particolare, l'obiettivo è quello di consentire ai pazienti affetti da malattie neurodegenerative di sviluppare una comprensione più approfondita della terminologia relativa all'asse intestino-cervello e delle condizioni mediche rilevanti per il loro stato di salute. In questa prospettiva, le risorse terminologiche possono supportare l'evoluzione dei ruoli sia dei pazienti sia dei professionisti sanitari nei sistemi sanitari digitalizzati. Un aspetto cruciale in questo contesto è la considerazione dei diversi livelli di declino cognitivo che interessano i pazienti; tali livelli devono essere considerati per garantire che le informazioni siano inclusive, accessibili e comprensibili per tutti.

All'interno di HEREDITARY, il lavoro terminologico si concentra specificamente sul fornire informazioni che rispondano alle esigenze dei diversi utenti. Le informazioni saranno adattate ai diversi livelli di specializzazione, garantendo che sia gli esperti sia i pazienti possano accedere a contenuti adatti alla loro conoscenza del dominio. La risorsa si distingue per essere una fonte eterogenea di informazioni, in linea con un contesto contemporaneo in cui la digitalizzazione rende la conoscenza medica accessibile sia agli esperti sia ai non esperti nel dominio biomedico.

La divulgazione della conoscenza in azione

Le rispettive esigenze informative degli utenti sono considerate sia a livello linguistico che a livello concettuale. A livello linguistico, la risorsa sarà progettata per includere sia termini specializzati sia termini di uso comune, favorendo la divulgazione della conoscenza medica specializzata. Questa distinzione riflette una trasformazione più ampia della comunicazione medica, in cui la terminologia specializzata coesiste con forme linguistiche più accessibili, consentendo ai pazienti e al pubblico di comprendere concetti biomedici complessi. I termini rilevanti selezionati sono estratti da diverse tipologie di testi. I termini specialistici provengono da articoli scientifici, che sono principalmente destinati alla comunità scientifica. L'estrazione di termini specialistici da articoli pubblicati negli ultimi anni è particolarmente

importante perchè consente di individuare termini recenti, riflettendo la costante evoluzione della conoscenza scientifica che caratterizza il campo di studio dell'asse intestino-cervello. I termini di uso comune, invece, sono estratti da testi divulgativi redatti da professionisti sanitari e rivolti ai pazienti.

Sul piano concettuale, i contenuti relativi ai concetti biomedici sono rappresentati attraverso definizioni specialistiche e spiegazioni rivolte ai pazienti [4]. In particolare, i terminologi hanno elaborato definizioni specializzate per trasmettere la conoscenza specifica del dominio utilizzando termini comunemente utilizzati dai professionisti sanitari e coerenti con il linguaggio specialistico. La redazione di queste definizioni richiede ai terminologi di sviluppare una conoscenza preliminare dei concetti biomedici; questo processo richiede la consultazione di fonti specialistiche e della letteratura scientifica in cui sono fornite definizioni condivise dagli esperti del dominio. Tale processo di documentazione garantisce che le definizioni dei concetti riflettano fedelmente la conoscenza specializzata, mantenendo al tempo stesso coerenza e accuratezza terminologiche.

Le spiegazioni rivolte ai pazienti svolgono invece una funzione diversa, poiché sono rivolte a chi spesso non possiede conoscenze specifiche del dominio. Le spiegazioni sono quindi formulate utilizzando termini popolari, per garantire chiarezza e favorire la comprensione dei concetti definiti. Le spiegazioni sono caratterizzate da una struttura semplificata sia sul piano linguistico sia su quello sintattico. L'uso di termini di uso comune è combinato con l'adozione del plain language [5]: un approccio di presentazione del testo che rende i documenti chiari e facili da comprendere. La facilità di comprensione è ulteriormente migliorata dall'uso di una sintassi semplice, che permette ai pazienti di acquisire subito tutte le informazioni essenziali.

L'impatto sulla società

Questo duplice approccio alla rappresentazione delle informazioni mediche mira a favorire la divulgazione della conoscenza relativa all'asse intestino-cervello e alle condizioni mediche associate. La rappresentazione della conoscenza all'interno della risorsa si rivolge a molteplici utenti e, più in generale, alla società interessata all'acquisizione di informazioni su questo specifico dominio. In generale, la

crescente disponibilità di informazioni e dati sanitari digitali contribuisce a trasformare la percezione della società della sanità e del linguaggio medico. Il linguaggio medico non è più limitato ai contesti professionali, ma circola sempre più nelle piattaforme digitali, nelle comunità di pazienti e nelle discussioni pubbliche. In particolare, il lavoro terminologico alla base dello sviluppo della risorsa si rivela utile per tutte le tipologie di utenti. Gli esperti del dominio possono accedere a informazioni specializzate e contemporaneamente acquisire conoscenze sui termini di uso comune utili a facilitare la comunicazione medico-paziente. Ciò è particolarmente rilevante in un contesto in cui i medici interagiscono sempre più con pazienti informati attraverso fonti digitali e che possono avere familiarità con determinati termini medici o dati sanitari. A questo scopo, è utile per i professionisti sanitari consultare le spiegazioni orientate ai pazienti, utilizzandole nella pratica clinica per favorire la comprensione dei concetti specifici del dominio da parte dei pazienti.

I professionisti delle lingue possono consultare la risorsa per acquisire o approfondire la conoscenza specializzata del dominio relativo all'asse intestino-cervello a livello concettuale. A livello linguistico, invece, la risorsa può essere utile per guidare la scelta dei termini in attività come la traduzione e l'interpretariato, con l'obiettivo di individuare i termini più appropriati e pertinenti.

Infine, per i pazienti destinatari del progetto HEREDITARY, il lavoro terminologico svolto costituisce una fonte informativa che risponde direttamente alle loro esigenze specifiche. I terminologi hanno acquisito conoscenze sulle loro esigenze informative durante un incontro denominato Health Social Lab [6], che ha rappresentato un'occasione di interazione tra professionisti sanitari, ricercatori, pazienti e caregiver coinvolti nel progetto. Durante l'incontro è emerso che i pazienti affetti da malattie neurodegenerative preferiscono l'uso di termini specialistici quando comunicano con i medici, pur necessitando di spiegazioni per comprendere i concetti biomedici. Offrendo ai pazienti accesso sia alle definizioni specializzate sia alle spiegazioni dei concetti, la risorsa consente di bilanciare efficacemente queste diverse esigenze, contribuendo all'empowerment dei pazienti attraverso la terminologia.

Inoltre, in un mondo digitalizzato che fa affidamento in misura crescente sull'intelligenza artificiale per ottenere informazioni, le spiegazioni orientate ai pazienti potrebbero fungere da materiale di addestra-

mento per sistemi di intelligenza artificiale specifici, consentendo di presentare le informazioni mediche in modo chiaro e comprensibile ai pazienti affetti da malattie neurodegenerative. In tal modo, le risorse terminologiche digitali non solo sostengono la comunicazione tra esperti e pazienti, ma contribuiscono anche a ridefinire il modo in cui la conoscenza medica e il linguaggio evolvono all'interno di un panorama sanitario guidato dai dati.

Fonti

[1] Berkman, N. D., Davis, T. C., & McCormack, L. (2010). Health literacy: What is it? *Journal of Health Communication*, 15(sup2), 9-19. <https://doi.org/10.1080/10810730.2010.499985c>.

[2] Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.

[3] Vezzani, F. (2022). *Terminologie Numérique : Conception, Représentation et Gestion*. Peter Lang International Academic Publishers. <https://doi.org/10.3726/b19407>.

[4] Bonato, V., Vezzani, F., & Di Nunzio, G. M. (2025). Advancing inclusivity in a medical terminology resource concerning the gut-brain interplay: Insights from the HEREDITARY project. In *Semmelweis Medical Linguistics Conference 2025 Book of Abstracts*. Institute of Languages for Specific Purposes, Semmelweis University.

[5] ISO 24495-1 (2023). *Plain Language. Part 1: Governing principles and guidelines*. International Organization for Standardization. <https://www.iso.org/standard/78907.html>.

[6] Pellegrini, G., Lovati, C., Costa, R., & Romanovych, A. (2025) Deliverable 6.2: Health Social Lab activities. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.15593161>.



Parlare di alimentazione nei media e nei social network: impatto, credibilità e consumo di informazioni

Alimentazione e salute sui social sono temi sempre più influenzati da logiche commerciali, semplificazioni e dall'impatto visivo, spesso a scapito della solidità scientifica e a favore di narrazioni sensazionalistiche e aspirazionali.



Paula von-Polheim



Carolina Moreno-Castro

La comunicazione scientifica su cibo, salute e nutrizione negli ambienti digitali ha esercitato un'influenza significativa sulle abitudini di consumo, sulla percezione della salute pubblica e sui modelli di consumo "sano". Diverse linee di ricerca mostrano che questo ecosistema informativo è determinato da dinamiche complesse tra cui interessi commerciali, narrazioni ambiziose e pratiche che non sono sempre supportate da solide prove scientifiche. I dati suggeriscono che la diffusione di informazioni alimentari nei media e sui social network si basa sempre più sull'impatto visivo, sulla persuasione emotiva e sulla semplificazione dei messaggi. Il giornalismo digitale spesso sensazionalizza le presunte proprietà "miracolose" di alcuni prodotti alimentari. Una parte sostanziale dei contenuti da noi analizzati non dispone di un solido supporto scientifico alle proprie affermazioni: riferimenti imprecisi, prove aneddotiche e dichiarazioni di esperti senza citazioni di ricerche peer-reviewed sono molto comuni. Questa costruzione narrativa promuove messaggi che attribuiscono benefici straordinari a specifici alimenti, in particolare quelli associati alla prevenzione delle malattie o al rafforzamento del sistema immunitario: una tendenza che si è manifestata in modo particolarmente marcato durante la crisi sanitaria del COVID-19.

La terminologia che suggerisce la qualità nutrizionale viene spesso applicata indiscriminatamente a

un'ampia gamma di prodotti in assenza di standard scientifici coerenti per tali classificazioni. Spesso l'informazione è coerente con le strategie promozionali caratteristiche del marketing alimentare, ma i contenuti che esaminano o qualificano approfonditamente queste affermazioni rimangono limitati. L'uso di risorse multimediali, tra cui immagini e infografiche, rafforza ulteriormente le rappresentazioni semplificate e idealizzate del cibo, enfatizzando l'estetica rispetto alla comprensione scientifica. Questa realtà dimostra come i media tendano ad amplificare narrazioni alimentari guidate più dalla logica del consumo che da una rigorosa diffusione di conoscenze nutrizionali.

Il ruolo dei food-influencers

Queste tendenze persistono sui social media, dove i creator specializzati in alimentazione svolgono sempre più il ruolo di promotori di abitudini salutari. Un esame delle pubblicazioni in vari contesti europei rivela una significativa uniformità nei modelli discorsivi utilizzati da questi "attori" online. Sebbene gli influencer includano spesso elementi culinari legati al loro background culturale, i loro contenuti incorporano tendenze alimentari che sfruttano solo la componente visiva ed estetica tipica delle piatta-

forme social. Tra le pratiche più note figurano la promozione di frullati di verdure, pasti ad alto contenuto proteico e composizioni alimentari visivamente gradevoli come il porridge con frutta, cereali e semi.

L'estetica del corpo è connessa a quella del cibo

Oltre alla diversità gastronomica, un altro tema centrale è il rapporto tra cibo, esercizio fisico e trasformazione del corpo. Il cibo è spesso rappresentato come un mezzo per raggiungere obiettivi estetici o di prestazione fisica, alimentando una cultura che vede la dieta come uno strumento per il miglioramento del corpo. L'uso ripetuto di immagini che raffigurano la trasformazione fisica, in particolare nei profili femminili, rafforza modelli aspirazionali che associano il benessere all'aspetto fisico.

Il contenuto pubblicitario è anch'esso un elemento chiave di questi fenomeni. Marchi e prodotti alimentari sono integrati senza soluzione di continuità in storie di stili di vita sani, dando luogo a uno spazio virtuale in cui la promozione del benessere coesiste con la pubblicità implicita. L'analisi dei tag rivela una predominanza di concetti legati a motivazione, salute, fitness e immagine fisica; tutto ciò rafforza il carattere puramente aspirazionale dei contenuti diffusi. Nonostante la forte presenza commerciale, non esistono prove conclusive di un nesso causale diretto tra la promozione di prodotti alimentari non salutarie e i cambiamenti nelle preferenze di consumo degli utenti, il che sottolinea la necessità di ulteriori ricerche sugli effetti reali di queste pratiche comunicative.

L'importanza di una formazione adeguata

La crescente influenza dei creator digitali solleva interrogativi sul livello di competenza professionale alla base delle raccomandazioni alimentari e dietetiche pubblicate sui social media. I dati suggeriscono che la formazione accademica in ambito nutrizionale tra tali individui è limitata, determinando una significativa variabilità della qualità dei contenuti. I creator con formazione specializzata in genere tendono a fare riferimento a linee guida dietetiche

ufficiali, promuovono la moderazione e l'equilibrio nutrizionale e riconoscono la variabilità alimentare individuale. Al contrario, coloro che non hanno una formazione specifica sono più propensi a promuovere diete restrittive, narrazioni detox e messaggi incentrati sulla perdita di peso e sull'estetica del corpo. L'assimilazione di contenuti pubblicitari rimane una caratteristica pervasiva di questi profili. Molti post presentano prodotti sponsorizzati come elementi essenziali per uno stile di vita sano, il che offusca la distinzione tra informazioni nutrizionali e promozione commerciale. Le dinamiche algoritmiche rafforzano questo fenomeno dando priorità a contenuti visivamente ed emotivamente accattivanti indipendentemente dalla qualità scientifica, suggerendo che la popolarità può prevalere sull'accuratezza delle informazioni.

Come avviene la verifica delle informazioni?

Uno studio sul pubblico fornisce ulteriori spunti su come gli individui interpretano e convalidano le informazioni nutrizionali. I risultati mostrano una relazione diretta tra l'interesse personale per il cibo e la probabilità di verificare la qualità del contenuto consumato. Gli individui con una forte devozione alle questioni nutrizionali sono più propensi a verificare le informazioni e a consultare fonti specializzate, mentre coloro che hanno meno interesse tendono ad adottare un approccio più passivo ai messaggi ricevuti.

Anche le motivazioni alla base della ricerca e della verifica delle informazioni hanno un ruolo chiave. Le preoccupazioni relative alla salute, alla dieta e al rispetto di particolari regimi alimentari sono associate a pratiche di verifica più approfondite. Al contrario, le motivazioni derivanti da precedenti esperienze negative come un'intossicazione alimentare non portano necessariamente a un atteggiamento più critico. Questi dati suggeriscono che le motivazioni orientate al futuro e al desiderio di mantenere il benessere sono più efficaci nel promuovere comportamenti informativi critici rispetto a quelli basati su esperienze reattive.

Per verificare le informazioni nutrizionali si utilizza un'ampia gamma di fonti: i media generalisti e le piattaforme audiovisive sono i più utilizzati per la

loro facilità di accesso e popolarità. Tuttavia, affidarsi a queste piattaforme non si traduce sempre in una verifica di alta qualità. Le fonti accademiche e specializzate, sebbene consultate meno frequentemente, sono da preferire in quanto legate a pratiche di verifica più attente. La diversità dei comportamenti osservati indica che la percezione della credibilità varia considerevolmente in rapporto ai canali informativi e che il processo di verifica è influenzato da molteplici fattori personali e circostanziali.

***Un fenomeno complesso da
comprendere***

Nel complesso, l'ecosistema comunicativo è definito dalla coesistenza di discorsi informativi, ambientali e commerciali che plasmano la percezione comunitaria di che cosa si intenda per un'alimentazione sana. La semplificazione dei messaggi, la limitata disponibilità di riferimenti scientifici verificabili e la crescente integrazione di strategie promozionali sottolineano la necessità di rafforzare i meccanismi di diffusione della scienza e di promuovere l'alfabetizzazione mediatica, favorendo così una valutazione critica delle informazioni che si incontrano. Allo stesso tempo, questa prospettiva sottolinea la complessità del fenomeno, poiché la comunicazione nutrizionale non segue dinamiche lineari o fattori isolati. La connessione tra interessi commerciali, tattiche comunicative, motivazioni individuali e impatto culturale crea un contesto in cui le informazioni alimentari acquisiscono significati che vanno oltre l'ambito della salute, diventando centrali nella costruzione di identità, stili di vita e modelli sociali di benessere.



Costruire rapporti di fiducia nell'era della medicina digitale

Una panoramica sul nuovo sistema normativo europeo per la gestione dei dati sanitari.



Maja Nisevic

L'apparato legislativo dei sistemi sanitari in Europa sta vivendo un periodo di profonda trasformazione. L'integrazione di sistemi elettronici per la raccolta di dati, di piattaforme per la telemedicina, di dispositivi indossabili e dell'intelligenza artificiale (IA) sta modificando i presupposti della pratica clinica e, con essa, il ruolo dei pazienti. Queste innovazioni offrono numerose opportunità: diagnosi precoci, percorsi di cura personalizzati e una ricerca scientifica più rapida. Allo stesso tempo però, sollevano questioni fondamentali sul controllo dei dati medici, sul loro riutilizzo e sulla definizione di privacy in un sistema in cui l'informazione medica circola attraverso network digitali.

Per rispondere a questa trasformazione, l'Unione Europea (UE) ha avviato lo sviluppo di un quadro giuridico sempre più interconnesso per i dati sanitari. Le istituzioni europee sottolineano che la riservatezza non può più essere considerata un semplice obbligo di mantenere segrete le informazioni, bensì un aspetto fondamentale per varare leggi che regolino la condivisione dei dati in modo sicuro e responsabile attraverso i sistemi sanitari. Il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR), l'Artificial Intelligence Act (AI Act), l'EU Data Act e il Regolamento sullo Spazio europeo dei Dati Sanitari (EHDS), stabiliti sotto la Regolamentazione (UE) 2025/327, dimostrano questo forte cambiamento: nella medicina digitale la privacy non concerne più soltanto la restrizione all'accesso, ma deve consistere in una condivisione di dati strutturata e affidabile. Prendersi cura dei pazienti richiede sempre uno scambio di informazioni: è quindi necessario garan-

tire trasparenza, sicurezza e supervisione legale.

Dalla segretezza medica alla gestione dei dati

Nella storia della medicina, la privacy ha sempre avuto il suo fulcro nel segreto professionale. Ci si aspettava che i medici proteggessero le informazioni dei pazienti, e i sistemi giuridici sottolineavano questo dovere. L'articolo 9 del GDPR ha rafforzato questa tradizione classificando i dati medici in una categoria speciale di dati personali, soggetti quindi a regole particolarmente severe. La digitalizzazione ha però rapidamente esposto i limiti di un approccio puramente restrittivo. Un trattamento efficace dipende sempre di più dalla mobilità e dalla condivisione dei dati. I pazienti ora ricevono cure in vari Paesi, gli specialisti hanno bisogno dell'accesso a cartelle cliniche condivise e grandi dataset sono diventati indispensabili per la ricerca biomedica. L'EHDS rappresenta la risposta istituzionale più evidente a questa realtà. Mentre il Regolamento stesso non richiede che i dati sanitari siano processati elettronicamente, le sue norme si applicano ogni volta che avviene un processo elettronico. Invece di occuparsi solo del limitare l'accesso, l'EHDS crea un framework comune e un'infrastruttura intesa a supportare uno scambio sicuro di dati sanitari attraverso tutti gli Stati membri dell'Unione Europea. Ci si aspetta che i pazienti abbiano maggiori diritti sull'accesso e sul trasferimento delle loro cartelle cliniche, e che i ricercatori autorizzati, le istituzioni pubbliche e gli innovatori

acquisiscano l'accesso controllato a database anonimi solo per scopi scientifici o regolamentativi.

I regolamenti europei si stanno quindi allontanando dall'idea che la privacy significhi evitare del tutto che le informazioni circolino. La sfida regolamentare è diventata assicurarsi che questi movimenti avvengano sotto strutture governative trasparenti, che le responsabilità siano chiare e che non manchino le garanzie esecutive.

Definire in modo corretto cosa significa "dati sanitari"

Una seconda trasformazione riguarda il significato stesso del termine "dati sanitari". Tradizionalmente, questo tipo di informazione consisteva prevalentemente in cartelle ospedaliere, prescrizioni e appunti del proprio medico. Oggi, i dati medicalmente rilevanti sono generati continuamente anche al di fuori dell'ambiente clinico. Gli smartwatch tracciano la frequenza cardiaca, le applicazioni tracciano l'attività fisica, i dispositivi domestici possono misurare la pressione sanguigna e i livelli di glucosio nel sangue e software di monitoraggio del sonno possono catturare i comportamenti e i pattern legati a condizioni croniche. Molte di queste informazioni provengono direttamente dagli individui, più che da strutture sanitarie ufficiali.

Il Data Act affronta questa nuova realtà regolando l'accesso ai dati generati, definendone le modalità di accesso e utilizzo e chiarendo i diritti relativi al loro utilizzo. In conformità all'Articolo 3 e all'Articolo 4, i produttori devono progettare dispositivi connessi in modo che i dati generati siano accessibili direttamente e in sicurezza dagli utenti, che possono eventualmente richiedere la condivisione con terzi. Nel contesto della salute, queste disposizioni sono particolarmente significative perché le tecnologie utilizzate dal consumatore rendono labile il confine tra le informazioni riguardanti lo stile di vita e le evidenze cliniche: un dispositivo per il monitoraggio della frequenza cardiaca acquistato per l'allenamento sportivo può produrre informazioni mediche rilevanti, e un'app per il benessere può rivelare l'esordio di alcune malattie. Il Data Act rappresenta quindi un complemento all'EHDS e, nel loro insieme, questi strumenti estendono la governance dei dati a livello europeo oltre gli ospedali per comprendere i più

ampi ecosistemi che circondano i pazienti di oggi. In tal modo gli individui possono godere della riservatezza medico-paziente nonostante l'interazione con piattaforme commerciali che operano sotto regolamenti molto diversi.

L'IA e la svolta legale verso la sicurezza

L'IA rappresenta la tecnologia più dirompente che sta trasformando gli ambienti sanitari. I sistemi IA sono già utilizzati nell'analisi di immagini, nel supporto al triage, nella diagnostica predittiva e nella programmazione dei trattamenti. Riconoscendo i potenziali rischi alla salute e alla sicurezza, l'AI Act classifica molti di questi sistemi come ad alto rischio. Le disposizioni impongono solidi sistemi di gestione del rischio, l'uso di dataset di alta qualità per prevenire i bias e un'efficace supervisione umana. In questo modo si garantisce che l'innovazione digitale non comprometta la sicurezza dei pazienti e i loro diritti fondamentali. Inoltre, è richiesto un monitoraggio continuo anche dopo l'implementazione. Dataset di training di scarsa qualità, bias demografici o logiche decisionali poco chiare non sono solo problemi tecnici, ma possono influenzare direttamente i risultati clinici. La gestione della privacy, quindi, comprende oggi non solo la prevenzione della divulgazione non autorizzata, ma anche la garanzia che i dati siano affidabili, rappresentativi e provenienti da fonti etiche.

I quattro pilastri della privacy per i dati sanitari in Europa

Nel mondo della legislazione sta emergendo una nuova concezione della privacy nell'ambito della sanità digitale. Essa può essere sintetizzata in quattro principi tra loro interconnessi.

La *limitazione delle finalità* e il *riutilizzo controllato* impongono che, ai sensi dell'Articolo 5 del GDPR, i dati sanitari siano raccolti per finalità specifiche, esplicite e legittime. Nell'era dell'intelligenza artificiale, questo principio garantisce che i dati raccolti per il trattamento clinico non vengano riutilizzati per scopi commerciali o di sorveglianza non autorizzati senza una specifica base giuridica. Anche quando è consentito un uso secondario, ad esempio

nella ricerca scientifica o nel monitoraggio della salute pubblica, l'accesso deve essere mediato da meccanismi di autorizzazione strutturati e da ambienti di elaborazione sicuri, anziché tramite una circolazione aperta e non regolamentata.

Il *coinvolgimento attivo del paziente* garantisce che gli individui non siano più trattati come soggetti passivi, ma come partecipanti attivi nella propria assistenza. I pazienti ottengono il diritto di accedere, condividere e limitare l'uso dei propri dati sanitari, rafforzando il principio di autodeterminazione informativa.

La *responsabilità istituzionale* impone che la protezione dei dati, la sicurezza dei sistemi e i risultati algoritmici siano verificabili in ogni fase. In base a questo principio le parti interessate, inclusi ospedali, fornitori di software e gestori di piattaforme, sono tenute a mantenere una documentazione completa e dettagliati report di controllo. Viene così garantito che tutte le parti possano fornire prove oggettive di una gestione legittima, consentendo sia ai medici che ai pazienti di fidarsi della logica alla base delle decisioni mediche automatizzate.

La *sicurezza* è fondamentale, poiché si riconosce che gli attacchi informatici ai sistemi sanitari non si limitano a violare i dati, ma interrompono trattamenti critici per la vita, ritardano interventi chirurgici ed espongono dati personali estremamente sensibili. Data la maggiore sensibilità dei dati medici, la legislazione vigente impone l'uso di crittografia all'avanguardia e solide misure difensive, facendo sì che la sicurezza informatica, da preoccupazione tecnica, diventi un obbligo fondamentale.

Gestire il trattamento dei dati nel mondo digitale

L'implementazione pratica di questi principi presenta sfide significative. L'assistenza sanitaria moderna raramente prevede che sia una singola istituzione a gestire i dati dei pazienti: un percorso di cura può includere ospedali, laboratori diagnostici, piattaforme di telemedicina, fornitori di servizi di IA, sistemi assicurativi e società di cloud hosting.

Senza una chiara ripartizione contrattuale dei doveri, la responsabilità legale può rapidamente diventare frammentata e ambigua. Per questo motivo, le autorità regolamentari dell'UE pongono sempre più

enfasi su strumenti strutturati come le Valutazioni d'Impatto sulla Protezione dei Dati (DPIA) quando si implementano nuove infrastrutture digitali o sistemi di IA. Queste, insieme alle Valutazioni d'Impatto sui Diritti Fondamentali (FRIA) introdotte dall'AI Act, garantiscono che i potenziali rischi siano identificati e ridotti prima che un sistema entri nell'ambiente clinico.

Anche le garanzie tecniche rimangono indispensabili. Crittografia, procedure di autenticazione avanzate, controlli all'accesso basati sui ruoli e pseudonimizzazione dei dataset di ricerca costituiscono la spina dorsale operativa per una gestione dei dati efficace.

Altrettanto importante è la comunicazione trasparente con i pazienti; le informative sulla privacy basate esclusivamente sulla terminologia legale complessa rischiano, infatti, di minare la fiducia del pubblico. Sia le autorità regolamentari che gli operatori sanitari riconoscono sempre più che la fiducia dipende da spiegazioni che i cittadini comuni possano comprendere davvero.

Incertezze legali persistenti

Nonostante l'ambizioso quadro normativo dell'UE, numerose sfide legali e normative rimangono irrisolte. Garantire un coordinamento chiaro e coerente tra i diversi strumenti giuridici è essenziale. L'EHDS è destinato a operare parallelamente a diversi quadri normativi esistenti come il GDPR e l'AI Act e in assenza di un attento allineamento, il rischio di sovrapposizioni e incoerenze è elevato.

Una delle principali criticità riguarda l'attribuzione della responsabilità. Quando le decisioni cliniche si basano parzialmente su raccomandazioni algoritmiche, sistemi software o flussi di dati tra istituzioni, determinare la responsabilità di eventuali danni causati diventa molto più complesso rispetto ai tradizionali errori di malasanità.

L'interoperabilità oltre confine introduce ulteriori complessità: mentre la legislazione dell'UE incoraggia lo scambio di dati tra gli Stati membri, i sistemi sanitari nazionali differiscono nell'organizzazione amministrativa, nella capacità in termini di sicurezza informatica e nelle pratiche applicative. Garantire una protezione costante nonostante le differenze ri-

mane una sfida istituzionale permanente. Nel frattempo, l'innovazione tecnologica continua a generare nuove tipologie di dati e la precisa classificazione giuridica di questi ultimi nell'ambito dei quadri normativi esistenti rischia di rimanere incerta o incompleta.

Conflitti etici oltre le norme legali

È importante osservare che anche i sistemi che seguono perfettamente le norme possono comunque sollevare questioni etiche molto complesse. Il *bias algoritmico*, ad esempio, resta una preoccupazione centrale. I sistemi di IA allenati su dataset demograficamente incompleti possono produrre risultati meno accurati per le popolazioni sottorappresentate, rafforzando le disuguaglianze strutturali sia nella diagnosi sia nell'accesso ai trattamenti medici.

Il *bias legato all'automazione* rappresenta un'altra sfida significativa per i medici. Gli strumenti automatizzati di supporto alle decisioni possono sicuramente migliorare l'efficienza delle stesse, ma un eccessivo affidamento a risultati algoritmici e non sufficientemente verificabili può indebolire il giudizio professionale. I pazienti stessi si trovano ad affrontare asimmetrie informative. Molti non sono consapevoli di quanto estesa sia la circolazione dei dati relativi alla loro salute negli ecosistemi digitali, soprattutto quando interagiscono con applicazioni sanitarie al di fuori dei contesti medici tradizionali. Tale divario complica l'ideale di un consenso veramente informato. La politica dell'UE cerca di conciliare questi problemi attraverso solidi meccanismi gestionali anziché restrizioni assolute, sebbene l'equilibrio rimanga politicamente ed eticamente contestabile.

La fiducia è il fondamento dell'assistenza sanitaria "data-driven"

Le modifiche al quadro normativo dell'UE in materia di dati sanitari evidenziano una direzione strategica chiara. La privacy non è più definita solamente come segretezza, ma come un sistema

di governance progettato per consentire un utilizzo dei dati efficace, sicuro e responsabile. L'EHDS, l'AI Act, il GDPR e il Data Act costituiscono il fondamento di un ecosistema normativo adeguato alle esigenze della medicina digitale. La sola legislazione non può tuttavia garantire il successo. Una protezione efficace delle informazioni sanitarie dipende in ultima analisi dalla competenza delle istituzioni, dalla progettazione tecnologica, dall'etica professionale e da una fiducia stabile e duratura da parte del pubblico.

Dati e salute: opportunità, rischi e sovranità digitale nell'era dell'intelligenza artificiale

I dati sanitari digitali, complessi ed eterogenei, offrono importanti opportunità per migliorare ricerca e cure, ma pongono sfide legate all'interoperabilità e alla privacy.



Gianmaria Silvello

Ogni visita medica, ogni esame del sangue, ogni lastra radiografica lasciano una traccia digitale. Nell'immaginario comune, i dati sanitari sono numeri e referti. In realtà, si tratta di un ecosistema complesso e variegato la cui gestione e interpretazione richiedono un continuo aggiornamento delle metodologie e delle tecniche informatiche.

Gli electronic health records (cartelle cliniche elettroniche) costituiscono l'ossatura di questo ecosistema: documenti strutturati che raccolgono diagnosi, terapie, allergie, ricoveri. Attorno a essi ruotano i dati degli esami clinici, ossia valori misurati in laboratorio, parametri fisiologici e risultati strumentali. A questi si aggiungono le immagini: radiografie, tomografie, risonanze magnetiche e, sempre più spesso, le whole slide images della patologia digitale, ovvero scansioni ad altissima risoluzione di sezioni di tessuto che possono raggiungere dimensioni nell'ordine dei gigabyte per singolo campione. Ciò che rende questi dati difficili da gestire è la loro natura complessa. Sono multimodali: combinano testo libero, tabelle di valori, immagini e segnali temporali come l'elettrocardiogramma. Sono eterogenei: ospedali diversi usano sistemi diversi, le stesse immagini istologiche possono essere acquisite con protocolli differenti e, di conseguenza, i metadati che le descrivono possono essere incompleti o codificati secondo standard diffusi. Sono rumorosi: le note cliniche, spesso dettate con riconoscitori vocali, contengono abbreviazioni, errori di trascrizione, e termini informali di non sempre facile interpretazione. Ricondurre tutto questo materiale a una rappresentazione

uniforme e interrogabile è una sfida concettuale e tecnica fondamentale.

Se fosse possibile armonizzare questi dati, ossia renderli confrontabili, combinabili e interrogabili congiuntamente, i benefici per la ricerca clinica e per la società sarebbero enormi. Le malattie rare che in un singolo centro si manifestano con pochi casi all'anno, potrebbero essere studiate su coorti molto più consistenti aggregando i dati di decine di ospedali europei e mondiali. I modelli predittivi per malattie neurodegenerative come l'Alzheimer o il Parkinson, che beneficiano in modo significativo dalla combinazione di informazioni genetiche, di neuroimaging e di follow-up longitudinali, potrebbero essere addestrati su grandi campioni statisticamente affidabili. Il valore non sarebbe esclusivamente scientifico. La continuità delle cure migliorerebbe qualora il medico potesse accedere ai referti specialistici rilasciati in un altro ospedale, e le decisioni cliniche, potendo confrontare in tempo reale con pattern estratti da migliaia di casi simili, diverrebbero più informate. La prevenzione diverrebbe più mirata e sarebbe possibile identificare precocemente soggetti a rischio sulla base di segnali, anche deboli, presenti nella loro storia sanitaria.

Il federated analytics e il federated learning

Ogni tentativo di realizzare questa visione si scontra con due ordini di ostacoli: da un lato l'eterogeneità

dei dati, dall'altro il quadro regolatorio. Il GDPR tutela la privacy dei cittadini europei, ma i suoi strumenti non sono stati concepiti per rispondere alla rapidità di evoluzione delle tecniche di intelligenza artificiale. L'AI Act, più recente, mira a colmare alcune lacune, ma introduce vincoli che potrebbero rallentare l'innovazione. Il risultato è una tensione tra il potenziale terapeutico della condivisione dei dati e la legittima esigenza di proteggere le informazioni più sensibili in assoluto: quelle relative alla salute delle persone.

Sul piano tecnico, due approcci si sono affermati come strumenti chiave per coniugare analisi avanzata e tutela della privacy: il federated learning e il federated analytics. La logica sottostante è semplice quanto elegante: invece di raccogliere i dati di tutti gli ospedali in un unico server centralizzato - con i relativi rischi di violazione - il modello di intelligenza artificiale viene addestrato localmente in ciascun centro. Ogni ospedale usa i propri dati per aggiornare i parametri del modello, e solo gli aggiornamenti di questi parametri (tecnicamente, i gradienti o i pesi della rete neurale) vengono trasmessi a un coordinatore centrale che li aggrega. I dati dei pazienti non lasciano mai il perimetro istituzionale. Parallelamente, il federated analytics estende lo stesso principio alle analisi statistiche descrittive: è possibile calcolare medie, distribuzioni, correlazioni su dati distribuiti senza centralizzarli, trasmettendo solo risultati aggregati. Queste due tecniche aprono la strada a una ricerca medica distribuita che rispetta la sovranità dei dati istituzionali e le normative vigenti. Tuttavia, il federated learning non rappresenta una soluzione definitiva. La privacy non è garantita in modo assoluto: tecniche di attacco avanzate, come l'inversione del gradiente, possono, in alcuni casi, ricostruire i dati di training a partire dai parametri condivisi. L'eterogeneità dei dati tra centri diversi, inoltre, può far sì che i modelli addestrati localmente divergano in direzioni incompatibili, rendendo difficile l'aggregazione. Rimane quindi irrisolto il problema alla radice: come si può fare in modo che "dati distribuiti eterogenei" possano essere interrogati in modo semanticamente coerente quando ogni centro usa sistemi di codifica e terminologie diversi?

Le prassi attualmente in uso

Per affrontare l'eterogeneità semantica e strutturale dei dati, un approccio efficace consiste nell'adozione di ontologie condivise e di tecniche di Ontology-Based Data Access (OBDA). L'OBDA si basa sulla costruzione di un vocabolario concettuale condiviso che definisca i concetti clinici rilevanti e le loro relazioni, e di mappare i singoli schemi locali su tale ontologia. In tal modo, le interrogazioni espresse a livello ontologico possono essere riscritte in interrogazioni locali comprensibili dai diversi sistemi, consentendo l'inferenza distribuita e l'interoperabilità senza dover migrare i dati. Integrata con pratiche di pseudonimizzazione, politiche di consenso e registri di auditing, OBDA facilita l'esecuzione di interrogazioni semantiche complesse e la combinazione di informazioni multimodali pur mantenendo i dati nel luogo di raccolta. Una piattaforma ben progettata può quindi coniugare interoperabilità, tracciabilità e rispetto delle normative.

Nel panorama europeo, progetti di ricerca come HEREDITARY si inseriscono in questo quadro: combinando approcci federati con metodologie "ontologiche": il fine è quello di affrontare l'eterogeneità e la protezione dei dati in modo sistematico. L'obiettivo è quindi che un'ontologia condivisa guidi la mappatura semantica dei dati locali, mentre il federated analytics e il federated learning consentono di ottenere risultati analitici e modelli senza trasferire dati grezzi. A questo si aggiungono meccanismi di controllo del consenso, strumenti di audit e tecnologie di privacy-preserving che, insieme, contribuiscono a creare un'architettura in cui la ricerca sulle malattie neurodegenerative può procedere su basi solide e tracciabili, rispettando le regole europee e la dignità dei pazienti.

L'uso dell'AI nella tutela delle informazioni sensibili

Negli ultimi due anni, l'uso dei grandi modelli linguistici, i cosiddetti Large Language Models (LLM) come GPT, Gemini o Claude, si è diffuso in modo capillare anche in ambito sanitario. Sono sempre di più i medici che redigono le lettere di dimissione con

l'assistenza dell'IA, i ricercatori che usano dei chatbot per sintetizzare la letteratura scientifica, e i pazienti che caricano i propri referti per ottenere spiegazioni comprensibili. L'utilità è reale e innegabile. Il problema è che caricare un referto medico su un servizio commerciale di intelligenza artificiale equivale, nella migliore delle ipotesi, ad affidare le proprie informazioni più sensibili a un soggetto privato con finalità e pratiche di trattamento dei dati spesso opache. Le politiche sulla privacy dei grandi vendor tecnologici sono complesse, soggette a modifiche unilaterali e non sempre offrono le garanzie richieste dal GDPR per le categorie di dati sensibili, tra cui quelli relativi alla salute. Le alternative tecniche esistono e sono mature. I modelli on-premises, ossia installati e gestiti su server propri dell'istituzione, consentono l'utilizzo di LLM per elaborare documenti clinici senza che i dati lascino l'infrastruttura controllata. Le reti ospedaliere e gli istituti di ricerca possono adottare modelli open source come Llama o Mistral, raffinarli su dati clinici propri e distribuirli internamente, uscendo così dai vincoli imposti dai grandi vendor commerciali. Un'alternativa intermedia è il ricorso a server europei certificati, che offrono garanzie di conformità più elevate anche se a un costo generalmente superiore.

La consapevolezza e il ruolo attivo dei cittadini

Infine, non vanno trascurati l'aspetto educativo e democratico. È necessaria una strategia pubblica che non si limiti alla regolazione, ma investa in infrastrutture e in modelli europei in cui il consenso sia informato e revocabile, e in cui i cittadini che contribuiscono con i propri dati ricevano benefici tangibili attraverso sistemi di governance partecipata. Strumenti come i data trusts e i modelli di governance condivisa possono contribuire a restituire ai cittadini il controllo sui propri dati, trasformando la digitalizzazione della salute in un bene collettivo e non in una risorsa utilizzata da pochi.

Questo scenario richiede inoltre un investimento importante nella formazione digitale dei cittadini. Non si tratta di scoraggiare l'uso degli strumenti commerciali, ma di rendere le persone consapevoli di ciò che accade quando caricano le proprie informazioni sanitarie su piattaforme private. La stessa

consapevolezza deve essere promossa anche tra i professionisti della salute, spesso i primi ad adottare strumenti digitali senza una piena comprensione delle implicazioni per la riservatezza dei dati dei pazienti.

Tecnologie come il federated learning e l'OBDA offrono strumenti concreti per coniugare l'utilità e il rispetto della privacy. Progetti come HEREDITARY dimostrano che è possibile costruire un'infrastruttura europea per la ricerca sulla salute che non sacrifichi la protezione dei dati a scapito dell'efficienza computazionale. Affinché questa visione si realizzi, occorrono volontà politica, investimenti tecnici e, soprattutto, la costruzione di un rapporto di fiducia tra i cittadini e le istituzioni che ambiscono a custodire i loro dati. La posta in gioco non è solo scientifica: è la sovranità digitale dell'Europa sul bene più intimo che i suoi cittadini possiedono.



L'importanza della connessione tra pazienti e caregiver: l'esempio virtuoso del Parkinson Café

Una panoramica sul ruolo dei caregiver e delle associazioni nell'ambito delle malattie neurodegenerative, per comprendere come l'accesso a dati e testimonianze abbia trasformato le relazioni di cura.



Tommaso Gandolfi



Giovanna Mastrotto

Il Parkinson Café è un progetto della Fondazione Silvana e Bruno Mastrotto: un ente filantropico che da 10 anni si occupa di offrire uno spazio di incontro, socializzazione e accesso a terapie all'avanguardia per malati di Parkinson e parkinsonismi atipici. Quando un paziente vuole accedere al centro viene sottoposto a una valutazione neuropsicologica di secondo livello con test volti a misurare le funzioni esecutive, la memoria, l'attenzione, la working memory, il linguaggio e le abilità visuospatiali. Tale analisi comportamentale spazia dalla valutazione dell'umore, dell'ansia e dell'apatia fino a misurare l'impulsività e il discontrollo degli impulsi: tutte caratteristiche compromesse nella vita del paziente. Seguono un'analisi motoria valutata tramite scale scientificamente sviluppate per i malati di Parkinson e questionari somministrati anche al caregiver, per comprendere le esigenze terapeutiche ed assistenziali di tutti i componenti della famiglia del paziente. All'interno del progetto, l'associazione beneficia quindi di una raccolta di dati da pazienti e caregiver, utili al lavoro dei professionisti e che consentono al contempo un monitoraggio costante dello stato di salute dei malati e delle esigenze dei loro cari nell'affrontare questa patologia.

Un modello di sostegno strutturato e regolare

La giornata tipo si articola con un momento iniziale

di accoglienza di malati e caregiver. Ogni mattina questo ritrovo risulta fondamentale per tanti caregiver per incontrarsi e favorire il supporto reciproco. Nel tempo, si sono sviluppate relazioni anche al di fuori del contesto del centro. Successivamente i pazienti, organizzati in piccoli gruppi di massimo 6 o 7 persone, svolgono le attività di riabilitazione motoria con chinesiologi esperti e specializzati nella malattia con l'obiettivo di garantire un intervento personalizzato ad ogni utente. Infine, il percorso si conclude con un training cognitivo computerizzato attraverso un moderno software studiato per stimolare le funzioni cognitive in difficoltà per una durata di due ore complessive. Nel frattempo, i caregiver hanno a disposizione la sala d'accoglienza per godere di momenti di pausa, leggere un libro e confrontarsi fra loro o con le volontarie presenti.

Il paziente non è seguito in modo episodico come spesso accade nelle visite specialistiche, ma riceve un monitoraggio bisettimanale da parte di professionisti specializzati che riescono ad intercettare nuove problematiche, sintomi critici e a rispondere ad eventuali domande. I caregiver possono inoltre contare su personale volontario e professionisti che dedicano tempo all'ascolto, chiariscono dubbi e offrono sostegno psicologico ed emotivo nei momenti di difficoltà. Tante volte, quando la malattia del proprio caro cambia, non è sufficiente un contatto occasionale con il medico ma è necessario un accompagnamento continuo da parte di professionisti specializzati, per un confronto utile e formativo.

Le necessità del caregiver

Il centro si configura come un luogo di confronto tra caregiver e pazienti che, vivendo diverse fasi della malattia, riescono a trovare supporto nella comunicazione con altre persone affette dallo stesso problema. La malattia evolve nel tempo e le difficoltà che insorgono cambiano anno dopo anno. Il confronto con persone in fasi differenti della malattia, come con caregiver esperti nella gestione delle nuove criticità, rappresenta un supporto prezioso per l'orientamento e lo sviluppo delle competenze del caregiver. La fondazione ha inoltre creato un progetto di mutuo aiuto chiamato "Parkinson Insieme" che permette mensilmente ai pazienti di trovarsi e "semplicemente" chiacchierare, proponendo le problematiche per loro più significative e conoscere possibili interventi tratti dalle esperienze dei loro compagni di viaggio.

Una rete di aiuti e informazione estesa su tutto il territorio

Uno degli elementi più utili ai caregiver è la fiducia riposta nel centro. Con la diagnosi, spesso sorge un enorme senso di protezione nei confronti del malato e il caregiver riduce significativamente il tempo personale a disposizione. Grazie alla fiducia che si costruisce lasciando la persona cara per quattro ore settimanali al Parkinson Café, i caregiver ritrovano tempo per sé e alleviano il peso del sostegno dovuto. Inoltre, beneficiano dell'interconnessione territoriale che la Fondazione possiede. Ad ogni richiesta terapeutica, medica o di servizi, il Parkinson Café è in grado di rispondere internamente e/o indirizzare verso la figura più vicina e ottimale per la richiesta. Il Parkinson Café è attualmente integrato nel Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della Regione Veneto. Questo fondamentale progetto aspira a mettere in comunicazione tutte le realtà di significativa importanza per il malato di Parkinson e il caregiver: dalla neurologia alla fisiatria, alle cure palliative e terapeutiche come logopedia, training cognitivo, motorio, fisioterapia e tante altre. Questa iniziativa facilita l'invio al Parkinson Café dei pazienti da parte dei professionisti territoriali fornendo così al centro un elenco utile e specifico di figure

importanti nella cura del malato e nel sostegno del caregiver.

I momenti di socializzazione sono vari e si configurano in uscite conviviali ed eventi che permettono a tutti i partecipanti di trovarsi e vivere insieme giornate positive e felici. In queste situazioni ci sono grandi momenti di condivisione delle difficoltà riguardanti la patologia ma anche svago e serenità che alleggeriscono gli animi.

Annualmente, inoltre, la Fondazione organizza incontri tematici con figure di riferimento negli ambiti medicali e delle professioni sanitarie, che aggiornano caregiver e pazienti su nuove terapie, possibilità di intervento e novità nella ricerca. Questi momenti favoriscono la creazione di nuove connessioni e lo sviluppo di iniziative sul territorio.

La terminologia digitale per la salute: parole, concetti e risorse riusabili

La terminologia digitale è una componente essenziale della sanità digitale: garantisce coerenza concettuale, interoperabilità e qualità nella comunicazione tra sistemi, professionisti e pazienti.



Giorgio Maria Di Nunzio

La digitalizzazione della salute è spesso descritta in termini di dati, piattaforme e intelligenza artificiale, eppure una delle sue componenti più importanti è molto meno nota: la qualità dei termini con cui la conoscenza sanitaria viene descritta, scambiata, archiviata e riutilizzata. In ambito sanitario, le parole non sono mai soltanto parole, ma designano condizioni, sintomi, procedure, classificazioni e percorsi di cura; collegano la ricerca alla pratica clinica, i professionisti ai pazienti e le pratiche locali agli standard internazionali. Quando la terminologia è instabile, ambigua o poco strutturata, il problema non è soltanto linguistico. Diventa tecnico, organizzativo e sociale.

Progettare le risorse terminologiche

Questo aspetto è particolarmente evidente nel contesto delle malattie neurodegenerative, in cui gli ecosistemi digitali della salute mettono in relazione molti attori e molte forme di conoscenza: clinici, ricercatori, caregiver, decisori politici, pazienti, cartelle cliniche elettroniche, banche dati scientifiche, informazioni multilingui rivolte ai pazienti e, sempre più spesso, strumenti supportati dall'intelligenza artificiale. In ambienti di questo tipo, la stessa espressione può circolare con significati leggermente diversi e termini differenti possono essere usati per concetti strettamente collegati. L'infrastruttura digitale può connettere migliaia di risorse, ma quando il

livello concettuale è debole, il risultato non è la chiarezza bensì la frammentazione.

Per questa ragione, la terminologia digitale non dovrebbe essere intesa come una semplice lista di parole da preferire. Una risorsa terminologica ben progettata è orientata ai concetti. Non si limita a registrare etichette lessicali, ma organizza i termini intorno ai concetti, li collega a definizioni, annota varianti e contesti d'uso, distingue le forme preferite e non preferite e mette in relazione equivalenti in lingue diverse. In ambito sanitario, questo tipo di struttura è cruciale, poiché la comunicazione deve operare tra diversi livelli di competenza e responsabilità. Lo stesso concetto può dover essere espresso in modo diverso in un referto clinico, in un articolo scientifico, in un modulo di consenso informato e in un opuscolo informativo rivolto al pubblico. Una risorsa terminologica aiuta a preservare la continuità concettuale tra questi contesti, pur consentendo la necessaria variazione di registro e di destinatario. È per questo che la qualità terminologica e quella tecnica sono profondamente connesse. Una risorsa digitale non è riutilizzabile semplicemente perché è online. Il riuso dipende dal fatto che il suo contenuto sia strutturato, documentato e accessibile in modo da permettere ad altre persone e ad altri sistemi di interpretarlo correttamente. Nel caso delle risorse terminologiche, ciò significa che la qualità della progettazione della banca dati conta tanto quanto quella delle definizioni. Se concetti, termini, relazioni, fonti e varianti specifiche di una lingua sono codificati in modo coerente e trasparente, la risorsa diventa più

facile da conservare nel tempo, più facile da rendere accessibile su piattaforme diverse e più facile da riutilizzare in nuovi contesti. Se, al contrario, la terminologia è conservata come un elenco non strutturato o incorporata in documenti statici privi di metadati chiari, il suo valore diminuisce rapidamente.

Un archivio resistente nel tempo

La conservazione è una delle questioni fondamentali di questo problema. La salute digitale è spesso discussa nell'ambito dell'innovazione, ma l'innovazione senza conservazione produce conoscenza fragile. Le risorse terminologiche devono rimanere interpretabili nel tempo, anche quando le tecnologie cambiano. Questo richiede più della semplice archiviazione tecnica. L'organizzazione concettuale deve essere esplicita; servono identificatori stabili e una documentazione chiara di come i termini si relazionano ai concetti e tra loro. Una risorsa che conserva soltanto delle stringhe, senza preservare le distinzioni concettuali, rischia di diventare inutilizzabile nel lungo periodo. In ambiti come quello delle malattie neurodegenerative in cui classificazioni, criteri diagnostici e discorso pubblico evolvono velocemente, la conservazione a lungo termine non consiste nella mera conservazione delle vecchie parole in quanto tali, ma piuttosto nella conservazione delle strutture di conoscenza che permettono a quelle parole di essere interpretate storicamente e operativamente.

Riutilizzo e accessibilità

L'accessibilità è un altro concetto fondamentale. Spesso l'accessibilità è intesa in senso ristretto, ad esempio come usabilità dell'interfaccia o come semplificazione linguistica. Si tratta di aspetti importanti, ma l'accessibilità terminologica si colloca un passo avanti, consentendo di recuperare e comprendere correttamente il concetto. In ambito sanitario, la stessa informazione può dover essere accessibile a specialisti, non specialisti, pazienti, familiari e team interdisciplinari. Una risorsa terminologica digitale può sostenere questo processo, rendendo visibili non solo un termine da preferire, ma anche la sua

definizione, le sue varianti ed eventuali equivalenti in linguaggio piano e note contestuali. Ciò non elimina la complessità, ma la rende navigabile. Nel contesto delle malattie neurodegenerative, in cui la comunicazione coinvolge spesso incertezza, diagnosi sensibili e l'interazione tra linguaggio clinico e linguaggio quotidiano, questa forma di accessibilità concettuale è particolarmente importante.

Il riuso è un'ulteriore dimensione, e forse la più strategica. Una buona risorsa terminologica digitale dovrebbe essere progettata non soltanto per la consultazione umana, ma anche per l'integrazione in ecosistemi digitali più ampi. Ciò include sistemi di ricerca, portali multilingui, strumenti di annotazione, risorse educative e applicazioni supportate dall'intelligenza artificiale. Il riuso diventa possibile quando la terminologia è rappresentata in una forma strutturata che altri sistemi possano elaborare: quando un concetto possiede un'identità stabile, i suoi termini sono collegati a informazioni sulla lingua e sull'uso e la risorsa può essere interrogata in modo affidabile. In questo senso, il lavoro terminologico contribuisce direttamente all'interoperabilità e crea uno strato di coordinamento concettuale che permette a sistemi diversi di riferirsi alla stessa cosa senza appiattare distinzioni significative. Questo aspetto conta non solo per l'efficienza istituzionale, ma anche per la fiducia pubblica. Gli ambienti di salute digitale sono giudicati sempre più spesso anche in base alla loro capacità di comunicare in modo accurato e coerente. Se un portale rivolto ai pazienti, un archivio di ricerca e un assistente basato sull'IA utilizzano termini diversi per lo stesso concetto oppure lo stesso termine per concetti differenti, la fiducia si indebolisce. La coerenza terminologica non risolve tutti i problemi di comunicazione, ma riduce le ambiguità evitabili. Inoltre, rende più facile ricostruire perché sia stata scelta una determinata designazione e verificare se corrisponde a una fonte autorevole o a una decisione editoriale documentata.

Farsi aiutare dai modelli generativi

A questo punto, il ruolo della terminologia digitale nel campo dell'intelligenza artificiale diventa più chiaro. I recenti progressi dell'IA generativa hanno mostrato quanto i modelli linguistici di grandi di-

mensioni possano essere efficaci nel generare testi fluenti. Tuttavia, la fluenza non coincide sempre con l'affidabilità concettuale. Nella comunicazione sanitaria, i sistemi generativi possono produrre risultati linguisticamente plausibili variando i termini, introducendo quasi-sinonimi o sfumando distinzioni che contano sul piano clinico, giuridico o sociale. È qui che le risorse terminologiche strutturate diventano essenziali. Se la terminologia è organizzata digitalmente in modo riusabile, può guidare i sistemi di IA, anziché essere consultata soltanto a posteriori. Questa idea è al centro di ciò che è stato definito di recente come Terminology-Augmented Generation (TAG). L'intuizione di base è semplice: invece di chiedere a un modello generativo di affidarsi soltanto alla propria conoscenza statistica interna o a una ricerca generica di documenti, lo si collega a risorse terminologiche curate. Il modello può così generare testo tenendo conto di termini preferiti, definizioni, corrispondenze multilingui e vincoli d'uso. Questo significa che la qualità della risorsa terminologica incide direttamente sulla qualità del flusso di lavoro dell'IA; se la risorsa è concettualmente chiara, tecnicamente strutturata e mantenuta in modo sostenibile, può migliorare la coerenza, la trasparenza e la tracciabilità dei contenuti generati.

Considerazioni finali

Nel contesto del progetto HEREDITARY, questa prospettiva è particolarmente rilevante. La digitalizzazione della salute non riguarda soltanto l'accelerazione della comunicazione o l'automazione dei compiti, ma anche la decisione su quali concetti diventino stabili, ricercabili, condivisibili e riusabili in contesti diversi. Le malattie neurodegenerative coinvolgono forme di conoscenza che si estendono dalla ricerca, alla diagnosi, alla cura, alla comunicazione familiare e alle politiche pubbliche. Una risorsa terminologica digitale può sostenere questi passaggi, preservando le distinzioni concettuali e, al contempo, rendendo possibile una comunicazione multilingue e rivolta a pubblici eterogenei. Se una risorsa simile viene progettata tenendo conto del riuso, può anche sostenere forme più responsabili di intelligenza artificiale in sanità. Per questa ragione, la terminologia digitale dovrebbe essere considerata parte integrante dell'in-

frastruttura della digitalizzazione della salute, non un accessorio linguistico marginale. Essa migliora la qualità concettuale e linguistica della comunicazione e rafforza anche le basi tecniche delle risorse da cui dipende la salute digitale. Conservazione, accessibilità e riuso non sono aggiunte esterne al lavoro terminologico, ma sono tra i suoi risultati centrali quando la terminologia è trattata come una risorsa digitale strutturata.

Investire nella terminologia digitale, dunque, significa investire in una forma di conoscenza sanitaria più durevole e preoccuparsi non solo di quali parole vengano usate oggi, ma anche di come i concetti rimarranno comprensibili, accessibili e riusabili domani. In questo senso, la terminologia non è soltanto uno strumento di denominazione. È un modo per dare una struttura durevole alla conoscenza in un mondo digitale.



I nostri dati e la nostra salute

Cosa può insegnarci la medicina dei dati? Una prospettiva sullo sviluppo di nuove terapie da parte di chi studia e cura le malattie neurodegenerative.



Umberto Manera

Quando visito un paziente, raccolgo informazioni che, fino a pochi anni fa, restavano quasi interamente nella cartella clinica di un singolo ospedale: sintomi, esami, risultati di laboratorio, immagini diagnostiche. Oggi, sempre più spesso, questi dati diventano parte di un ecosistema digitale molto più ampio. Cartelle cliniche elettroniche, immagini di risonanza magnetica, dati genetici, monitoraggi a distanza e applicazioni sanitarie generano un volume crescente di informazioni sulla nostra salute. Anche il rapporto tra medico e paziente sta cambiando: la telemedicina, ad esempio, permette di seguire alcune persone a distanza e di raccogliere dati clinici in modo continuo.

Per chi lavora con malattie complesse come quelle neurologiche, questa trasformazione è particolarmente significativa. I dati non servono solo a documentare ciò che succede a un singolo paziente: se messi insieme e analizzati su larga scala, possono aiutarci a capire meglio come si sviluppano le malattie e come potrebbero essere curate in futuro. La medicina basata sui dati non è solo una questione tecnologica ma anche sociale e politica: riguarda il modo in cui decidiamo di usare informazioni estremamente sensibili e i rapporti di fiducia tra cittadini, medici, ricercatori e istituzioni. Questi sono temi con cui mi confronto anche nel progetto europeo HEREDITARY, al quale partecipo come neurologo e ricercatore.

Quando i dati aiutano a comprendere meglio le malattie

HEREDITARY è un progetto di ricerca finanziato

dall'Unione Europea che coinvolge università, centri clinici e organizzazioni che lavorano nel campo della salute e della partecipazione dei cittadini alla ricerca. L'obiettivo è sviluppare infrastrutture digitali capaci di integrare diversi tipi di dati sanitari (clinici, genomici, di neuroimaging, del microbioma e ambientali) per comprendere meglio alcune malattie complesse, in particolare le malattie neurodegenerative.

Nel mio lavoro mi occupo in particolare di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), una malattia rara e ancora incurabile che colpisce progressivamente i motoneuroni, le cellule nervose che controllano i movimenti volontari. Una delle principali difficoltà nello studio della SLA è la grande variabilità con cui la malattia si manifesta e progredisce [1]. Pazienti con diagnosi simile possono presentare evoluzioni cliniche molto diverse [2]. Comprendere questa variabilità è una delle sfide più importanti per migliorare sia la prognosi sia la progettazione degli studi clinici: è qui che l'integrazione dei dati può fare la differenza [3]. Analizzando nel loro complesso informazioni cliniche, dati genetici, immagini cerebrali e altri indicatori biologici provenienti da diversi centri di ricerca, è possibile individuare sottogruppi di pazienti con caratteristiche simili. Questo tipo di analisi permette di comprendere meglio i meccanismi della malattia e, potenzialmente, di progettare studi clinici più mirati.

Approcci simili sono sempre più utilizzati anche nello studio di altre patologie neurologiche. Nella sclerosi multipla, ad esempio, l'integrazione di dati clinici, genetici e di neuroimaging aiuta a capire perché alcuni pazienti rispondono meglio di altri ai trattamenti. Nelle demenze come la malattia di

Alzheimer [4] o la demenza frontotemporale [5], la combinazione di dati biologici e clinici sta contribuendo a distinguere forme diverse della malattia che in passato venivano considerate più omogenee. La medicina dei dati si basa proprio su questa idea: mettere in relazione informazioni molto diverse tra loro per individuare connessioni che non emergerebbero osservandole separatamente.

Dalla medicina “media” alla medicina personalizzata

Per molto tempo la medicina ha funzionato secondo un modello relativamente semplice: a una diagnosi corrispondeva una terapia standard. Questo approccio ha prodotto enormi progressi, ma oggi sappiamo che la realtà biologica è molto più complessa. Due pazienti con la stessa diagnosi possono avere prognosi differenti e reagire in modo molto diverso allo stesso trattamento. Le ragioni possono essere genetiche, ambientali o legate alla storia clinica individuale. L'analisi di grandi database di dati clinici e biologici, può aiutare i ricercatori a identificare sottogruppi di pazienti con caratteristiche simili e capire quali terapie funzionano meglio per ciascun gruppo. Questo è uno dei pilastri della cosiddetta medicina personalizzata.

Nel campo delle malattie neurodegenerative questo approccio è particolarmente promettente. Patologie come la SLA o le demenze non sono entità uniche, ma insiemi di condizioni diverse che condividono alcuni sintomi. La possibilità di distinguere meglio queste differenze potrebbe cambiare in modo significativo il modo in cui sviluppiamo nuovi trattamenti.

Questa capacità sta già producendo risultati concreti: nella SLA associata a mutazioni di SOD1, ad esempio, è stato sviluppato tofersen, una terapia basata su oligonucleotidi antisense mirata a ridurre la produzione della proteina tossica mutata [6]. In modo analogo, nei rarissimi casi legati a mutazioni del gene FUS, l'approccio personalizzato ha portato allo sviluppo di jacifusen [7], un'altra molecola oggetto di uno studio di Fase I a cui stiamo partecipando.

I cittadini non sono solo “fonti di dati”

Quando si parla di medicina basata sui dati, è necessario concentrarsi sugli aspetti tecnologici: algoritmi, piattaforme digitali, infrastrutture di calcolo. Ma c'è un'altra dimensione altrettanto importante: quella sociale. I dati sanitari riguardano persone reali, con aspettative, timori e diritti. Per questo sempre più progetti di ricerca cercano di coinvolgere direttamente cittadini e pazienti nella discussione su come questi dati debbano essere utilizzati. Nel progetto HEREDITARY ciò avviene attraverso iniziative di citizen science, tra cui gli Health Social Labs: incontri di confronto che riuniscono attorno allo stesso tavolo ricercatori, clinici, pazienti, caregiver, associazioni e decisori pubblici. Ho avuto l'opportunità di partecipare personalmente ad alcuni di questi incontri. Per chi lavora in ambito ospedaliero ed è abituato ai ritmi della pratica clinica e della ricerca, è un'esperienza diversa e molto utile. Ascoltare direttamente le domande e le preoccupazioni dei pazienti rispetto all'uso dei dati sanitari aiuta a vedere il problema da una prospettiva diversa. Temi come la privacy, la fiducia nelle istituzioni o il timore che i dati possano essere usati in modo improprio emergono con grande chiarezza. Allo stesso tempo, molti pazienti esprimono una forte disponibilità a contribuire alla ricerca, a condizione che vi siano regole trasparenti e che il loro contributo sia riconosciuto.

Le sfide della medicina digitale

Accanto alle opportunità, la medicina basata sui dati pone anche questioni importanti. La prima riguarda la protezione della privacy. I dati sanitari sono tra le informazioni più sensibili che esistono e richiedono sistemi molto rigorosi di sicurezza e controllo. Una seconda sfida riguarda le disuguaglianze digitali. Non tutti hanno le stesse competenze o pari accesso alle tecnologie sanitarie digitali. Se non governata con attenzione, la digitalizzazione della salute rischia di accentuare alcune disuguaglianze già esistenti. Infine c'è una questione più ampia riguardo alla governance dei dati. Chi decide come vengono utilizzati? Le istituzioni pubbliche? I ricercatori?

Le aziende tecnologiche? Oppure i cittadini stessi? Queste domande non riguardano solo la ricerca medica. Riguardano il modello di sistema sanitario che vogliamo costruire nei prossimi decenni.

Il futuro della medicina dipende anche dalla fiducia

Negli ultimi anni l'Unione Europea ha iniziato a costruire nuove infrastrutture per facilitare la condivisione dei dati sanitari a fini di ricerca; un esempio è l'European Health Data Space. L'obiettivo è trovare un equilibrio tra due esigenze fondamentali: rendere i dati accessibili per migliorare la ricerca medica e, al contempo, garantire la piena tutela dei diritti dei cittadini. Dal punto di vista di un medico che lavora con pazienti affetti da malattie neurodegenerative, questo equilibrio è particolarmente importante. La ricerca ha bisogno di dati per progredire, ma ha anche bisogno della fiducia delle persone che li mettono a disposizione. Progetti come HEREDITARY rappresentano in questo senso veri e propri laboratori di innovazione, non solo scientifica, ma anche sociale. Non si limitano a sviluppare nuove tecnologie per analizzare i dati, ma sperimentano anche nuovi modi di coinvolgere la società nella produzione della conoscenza. Se la medicina del futuro sarà davvero più personalizzata, più efficace e più preventiva, lo sarà non solo grazie ai dati, ma anche grazie alla partecipazione e alla fiducia delle persone dalle quali provengono.

Fonti

[1] Chiò A. et al. ALS phenotype is influenced by age, sex, and genetics: A population-based study. *Neurology*. 2020 Feb. doi: 10.1212/WNL.00000000000008869. Epub 2020 Jan 6. PMID: 31907290.

[2] Manera U. et al. Amyotrophic lateral sclerosis regional progression intervals change according to time of involvement of different body regions. *Eur J Neurol*. 2023 Apr. doi: 10.1111/ene.15674. Epub 2023 Jan 23. PMID: 36617536.

[3] Grassano M. et al. Genetic Variants Associa-

ted With Neurodegenerative Disorders in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Phenotypic Variability. *Neurology*. 2025 Oct. doi: 10.1212/WNL.00000000000214180. Epub 2025 Sep 25. PMID: 40997283.

[4] Bi X.A. et al. Multimodal Data Analysis of Alzheimer's Disease Based on Clustering Evolutionary Random Forest. *IEEE J of Biomed H Inform*. 2020 Oct. doi: 10.1109/JBHI.2020.2973324. Epub 2020 Feb 11. PMID: 32071013.

[5] Gonzalez-Gomez R. et al. Multiclass characterization of frontotemporal dementia variants via multimodal brain network computational inference. *Netw Neurosci*. 2023 Jan. doi: 10.1162/netn_a_00285. PMID: 37333999.

[6] Miller T.M. et al. Long-Term Tofersen in SOD1 Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2026 Feb. doi: 10.1001/jamaneurol.2025.4946. PMID: 41661214.

[7] Shneider N.A. et al. Antisense oligonucleotide jacifusen for FUS-ALS: an investigator-initiated, multicentre, open-label case series. *Lancet*. 2025 Jun. doi: 10.1016/S0140-6736(25)00513-6. Epub 2025 May 22. PMID: 40414239.




HEREDITARY
HetÉrogeous sEmantic Data
integration for the guT-bRain interplay





Funded by the European Union
This project has received funding from the European Union's Horizon Europe Research and Innovation programme under grant agreement No 101019727

 www.hereditary-project.eu

Digital Health: Care Relationships and Data



Giuseppe Pellegrini

The experience of health and illness is increasingly mediated by devices such as IT applications, wearables, and telemedicine platforms. This is reshaping the perception of the body and shifting the emphasis from the treatment to ongoing prevention and the quantification of one's health status.

In recent years, the doctor-patient relationship has undergone a fundamental transformation, with a shift from a paternalistic model to a potentially more symmetrical one - the informed patient - but also to an instrumental one, mediated by screens and algorithms. New roles are emerging, including the "digital expert patient".

The socioeconomic landscape has also been transformed, reinforcing the power of large economic organizations, the so-called Big Tech (Google, Apple, Amazon), and Health Tech startups capable of shaping standards, platforms, and the language of health. The state and traditional medicine may become marginalized or increasingly dependent on these private infrastructures.

Health data has been described as the new "oil": its often opaque collection creates value for companies that monetize it through personalized advertising, drug development, and insurance. The user becomes both producer and product. From this perspective, we also encounter forms of inequality, for example among those who lack devices or digital skills and are therefore excluded. The most vulnerable populations are more exposed to discriminatory uses of their data. This raises the question: who benefits from data? Often, not the individuals who generate it.

The issue of privacy must be considered not just an individual matter, but as a collective phenomenon. Its erosion changes the social fabric. The debate over the balance between health security and individual rights is a classic example of conflict that can occur at the social level.

In recent years, patient movements for rare diseases have emerged, self-organising through digital platforms to share data for research, thus becoming "collective producers of knowledge" and challenging the traditional medical authority.

Even algorithms used for diagnosis, resource allocation, or insurance premiums can perpetuate and automate biases based on race, gender, and income. Algorithmic accountability, therefore, becomes a matter of health justice. Data can also be used to "surveil and classify" individuals by constructing health rankings and insurance exclusions. This creates new forms of digital stigma for those with a certain psychiatric history or infectious disease.

Some fundamental questions arise, which can be interpreted as key challenges and open questions:

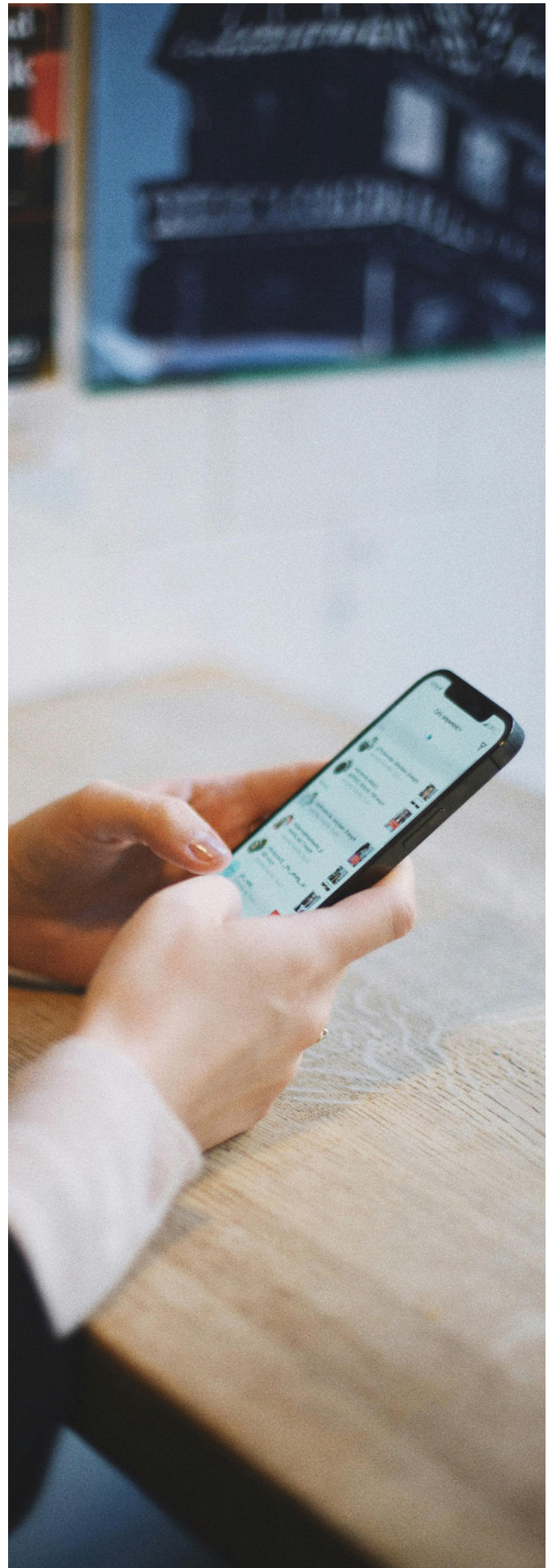
1. Data governance and democracy: Who should control healthcare data infrastructures? How can transparency, equity and participation be ensured?
2. Ethics and design: how can we design healthcare technologies that embody values such as justice, autonomy, and solidarity, while avoiding purely commercial or control-based approaches?
3. Unintended consequences: which new social risks (exclusion, self-monitoring anxiety, medicalization of everyday life) does digital health create?
4. New professions and identities: how are healthcare professions evolving? How is the identity of the "digital patient" being formed?

The digitalization of healthcare is not purely a technical process but rather profoundly social and political one. It involves:

- the redistribution of power (who knows, who decides, and who owns).
- the redefinition of fundamental categories (body, illness, care, privacy).
- the emergences of new social stratifications based on control and access to data.
- the rising of new forms of conflict and collective action.

The contributions to this magazine aim to provide reflection on the topics briefly introduced here, highlight critical issues and, potentially, help envision a model of digital health development that is equitable, democratic, and centered on collective well-being.

The texts have been collected by authors contributing to the European project HEREDITARY, funded by the European Commission under the Horizon Europe program, which focuses specifically on neurodegenerative diseases.



Italians and Science in 2026.

Health Data: Trust, Skepticism, and Opportunities

Better informed and connected, Italians confirm their high level of trust in science: their willingness to contribute to research is growing, but the awareness of the use of health data remains limited.



Giuseppe Pellegrini



Andrea Rubin

Exposure to science and technology

The media are often criticized for two main reasons: providing poor coverage of science and technology issues, and disseminating inaccurate information. The public, on the other hand, is accused of ignorance and of holding anti-scientific attitudes. These are prejudices that decades of research on the relationship between science and society have strongly suggested should be reconsidered. In fact, several indicators of the relationship between science and

society are monitored annually, including: the level of scientific literacy among citizens, the opinions on specific current issues related to science and technology, and exposure to science and technology content in the media. With regard to the sources of information Italians use to learn about science and technology, the Science, Technology and Society Observatory at Observa has been monitoring the state of the relationship between science, technology and Italian society for over twenty years. In 2026, a survey conducted by the Observatory recorded a rise in interest in the scientific and techno-

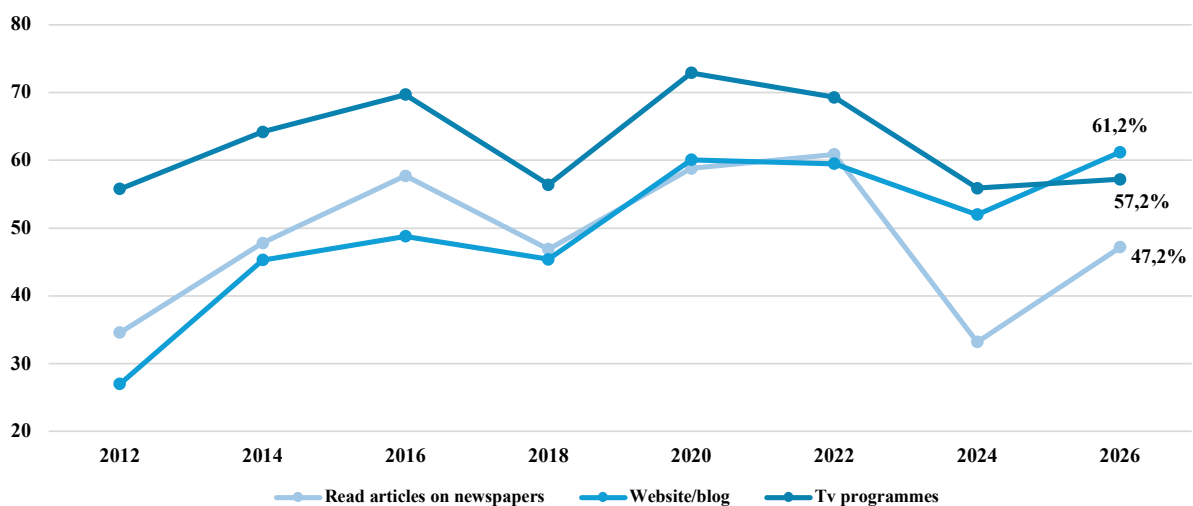


Fig. 1 Exposure to scientific content (at least once a week, 2011: n = 1001; 2012: n = 995; 2013: n = 1005; 2014: n = 1040; 2015: n = 999; 2016: n = 1002; 2017: n = 997; 2018: n = 985; 2019: n = 978; 2020: n = 979; 2021: n = 977; 2022: n = 1015; 2023: n = 995; 2024: n = 998; 2025: n = 1501; 2026: n = 1003).

logical content available online. For the first time, the internet has become the main source of information on science and technology for Italians (Fig. 1). Six in ten Italians sought information online at least once a week (61,2%), 57,2% used television and fewer than one in two read at least one science-related news item a week in a newspaper (47,2%).

Men consume science-related information across all types of media far more than women did. Exposure to science and technology increases with rising levels of education. As expected, significant differences also exist based on educational attainment, with graduates having an advantage. Age influences the consumption of different sources: TV viewing increases progressively with age, being a more established practice among older cohorts whilst the use of websites and blogs show a less linear trend and is concentrated primarily in adulthood.

Scientific literacy

Alongside the consumption of scientific and technological content, the level of scientific knowledge

is one of the most frequently cited indicators in debates on public attitudes towards science. In 2026, the level of so-called “scientific literacy” among citizens has increased to the previous year: only 0,8% of respondents are unable to answer any of the five questions, while one in four respondents answered all five correctly (24,6%). By contrast, 27,5% answered only one question incorrectly. More specifically, 75,7% of Italians correctly identified the function of antibiotics, 74,2% correctly identified that the Sun is not a planet, and 72,3% know that electrons are smaller than atoms. Compared to 2016, the percentage of correct answers has increased by over 11 percentage points for the question about the Sun, 15 points for electrons, and 16 points for antibiotics. From 2018 onwards, two further questions were added:

- 1) «Nitrogen is the most abundant element in the atmosphere» (true).
- 2) «The bit is the unit used to measure information» (true).

For these two questions, since 2021, over half of Italians have answered correctly; in 2026, 65,3% correctly answered the second question, whilst nearly six in ten citizens correctly answered the question on nitrogen. The average level of scientific literacy is slightly higher among those with higher education

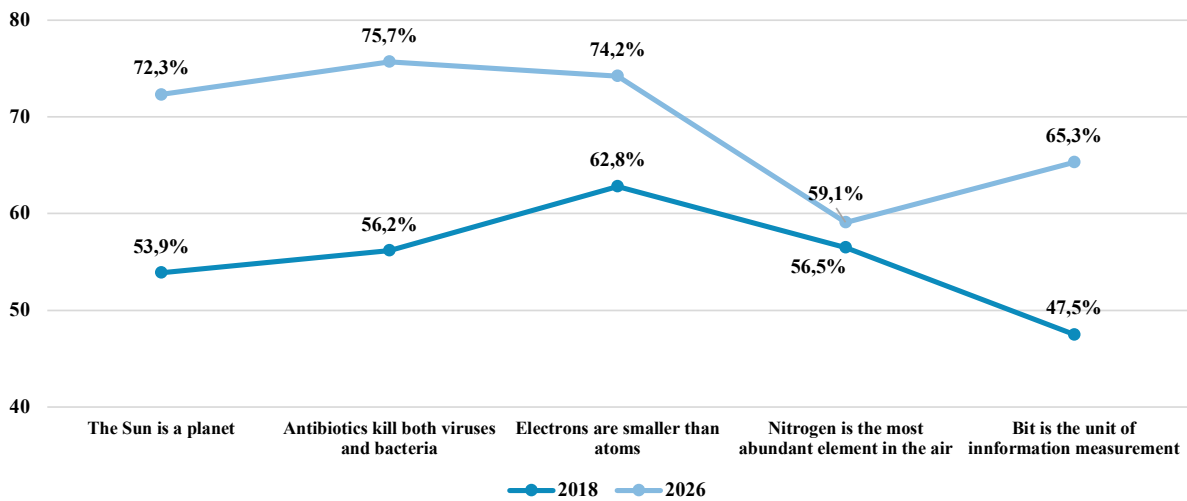


Fig. 2 Scientific literacy index (% of correct answers to the five questions, 2018: n = 985; 2026: n = 1003).

nal qualifications, but no statistically significant differences were found between gender or age groups.

Opinions on science, technology, and trust in science

What is the view on the role of science and technology in contemporary society? Whereas in 2009, 59%

of Italian citizens believed that only science could tell us the truth about humanity and its place in the Universe, today this view is shared by more than eight out of ten citizens. In an age where technological innovations and scientific discoveries may seem frequent and sudden, there is also very strong support for the statement that science and technology are changing our way of life too quickly. In this case, the percentage of those who strongly agree is 16%,

and 51% of respondents say they somewhat agree. Compared to ten years ago, the level of agreement with this statement has fallen slightly: the view that science and technology are bringing about too rapid a change in our daily lives was shared by 70,2% of citizens in 2017.

Italians appear more divided on the other two statements: one in two (51%) believes that religion places a limit on researchers' freedom, whilst 36% believe

that science and technology are responsible for most environmental problems.

Public opinion analysis concludes by examining the level of trust in science. Although numerous commentators and observers lament a supposed lack of trust in science and scientists, the data refute what appears to be a stereotype regarding the public. The vast majority of citizens, in fact, say they have confidence in science (92%), in scientists (91%) and in

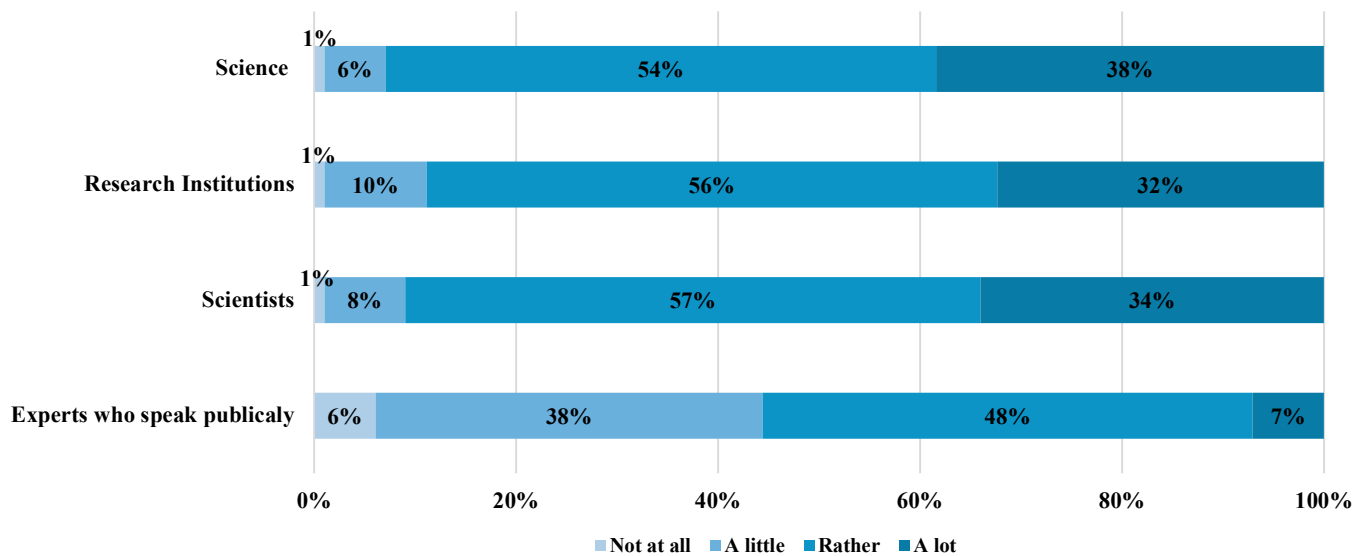


Fig. 3 Trust in science and scientists (2026: n = 1003).

research institutions (88%). As noted in previous surveys, less credit is given to experts who speak publicly on television or on social media (55%).

Trust in science is higher among those with a higher level of education. Furthermore, trust in science appears slightly higher among those with left- or center-left political views. However, no significant differences emerge with regard to gender, age, geographical area or income.

Health data: collection and sharing

The sharing of health data for research and disease treatment is a fundamental pillar of medical progress and public health improvement. Although it raises significant ethical and privacy issues, its potential benefits are considerable and transformative. Some key aspects of its importance can be listed. Data collection and sharing serve to advance scien-

tific research and innovation by overcoming the limitations of localized studies, increasing statistical power, and fostering new medical discoveries. Global sharing also enhances the study and treatment of rare diseases by reaching large groups of patients. Finally, the development of personalized medicine is fostered by sharing data and information collected internationally.

The survey conducted by the Science, Technology, and Society Italian Observatory in 2026 highlights that information on the use of health data is rather limited: 38% of Italians say they are informed, and only 4% are very informed. This represents a high percentage of people who feel little or not at all informed about health data: almost six in ten.

Considering information access, two in ten respondents say they always receive it, and 31% sometimes receive it. The percentage of those who never receive it, 21%, must be carefully considered.

The perception of a lack of information about the use of health data among Italians is therefore a real phe-

nomenon, fueled by a complex and rapidly evolving system, where the opportunities of digital healthcare collide with fears, communication gaps, and rigorous yet little-known regulations.

On the one hand, Italy is making great strides in healthcare digitalization. The Electronic Health Record (EHR) 2.0, for example, is technically active for over 97% of the population and is regularly used by 94% of general practitioners. This tool could revolutionize the continuity of care, allowing doctors and specialists to have a complete picture of a patient’s medical history. On the other hand, this infrastructure is struggling to gain traction in terms of perception and daily use. While the EHR is known to exist, only 21% of Italians consulted it at least once in the first months of 2025 (Gimbe Foundation, 2025). Other devices for collecting health data, such as pathology registries (35%) and wearable medical devices (23%), are not well known either.

In research on data sharing, 64% of Italians are aware of the choice to authorize the use of their health data.

The perceived benefits of sharing their data are primarily research development (55%) and improved treatment outcomes (35%). The benefit of sharing data is marginally recognized (9%). Italians with a higher level of education, left-wing or center-left political orientation, and higher economic status are more attentive to research, while those with lower levels of education and income are more concerned with treatment processes.

Considering potential risks, Italians primarily report the commercial use of health data (48%), violation of anonymity and confidentiality (31%), and illegal use (20%). No significant differences are evident in perceived risks based on gender, age, or social status. These opinions highlight the consideration of health as a public good and, therefore, non-tradable in a welfare context that protects rights and does not favor the logic of profit in data processing.

Participating in clinical research and sharing one’s data is a significant decision that offers opportunities for oneself and the community, as well as risks that should be recognized. For this reason, the sur-

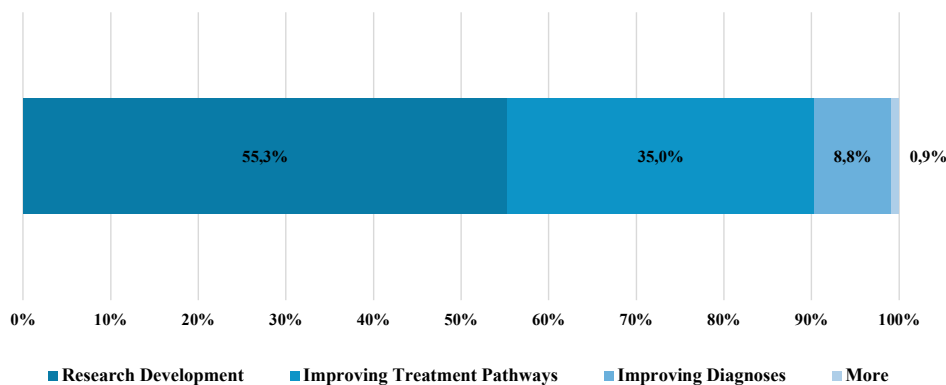


Fig. 4 Benefits of health data sharing (n = 1003).

vey explored participants’ willingness to participate in research and share their data even without being involved.

Among the respondents, 76% expressed a willingness to participate in clinical research, and 57% stated they were willing to share personal data even without participating.

The information that Italians are willing to share for research purposes is mainly that related to disease conditions: data on the pathology (68%) and on the therapy used (67,5%).

Italians are second-most likely to share physiologi-

cal parameters and clinical test results (52,4% and 49,6%, respectively). Four out of ten respondents are willing to share genetic data, and 29% would be willing to share biological samples.

There are no significant differences in gender, age, or geographic area for participation in research, although a significant correlation was found with other variables. People with higher levels of education, higher income, and generally center- or center-left political leanings are more willing to participate in research and share their data in the healthcare field.

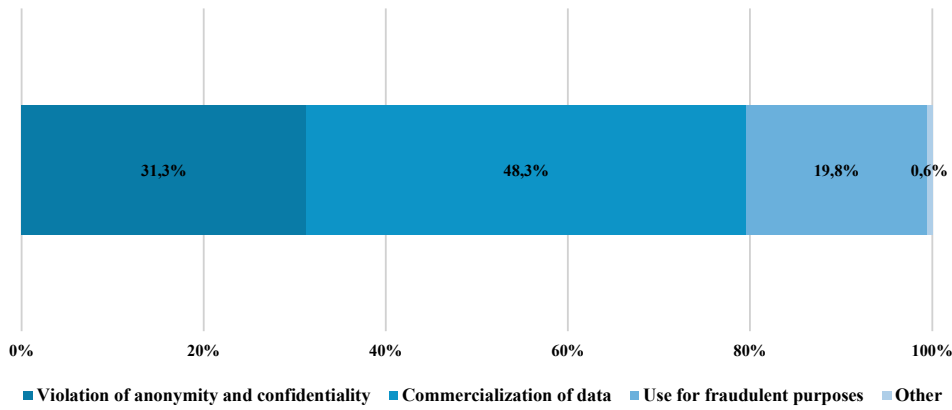


Fig. 5 Risks of data sharing (n = 1003).

In summary, there is a widespread willingness to share health data in the presence of full-blown disease or an unfavorable diagnosis, while people are more cautious about participating in clinical research for the development of personalized and preventative medicine with biological samples and genetic data.

Regarding trust in healthcare professionals, the survey highlights a preference for specialists and general practitioners (87,6% and 82,3% of those who say they have a fair amount of trust and a lot of trust). The institutions frequently selected as reliable are universities, research institutes, and healthcare pro-

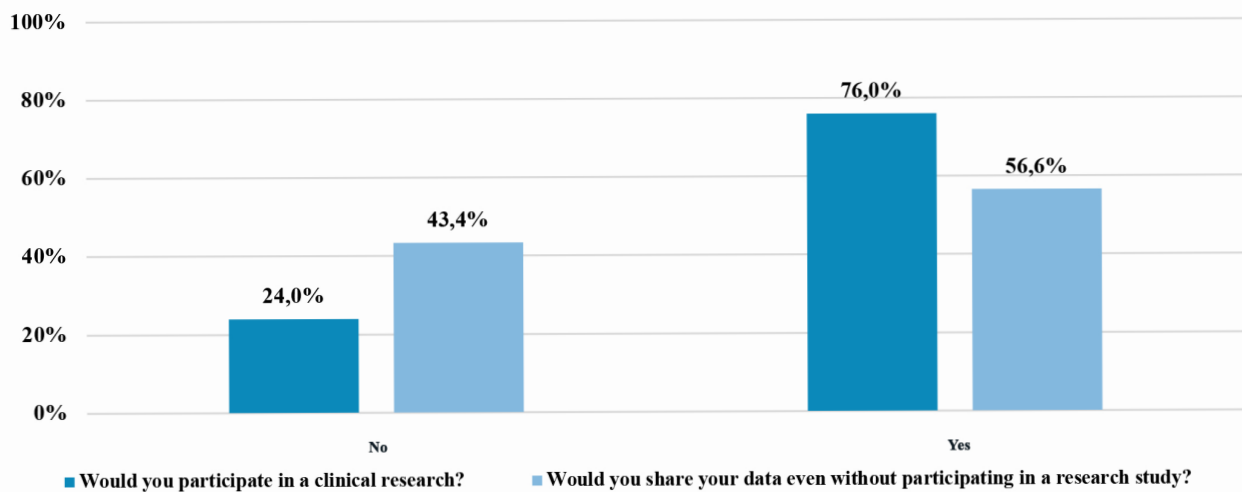


Fig. 6 Availability for research and data sharing (n= 1003).

viders together with hospitals. Italians, therefore, prefer clinicians who provide care and those who are more medically accessible, and they have greater trust in research institutes than in traditional healthcare facilities.

Attention should be paid to pharmacists, who are listed among the most trusted reference figures by more than seven out of ten.

Regarding research institutions, it is interesting to note that universities rank first, ahead of the Istituto Superiore di Sanità (National Institute of Health), once considered the most reliable among public health organizations.

Other particularly trusted institutions are patient associations, while pharmaceutical and insurance companies are rated more critically (50,2% and 67.7%, respectively).

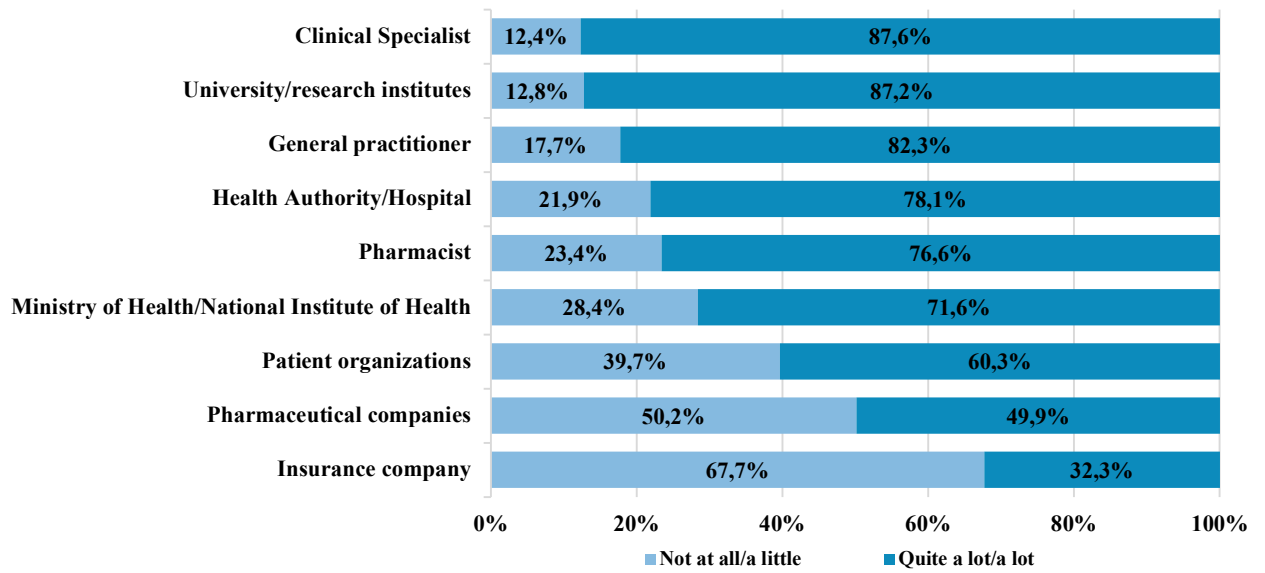


Fig. 7 Trust in healthcare professionals and institutions (n = 1003).

METHODOLOGICAL NOTE

The HEREDITARY project sample survey was conducted as part of the activities of Observa's Science, Technology, and Society Observatory. The survey was conducted between February 13 and 17, 2026, using online interviews using the CAWI (Computer Assisted Web Interview) method and telephone interviews using the CATI (Computer Assisted Telephone Interview) method. The sample of the population resident in Italy was defined using gender and age group starting from 15 years of age as stratification variables. The statistical margin of error is $\pm 2,5\%$ with a 95% confidence interval. The data were processed in STATA.

Medical Terminology in the Digital Age: Disseminating Knowledge on the Gut-Brain Axis

The digitalization of healthcare is transforming the language of medical knowledge, making patients increasingly informed and active, but requiring new health literacy skills in order to understand and evaluate complex terms and data.



Federica Vezzani



Vanessa Bonato

In contemporary society, the digitalization of medical information represents a pervasive phenomenon that facilitates access to specialized medical knowledge. Indeed, the process of digitalization enables medical knowledge to reach a broad audience, including both healthcare professionals and patients. Digital health technologies, such as electronic health records, wearable monitoring devices and health applications, also generate large amounts of health-related data that are increasingly accessible to individuals and society. This transformation not only changes how medical knowledge circulates, but also affects the language used to describe health, disease and care. Within this context, the redefinition of the role of patients becomes particularly evident. Patients are no longer merely passive recipients of medical information, as they are individuals who can actively engage with up-to-date medical knowledge concerning health conditions and therapeutic options. In a digitalized health ecosystem, patients may also access personal health data and information generated through monitoring technologies, contributing to the emergence of what is often described as the “informed” or “data-aware” patient. This shift also fosters a different relationship with physicians and healthcare professionals. Experts in the medical domain, indeed, possess highly specialized knowledge, also reflected in their use of specialized terms and in-depth understanding of domain-specific concep-

ts. However, digitalization increasingly supports patients in acquiring knowledge concerning medical terms and concepts, thereby enhancing their health literacy. In this evolving context, healthcare professionals are not only providers of care but also mediators of complex medical information, guiding patients through specialized terminology and helping them interpret digital health data.

From patients to informed patients: the role of health literacy

As healthcare systems become more patient-centered, health literacy significantly emerges as a key concept. Health literacy is defined as “the degree to which individuals can obtain, process, understand and communicate information about health-related information needed to make informed health decisions” [1]. Access to medical knowledge and the ability to comprehend it, thus, become essential for promoting patient empowerment, enabling individuals to discuss health and make choices about their well-being based on their acquired understanding. In the context of digital health, these skills are increasingly important, as individuals are exposed to a growing quantity of medical information and data through online platforms, patient portals and health applications. It is therefore crucial for an individual to possess functional health literacy, which refers to

the acquisition of basic language-related skills needed in everyday life, such as reading and writing [2]. It is also important to develop interactive health literacy, which involves applying acquired information in different situations, and critical health literacy, which entails a critical evaluation of knowledge that allows decision-making processes. Understanding medical information, which is the key prerequisite for developing these skills, cannot occur without the acquisition of knowledge of medical terminology, which should therefore be promoted and supported. In this sense, the growing circulation of health-related information in digital environments also contributes to shaping how medical terminology is interpreted, shared, and discussed within society.

Enhancing access to gut-brain axis terminology within HEREDITARY

Knowledge related to medical terminology can be achieved by consulting medical terminology resources, in which domain-specific terms and concepts are systematically collected and analyzed. From a terminological standpoint, the development of a multilingual terminology resource is one of the objectives of the HEREDITARY project. This resource specifically aims to represent knowledge related to the gut-brain axis and associated medical conditions, such as Parkinson's disease, Alzheimer's disease, multiple sclerosis and amyotrophic lateral sclerosis. It will adhere to the FAIR Terminology paradigm [3], which requires terminological data to be findable, accessible, interoperable, and reusable, in line with the principles of open science. Adhering to this paradigm, indeed, is essential to ensure that digitalization effectively enhances the accessibility of medical terminological data. By making specialized knowledge openly accessible, digital resources can contribute to bridging the gap between specialized medical discourse and the language used by patients and the broader public.

The intended users of the resource are healthcare professionals, language professionals, and patients. In particular, the objective is to enable patients affected by neurodegenerative diseases to gain a deeper understanding of the terminology related to the gut-brain axis and the medical conditions relevant to their health status. From this perspective, terminology resources can also support the evolving roles of both patients and healthcare professionals within

digitally mediated healthcare systems. A crucial aspect in this regard is the consideration of the different levels of cognitive decline affecting patients, which must be considered to ensure that information addressed to them is inclusive, accessible and comprehensible. Within HEREDITARY, the terminology work specifically focuses on providing information that meets the needs of different users. Information will be tailored to the varying levels of specialization, ensuring that both expert users and patients can access content aligned with their knowledge of the domain. The resource, therefore, stands out as a heterogeneous source of information, in line with a contemporary context in which digitalization makes medical knowledge accessible to both experts and non-experts in the biomedical domain.

Popularization in action

The respective information needs of users are addressed both at the linguistic and the conceptual level. At the linguistic level, for instance, the resource will be designed to include both specialized terms and popular terms, thereby promoting the popularization of specialized medical knowledge. This distinction reflects a broader transformation in medical communication, where specialized terminology increasingly coexists with more accessible forms of language that enable patients and the public to engage with complex biomedical concepts. The relevant terms identified by terminologists are extracted from different types of texts. Specialized terms are extracted from scientific papers, which are documents primarily addressed to the research community. The extraction of specialized terms from recently published papers is especially important. As a matter of fact, it allows for the identification of terms that have emerged in recent years, reflecting the constant evolution of scientific knowledge that inherently characterizes the gut-brain axis domain of study. Popular terms, on the other hand, are extracted from texts authored by healthcare professionals and aimed at patients. As for the conceptual dimension, knowledge related to biomedical concepts will be presented through both specialized definitions and patient-centered explanations [4]. Specifically, terminologists formulate definitions to convey domain-specific knowledge, using terms familiar to healthcare professionals and consistent with expert discourse. In particular,

the drafting of these definitions requires terminologists to acquire prior knowledge on biomedical concepts. This process involves the necessity to consult specialized sources, including scientific literature, where definitions of concepts shared by domain experts are provided. This documentation process ensures that the definitions of concepts faithfully reflect specialized knowledge, while maintaining terminological consistency and accuracy.

Patient-centered explanations, by contrast, serve a different function, as they are addressed to patients who may lack domain-specific knowledge. Explanations, therefore, are formulated using popular terms to ensure clarity and favor the comprehension of the defined concepts. Explanations are characterized by a simplified structure, both at the linguistic and syntactic levels. The use of popular terms is combined with the adoption of plain language [5], which is a method of presenting text in a clear and accessible way. Ease of understanding is enhanced by simple syntax, allowing patients to acquire essential information about concepts.

The impact on society

This dual approach aims to support the dissemination of knowledge related to the gut-brain axis and associated medical conditions. The representation of knowledge within the resource can address multiple users and, more broadly, people interested in acquiring information about this specific domain. In a broader sense, the increasing availability of digital health information and data contributes to transforming how society perceives healthcare and its terminology. Medical language is no longer confined to professional contexts, but increasingly circulates in digital platforms, patient communities and public discussions about health. Specifically, the terminology work that underlies the development of the resource proves useful to all its intended users. Domain experts, in fact, can access not only specialized information but also gain knowledge on popular terms that may facilitate physician-patient communication. This is particularly relevant in a context where physicians increasingly interact with patients who are informed through digital sources and who may already be familiar with certain medical terms or health data. To this end, it is also valuable for healthcare professionals to consult the patient-centered

explanations, which can be applied in clinical practice to favor patient understanding of domain-specific knowledge.

Language professionals may consult the resource to acquire or deepen specialized knowledge of the gut-brain axis domain at the conceptual level. At the linguistic level, instead, the resource can be useful to guide their choice of terms in activities such as translation or interpreting, with a view to identifying which terms are most appropriate for healthcare experts or patients.

Finally, regarding the patients targeted by the HEREDITARY project, the terminology work carried out serves as a source of information that directly addresses their specific needs. Terminologists, in fact, acquired knowledge related to their information needs during a Health Social Lab meeting [6], which provided an opportunity for interaction among healthcare professionals, researchers, patients and caregivers involved in the project. During the meeting, it became clear that patients affected by neurodegenerative diseases prefer the use of specialized terms when communicating with physicians, while also needing explanations to understand biomedical concepts. By offering patients access to specialized definitions and patient-centered explanations of the concepts, the resource effectively balances these distinct needs, contributing to patient empowerment obtained through terminology.

Furthermore, in a digitalized world that increasingly relies on artificial intelligence to obtain information, patient-centered explanations could serve as training material for targeted artificial intelligence systems, enabling medical information to be presented in a way that is more comprehensible to patients affected by neurodegenerative diseases. In this way, digital terminology resources not only support communication between experts and patients but also contribute to shaping how medical knowledge and language evolve within a data-driven healthcare landscape.

Sources

[1] Berkman, N. D., Davis, T. C., & McCormack, L. (2010). Health literacy: What is it? *Journal of Health Communication*, 15(sup2), 9-19. <https://doi.org/10.1080/10810730.2010.499985c>.

[2] Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.

[3] Vezzani, F. (2022). *Terminologie Numérique : Conception, Représentation et Gestion*. Peter Lang International Academic Publishers. <https://doi.org/10.3726/b19407>.

[4] Bonato, V., Vezzani, F., & Di Nunzio, G. M. (2025). Advancing inclusivity in a medical terminology resource concerning the gut-brain interplay: Insights from the HEREDITARY project. In *Semmelweis Medical Linguistics Conference 2025 Book of Abstracts*. Institute of Languages for Specific Purposes, Semmelweis University.

[5] ISO 24495-1 (2023). *Plain Language. Part 1: Governing principles and guidelines*. International Organization for Standardization. <https://www.iso.org/standard/78907.html>.

[6] Pellegrini, G., Lovati, C., Costa, R., & Romanovych, A. (2025) Deliverable 6.2: Health Social Lab activities. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.15593161>.



Food Discourse in Media and Social Networks: Influence, Credibility, and Information Consumption

Nutrition and health communication on social media are increasingly influenced by commercial logic, simplification, and visual impact, often lacking scientific validity and favoring sensationalist and aspirational narratives.



Paula von-Polheim



Carolina Moreno-Castro

Science communication regarding food, health, and nutrition within digital environments has become a significant influence on consumption habits, public health perceptions, and models of “healthy” consumption. Research across multiple fields shows that this information ecosystem is determined by complex dynamics, including commercial interests, aspirational narratives, and information practices that are not consistently supported by well-founded scientific evidence. Evidence suggests that the dissemination of food information in digital media and on social networks increasingly relies on visual appeal, emotional persuasion, and message simplification. Digital journalism frequently sensationalizes the purported “miraculous” properties of certain food products. A substantial portion of the analyzed content lacks strong scientific support for its claims. Imprecise references, anecdotal evidence, and expert statements without citations to peer-reviewed research are common. This narrative construction promotes messages attributing extraordinary benefits to specific foods, particularly those associated with disease prevention or immune system enhancement, a trend that became especially marked during the COVID-19 health crisis.

Terminology suggesting nutritional quality is often applied indiscriminately to a broad range of products, lacking consistent scientific standards for such classifications. Frequently, informative discourse is

consistent with promotional strategies characteristic of food marketing, while content that thoroughly examines or qualifies these claims remains limited. The use of media resources, including images and infographics, further reinforces simplified, idealised representations of food, emphasising aesthetics over scientific understanding. This pattern demonstrates how digital media can amplify food narratives driven more by consumption logic than by the dissemination of rigorous nutritional knowledge.

The role of food influencers

These trends persist within social media, where content creators specializing in food increasingly serve as influential promoters of healthy habits. A comparative examination of publications across various European contexts reveals significant uniformity in the discursive patterns used by these digital actors. While influencers often incorporate traditional culinary elements from their cultural backgrounds, their content also incorporates globalized food trends that prioritize visual and aesthetic appeal typical of social platforms. Notable practices include the promotion of vegetable smoothies, high-protein meals, and visually appealing food compositions such as porridges, which combine fruit, cereals, and seeds.

Food and body aesthetics

Beyond gastronomic diversity, the central theme of the discourse focuses on the relationship among food, physical exercise, and body transformation. Food is frequently depicted as a means to achieve aesthetic or physical performance objectives, bolstering a culture that views diet as a tool for bodily improvement. The repeated use of images depicting physical transformation, particularly in female profiles, further supports aspirational models that associate well-being with physical appearance. Simultaneously, commercial content is a key element of these descriptions. Food brands and products are seamlessly incorporated into stories about healthy lifestyles, resulting in a hybrid discourse in which the promotion of well-being coexists with implicit advertising. Analysis of thematic tags reveals a predominance of concepts related to motivation, health, fitness, and body image, which reinforces the aspirational character of the disseminated content. Despite the strong commercial presence, there is no conclusive evidence of a direct causal link between promoting unhealthy food products and changes in users' consumption preferences, underscoring the need for further research into the actual effects of these communication practices.

The importance of proper training

The growing influence of digital content creators raises questions about the level of professional expertise underpinning food and diet recommendations on social media. Evidence suggests that academic training in nutrition among these individuals is limited, bringing about significant variation in content quality. Creators with specialized training typically reference official dietary guidelines, advocate moderation and nutritional balance, and acknowledge individual dietary variability. Conversely, those without specific training are more likely to promote restrictive diets, detox narratives, and messages centered on weight loss and body aesthetics. The assimilation of advertising content remains a pervasive feature of these profiles. Many posts present sponsored

products as essential elements of a healthy lifestyle, which blurs the distinction between nutritional information and commercial promotion. Algorithmic dynamics reinforce this phenomenon by prioritising visually striking and emotionally appealing content, regardless of scientific quality, indicating that popularity may outweigh informational accuracy.

Verification of information

An audience study provides additional insight into how individuals interpret and validate nutritional information. Findings show a direct relationship between personal interest in food and the likelihood of verifying the content consumed. Individuals with a strong interest in nutrition are more likely to verify information and consult specialized sources, whereas those with less interest tend to adopt a more passive approach to the messages they receive. Motivations underlying the search for and verification of information similarly play a key role. Concerns related to health, diet, and compliance with particular dietary regimes are associated with more detailed verification practices. In contrast, motivations stemming from prior negative experiences, such as food poisoning, do not necessarily lead to a more critical attitude. These data suggest that future-oriented motivations and the desire to maintain well-being are more effective at promoting critical evaluation of information than those based on reactive experiences. A wide range of sources is used to verify nutritional information. Generalist media and widely accessible audiovisual platforms are the most frequently utilized due to their ease of access and popularity. However, reliance on these platforms does not consistently result in high-quality information verification. In contrast, academic and specialized sources, though less frequently consulted, are linked to more consistent verification practices. The noted diversity in behaviours indicates that perceptions of credibility vary considerably across information channels and that the verification process is affected by multiple personal and circumstantial factors.

A complex phenomenon requiring further investigation

Overall, the communicative ecosystem is defined by the coexistence of informative, aspirational, and commercial discourses that shape community perceptions of healthy eating. The simplification of messages, limited verifiable scientific references, and the increasing integration of promotional strategies underscore the need to strengthen mechanisms for disseminating science and promoting media literacy, thereby facilitating individuals' critical evaluation of the information they encounter. Simultaneously, this perspective emphasizes the complexity of the phenomenon, as nutritional communication does not follow linear dynamics or isolated factors. The interaction among commercial interests, communication tactics, individual motivations, and cultural impacts creates a context in which food information acquires meanings that go beyond health, becoming central to the construction of identities, lifestyles, and social models of well-being.



Building Trust in Digital Medicine

An overview of the EU's emerging framework for health data governance.



Maja Nisevic

The European Union's healthcare systems are entering a transformative regulatory era. The integration of electronic health records, telemedicine platforms, wearable devices, and artificial intelligence is fundamentally reshaping clinical practice and patient engagement. These innovations offer the potential for earlier diagnoses, personalized treatment pathways, and accelerated scientific discovery. At the same time, they raise fundamental questions about who controls medical data, how it may be reused, and what privacy means when health information must circulate across digital networks.

In response, the European Union (EU) has begun constructing an increasingly interconnected legal framework for health data. Rather than treating confidentiality as a simple obligation to keep information secret, EU policymakers are developing rules that govern how data can move safely and responsibly through healthcare systems. The General Data Protection Regulation (GDPR), the Artificial Intelligence Act (AI Act), the EU Data Act, and the European Health Data Space (EHDS), established under Regulation (EU) 2025/327, together signal a decisive regulatory shift: privacy in digital medicine is no longer about restricting access alone, but about managing structured and accountable data sharing. Protecting patients always requires allowing data to flow, provided those flows are transparent, secure, and legally supervised.

From medical secrecy to data governance

For most of modern medical history, privacy centered on professional confidentiality. Doctors were

expected to protect patient information, and legal systems reinforced this duty. Article 9 of the GDPR strengthened this tradition by classifying health information as a special category of personal data subject to particularly strict protection rules. However, digitalisation quickly exposed the limits of a purely restrictive approach. Effective treatment increasingly depends on data mobility and sharing. Patients receive care in multiple countries, specialists require access to shared diagnostic records, and large datasets have become indispensable for biomedical research. The EHDS represents the clearest institutional response to this reality. While the regulation does not itself require health data to be processed electronically, its rules apply whenever such electronic processing takes place. Rather than focusing solely on restricting access, the EHDS creates a common framework and infrastructure to support the secure exchange of health data across EU member states. Patients are expected to gain stronger rights to access and transfer their electronic records, while authorized researchers, public institutions, and innovators may obtain controlled access to anonymized or pseudonymized datasets for scientific and policy purposes.

EU policy is moving away from the idea that privacy means preventing information from being shared at all. The central regulatory challenge has become ensuring that movement occurs under clear governance structures, traceable responsibilities, and enforceable safeguards.

The expanding definition of health data

A second transformation concerns the very meaning of health data. Traditionally, such information consisted mainly of hospital records, laboratory reports, prescriptions, and physician notes. Today, medically relevant data is generated continuously outside clinical settings. Smartwatches track heart rhythms, fitness applications record physical activity, home devices measure blood pressure or glucose levels, and sleep-monitoring software captures behavioral patterns linked to chronic conditions. Much of this information originates from consumer technologies rather than medical providers.

The EU Data Act addresses this emerging environment by regulating access to data generated by connected devices and clarifying rights concerning its use. Pursuant to Articles 3 and 4, manufacturers must design connected products so that the data they generate is directly and securely accessible to users, who may also request that it be shared with third parties. In the healthcare context, these provisions are particularly significant because consumer technologies increasingly blur the boundary between lifestyle information and clinical evidence: a heart-rate monitor purchased for sports training may later provide medically relevant insights, while a wellness app might reveal early indicators of illness. The Data Act complements the EHDS, and together these instruments extend EU data governance beyond hospitals to encompass the wider digital ecosystems that now surround modern patients, where individuals may otherwise assume doctor-level confidentiality even as they interact with commercial platforms operating under very different regulatory incentives.

AI and the regulatory turn toward safety

AI represents perhaps the most disruptive force currently entering clinical environments. AI systems are already used in imaging analysis, triage support, predictive diagnostics, and treatment planning. Recognizing the potential risks to health and safety, the EU AI Act classifies many medical AI systems as high-risk. These provisions mandate robust risk ma-

nagement systems, high-quality datasets to prevent bias, and meaningful human oversight, ensuring that digital innovation does not compromise patient safety or fundamental rights. Continuous monitoring after deployment is also required. Poor-quality training datasets, demographic bias, or opaque decision logic are not merely technical issues. They can directly influence clinical outcomes. Privacy governance encompasses not only the prevention of unauthorised disclosures but also ensuring that medical datasets are reliable, representative, and ethically sourced.

Four pillars of modern European health data privacy

Across recent legislation, a coherent understanding of privacy in digital healthcare is emerging. It can be summarised through four interconnected principles.

Purpose limitation and controlled reuse require that, pursuant to GDPR Article 5, health data must be collected for specified, explicit, and legitimate purposes. In the era of AI, this principle ensures that data gathered for clinical treatment is not repurposed for unauthorized commercial exploitation or surveillance without a distinct legal basis. Even when secondary use is permitted, for instance, in scientific research or public health monitoring, access must be mediated through structured authorization mechanisms and secure processing environments, rather than through open or unregulated circulation.

Patient empowerment ensures that individuals are no longer treated as passive data subjects, but as active participants in their care. Patients gain the right to access, share, and restrict their health data across borders, reinforcing the principle of informational self-determination.

Institutional accountability requires that responsibility for data protection, system safety, and algorithmic outcomes be demonstrable at every stage of the lifecycle. Under this principle, stakeholders, including hospitals, software vendors, and platform operators, are mandated to maintain comprehensive documentation and granular audit trails. This framework ensures that all entities can provide objective proof of lawful governance, allowing both clinicians and patients to trust the logic behind au-

tomated medical decisions.

Security as a core component of privacy recognizes that cyberattacks on healthcare systems do more than breach data: they disrupt life-critical treatments, delay surgeries, and expose deeply sensitive personal records. Consequently, cybersecurity has evolved from a technical operational concern into a fundamental obligation. Given the heightened sensitivity of medical data, current legislation mandates state-of-the-art encryption and robust defensive measures.

Governing complex digital treatment chains

Implementing these principles in practice presents significant operational challenges. Modern healthcare rarely involves a single institution managing patient data. A single treatment pathway may include hospitals, diagnostic laboratories, telemedicine platforms, AI service providers, insurance systems, and cloud-hosting companies.

Without a clear contractual allocation of responsibilities, legal accountability can quickly become fragmented or ambiguous. For this reason, EU regulators increasingly emphasize structured governance tools, such as Data Protection Impact Assessments (DPIAs) when deploying new digital infrastructures or AI systems. These assessments, alongside the Fundamental Rights Impact Assessments (FRIAs) introduced by the AI Act, ensure that potential risks are identified and mitigated before a system enters the clinical environment.

Technical safeguards also remain indispensable. Encryption, strong authentication procedures, role-based access controls, and pseudonymisation for research datasets form the operational backbone of compliant data management.

Equally important is transparent communication with patients. Privacy notices that rely solely on dense legal terminology risk undermining public confidence. Regulators and healthcare providers alike increasingly recognise that trust depends on explanations that ordinary citizens can genuinely understand.

Persistent legal uncertainties

Despite the EU's ambitious regulatory framework, a number of legal and regulatory challenges remain. Ensuring clear and coherent interaction between different legal instruments is therefore essential. For example, the EHDS will need to operate alongside several existing frameworks, such as the GDPR and the AI Act. Without careful alignment, the risk of regulatory overlap and inconsistency remains high. A major difficulty concerns distributed liability. When clinical decisions rely partly on algorithmic recommendations, software infrastructure, and cross-institutional data exchange, determining liability for harm becomes far more complex than in traditional doctor-patient malpractice scenarios.

Cross-border interoperability introduces further complications. While EU integration encourages data exchange between member states, national healthcare systems still differ in administrative organisation, cybersecurity capacity, and enforcement practices. Achieving consistent protection across this diversity remains an ongoing institutional challenge.

Meanwhile, technological innovation continues to generate new forms of health-related data whose precise legal classification under existing frameworks may remain uncertain.

Ethical tensions beyond legal compliance

Even perfectly compliant systems may still raise difficult ethical questions.

Algorithmic bias remains a central concern. AI systems trained on incomplete demographic datasets may produce less accurate results for underrepresented populations, potentially reinforcing structural inequalities in diagnosis or treatment access.

Automation bias among clinicians presents another significant challenge. While decision-support tools can improve efficiency, excessive reliance on algorithmic outputs may weaken independent professional judgment.

Patients themselves face significant informational asymmetries. Many remain unaware of how widely

their health-related data circulates across digital ecosystems, particularly when interacting with consumer health applications outside traditional medical settings. This gap complicates the ideal of truly informed consent.

EU policy attempts to reconcile this through robust governance mechanisms rather than absolute restrictions, though the balance remains politically and ethically contested.

Trust as the foundation of data-driven healthcare

The EU’s evolving health data framework reveals a clear strategic direction. Privacy is no longer defined primarily as secrecy, but as a governance system designed to enable beneficial, secure, and accountable data use. The EHDS, AI Act, GDPR, and Data Act together form the foundation of a regulatory ecosystem adapted to the realities of digital medicine.

However, legislation alone cannot guarantee success. Effective protection of health information ultimately depends on institutional competence, technological design, professional ethics, and sustained public confidence.



Health and Data: Opportunities, Risks, and Digital Sovereignty in the Age of Artificial Intelligence

Complex and heterogeneous digital health data offer great opportunities to improve research and care, but pose challenges related to interoperability and privacy.



Gianmaria Silvello

Every medical visit, every blood test, every X-ray leaves a digital trace. In the public imagination, health data consists of numbers and medical reports. In reality, it is a complex and multifaceted universe whose management and interpretation require continuous advances in computational methods and technologies.

Electronic health records (EHRs) form the backbone of this ecosystem: structured documents that collect diagnoses, treatments, allergies, and hospitalizations. Surrounding them are clinical test data including laboratory measurements, physiological parameters, and instrumental results. Then there are images: X-rays, CT scans, MRIs, and, increasingly, whole slide images from digital pathology as ultra high resolution scans of tissue sections that can reach gigabytes in size for a single sample.

What makes these data difficult to handle is their triple nature. They are multimodal: combining free text, numerical tables, images, and temporal signals such as electrocardiograms. They are heterogeneous: different hospitals use different systems; identical histological images may be acquired with different protocols; the metadata describing them may be incomplete or encoded according to divergent standards. They are noisy: clinical notes, often dictated through speech recognition systems, contain abbreviations, transcription errors, and informal terminology that is not always easy to interpret. Bringing all this material into a uniform, queryable representation is a

fundamental conceptual and technical challenge.

If these data were harmonized by making them comparable, combinable, and jointly queryable, the benefits for clinical research and society would be enormous. Rare diseases that appear in only a handful of cases per year at a single center could be studied through substantial cohorts by aggregating data from dozens of European and global hospitals. Predictive models for neurodegenerative diseases such as Alzheimer's or Parkinson's, models that greatly benefit from combining genetic information, neuroimaging, and longitudinal follow-up data, could be trained on large, statistically reliable samples.

The value is not only scientific in nature. Continuity of care would improve if physicians could access specialist reports issued at other hospitals, since clinical decisions become more informed when they can be compared in real time with patterns extracted from thousands of similar cases. Prevention becomes more targeted when individuals at risk can be identified early on the basis of even weak signals present in their medical history.

Federated analytics and federated learning

Yet every attempt to realize this vision encounters two major obstacles: on one side, data heterogeneity; on the other, the regulatory framework. The GDPR

protects the privacy of European citizens, but its instruments were not designed to keep pace with the rapid evolution of artificial intelligence techniques. The more recent AI Act seeks to fill some of these gaps, but it introduces constraints that may slow innovation. The result is a tension between the therapeutic potential of data sharing and the legitimate need to protect the most sensitive information that exists: information about people’s health.

From a technical perspective, two approaches have emerged as key tools for reconciling advanced analytics with privacy protection: federated analytics and federated learning. The underlying logic is straightforward.

Instead of collecting data from all hospitals into a single centralized server—with all the associated risks of breaches—the AI model is trained locally at each center. Each hospital uses its own data to update the model’s parameters, and only these numerical updates (technically, gradients or neural network weights) are transmitted to a central coordinator that aggregates them. Patient’s data never leaves the institutional perimeter.

In parallel, federated analytics extends the same principle to descriptive statistical analysis: means, distributions, and correlations can be computed over distributed data without centralizing it, by transmitting only aggregated results. Together, these techniques pave the way for distributed medical research that respects institutional data sovereignty and existing regulations.

However, federated learning is not a panacea. Privacy is not absolutely guaranteed: attack techniques such as gradient inversion can, in some cases, reconstruct training data from shared parameters. Data heterogeneity across centers may cause locally trained models to diverge in incompatible directions, making aggregation difficult. And the root problem remains unresolved: how can heterogeneous distributed data be queried in a semantically coherent way when each center uses different coding systems and terminologies?

Current practises

To address semantic and structural heterogeneity, an effective approach is to adopt shared ontologies

and Ontology-Based Data Access (OBDA) techniques. OBDA proposes building a common vocabulary that defines relevant clinical concepts and their relationships, and mapping individual local schemas onto this ontology. In this way, queries expressed at the ontological level can be rewritten into local queries understandable by different systems, enabling distributed inference and interoperability without migrating the data.

When integrated with pseudonymization practices, consent policies, and auditing logs, OBDA facilitates complex semantic queries and the integration of multimodal information while keeping data at its point of collection. A well-designed platform can therefore combine interoperability, traceability, and regulatory compliance.

Within the European landscape, research projects such as HEREDITARY operate precisely along this axis. By combining federated approaches with ontology-based methodologies, they aim to address heterogeneity and data protection in a systematic way. The idea is that a shared ontology can guide the semantic mapping of local data, while federated analytics and federated learning enable analytical results and models without transferring raw data. Added to this are consent management mechanisms, auditing tools, and privacy-preserving technologies that together create an architecture in which research on neurodegenerative diseases can proceed on solid, traceable foundations, respecting European rules and patients’ dignity.

Using AI while preserving sensitive information

Over the past two years, the use of Large Language Models (LLMs) such as GPT, Gemini, or Claude has become widespread in healthcare as well. Physicians draft discharge letters with AI assistance; researchers use chatbots to synthesize scientific literature; patients upload their medical reports to obtain understandable explanations. The usefulness is evident.

A key issue is that uploading a medical report to a commercial AI service means, at best, entrusting one’s most sensitive information to a private entity whose purposes and data-processing practices are often opaque. The privacy policies of major techno-

logy vendors are complex, subject to unilateral changes, and do not offer the guarantees required by the GDPR for special categories of data, including health information.

Technical alternatives exist and are mature. On-premises models, installed and managed on an institution's own servers, allow LLMs to process clinical documents without data leaving controlled infrastructure. Hospital networks and research institutes can adopt open-source models such as Llama or Mistral, fine-tune them on their own clinical data, and deploy them internally, thereby escaping the lock-in imposed by large commercial vendors. An intermediate alternative is the use of certified European servers, which offer higher compliance guarantees, albeit generally at a higher cost.

Citizen's awareness

Finally, the educational and democratic dimension cannot be overlooked. A public strategy is needed: one that goes beyond regulation and invests in infrastructure and in European models in which consent is informed and revocable, and in which those who contribute data receive tangible benefits through participatory governance systems. Instruments such as data trusts and shared governance models can help restore citizens' control over their data, transforming the digitalization of healthcare into a collective good rather than a resource exploited by a few actors. This scenario also requires significant investment in citizens' digital education. The goal is not to discourage the use of commercial tools, but to ensure that people understand what happens when they upload their health information to private platforms. The same awareness must be fostered among healthcare professionals, who are often the first to adopt digital tools without fully understanding the implications for patient data confidentiality.

Technologies such as federated learning and OBDA offer concrete tools to reconcile utility with privacy protection. Projects like HEREDITARY demonstrate that it is possible to envision a European health research infrastructure that does not sacrifice data protection for computational efficiency. But for this vision to materialize, political will, technical in-

vestment, and above all the construction of trust between citizens and the institutions that aspire to safeguard their data are essential. The stakes are not only scientific: they concern Europe's digital sovereignty over the most intimate asset its citizens possess.



The Importance of the Patient-Caregiver Relationship: the Virtuous Example of the Parkinson Cafè

An overview of the role of caregivers and associations in the field of neurodegenerative diseases to understand how access to greater amounts of data and evidence has changed their mutual relationships.



Tommaso Gandolfi



Giovanna Mastrotto

The Parkinson Cafè is a project of the Silvana and Bruno Mastrotto Foundation: a philanthropic organization that for 10 years has been providing a meeting place, social interaction, and access to cutting-edge therapies for Parkinson's and atypical parkinsonism patients. When a patient wishes to visit the center, they undergo a second-level neuropsychological assessment with tests measuring executive functions, memory, attention, working memory, language and visuospatial skills. The behavioral analysis includes mood, anxiety, apathy, impulsivity and impulse control, all of which are impaired in the patient's life. The evaluation also includes a motor analysis performed using scientifically developed scales for Parkinson's patients. Questionnaires are also offered to caregivers to fully understand the therapeutic and care needs of all family members related to the patient. As part of the project, the association benefits from data collection from patients and caregivers, which is useful for professionals and also allows constant monitoring of patients' health status and the needs of their loved ones in coping with this disease.

Offering structured and regular support

A typical day unfolds with a generous welcome for patients and caregivers. Every morning, this meeting plays a crucial role in helping many caregivers meet

and support one another. Over the years, friendships have developed, even outside of our practice. Subsequently, the patients, divided into groups of up to 6 or 7 people, complete motor training activities with expert kinesiologists specialized in the disease: this allows for a personalized service for each patient. Finally, the intervention concludes with computerized cognitive training that uses modern software designed to stimulate impaired cognitive functions, lasting a total of two hours. Meanwhile, the caregivers have access to the reception room to have a coffee, read a book and chat with one another or with the volunteers present.

Furthermore, the patient is not seen once a year as is often the case with specialist visits, but receives biweekly observations by specialized professionals who are able to identify new issues, critical symptoms and answer any questions. Caregivers can also count on volunteers and professionals who dedicate time to listening, clarifying doubts and questions, and offering psychological and emotional support in times of difficulty. Often, when a loved one's illness changes, an email to the doctor is not sufficient; specialized professionals who see the patient regularly are needed for a useful and educational discussion.

Addressing the caregiver's needs

The center is designed as a place for patients and caregivers who are at different stages of the disease to find comfort and connection through communication with others affected by the same issue. The disease evolves, and the problems that arise change year after year. Interaction with individuals at different stages of the disease and with more experienced caregivers who are managing new challenges is valuable support for caregivers' orientation and growth.

Furthermore, the foundation has created a self-help project called "Parkinson Insieme" which allows patients to meet monthly, chat and discuss their most significant issues, thus identifying potential interventions based on the experiences of their fellow patients.

A network of assistance and information extending throughout the territory

One of the key aspects for caregivers is the trust placed in the center. Diagnosis often creates a strong sense of protection toward the patient, and caregivers no longer find or want to find time for themselves. Through the trust that develops by leaving their loved one for four hours a week at the Parkinson Café, caregivers gain time for themselves and ease the burden of providing support. They also benefit from the Foundation's regional connectivity. For every request, whether therapeutic, medical, or service-related, the Parkinson Café is able to respond internally or direct the patient to the closest and most appropriate professional. The Parkinson Café has been involved in the Veneto Region's Diagnostic Therapeutic Care Plan (PDTA). This crucial project aims to connect all the services of significant importance to Parkinson's patients and their caregivers: from neurology to psychiatry to palliative care as well as therapeutic services such as speech therapy, cognitive and motor training, physiotherapy and many others. This type of initiative facilitates referrals of patients to the Parkinson Café by local professionals and provides the center with a useful and specific list of key professionals in patient care

and caregiver support.

Social interaction opportunities are varied and take the form of convivial outings and external events that allow all participants to meet and experience joyful and fulfilling experiences together. These encounters provide wonderful moments for sharing the challenges of the disease, but also laughter and serenity that lift the spirits. Furthermore, the Foundation organizes annual thematic meetings with leading figures in the medical and healthcare fields, who update caregivers and patients on new therapies, intervention options and research innovations. These moments consistently spark connections, new projects and new initiatives.

Digital Terminology for Health: Words, Concepts, and Reusable Resources

Digital terminology is an essential component of digital healthcare: it ensures conceptual consistency, interoperability, and quality in communication between systems, professionals, and patients.



Giorgio Maria Di Nunzio

The digitalization of health is often described in terms of data, platforms, and artificial intelligence. Yet one of its most important components is far less visible yet equally critical: the quality of the terms through which health knowledge is described, exchanged, stored, and reused. In health, words are never only words. They name conditions, symptoms, procedures, classifications, and care pathways; they connect research to clinical practice, professionals to patients, and local practices to international standards. When terminology is unstable, ambiguous, or poorly structured, the problem is not merely linguistic. It becomes technical, organizational, and social.

Designing terminology resources

This is particularly evident in the context of neurodegenerative diseases, where digital health ecosystems bring together many different actors and forms of knowledge: clinicians, researchers, caregivers, policy makers, patients, electronic health records, scientific databases, multilingual patient information, and increasingly AI-supported tools. In such environments, the same expression may circulate with slightly different meanings, or different terms may be used for closely related concepts. A digital infrastructure can connect thousands of resources, but if the conceptual layer is weak, the result is not clarity but fragmentation.

For this reason, digital terminology should not

be understood as a simple list of preferred words. A well-designed terminological resource is concept-oriented. It does not merely record labels; it organizes terms around concepts, relates them to definitions, notes variants and contexts of use, distinguishes preferred and non-preferred forms, and links equivalents across languages. In health, this kind of structure is crucial because communication must operate across different levels of expertise and responsibility. The same concept may need to be expressed differently in a clinical report, a research article, a consent form, or a public information leaflet. A terminological resource helps preserve conceptual continuity across these settings while still allowing the necessary variation in register and audience.

This is why terminology quality and technical quality are deeply connected. A digital resource is not reusable simply because it is online. Reuse depends on whether its content is structured, documented, and accessible in a way that allows other people and systems to interpret it correctly. In the case of terminological resources, this means that the quality of the database design matters as much as the quality of the definitions. If concepts, terms, relations, sources, and language-specific variants are encoded in a consistent and transparent way, the resource becomes easier to preserve over time, easier to access across platforms and reuse in new contexts. If, by contrast, terminology is stored as an unstructured list or embedded in static documents without clear metadata, its value quickly diminishes.

Long-term preservation of terminological resources

Preservation is one dimension of this problem. Digital health is often discussed as a field of innovation, but innovation without preservation produces fragile knowledge. Terminological resources must remain interpretable over time, even as technologies change. This requires more than technical storage. It requires explicit conceptual organization, stable identifiers, and documentation of how terms relate to concepts and to one another. A resource that preserves only strings without preserving conceptual distinctions risks becoming unusable in the long run. In domains such as neurodegenerative diseases, where classifications, diagnostic criteria, and public discourse evolve, long-term preservation is not the mere conservation of old words; it is the preservation of the knowledge structures that allow those words to be interpreted historically and operationally.

Accessibility and reuse

Accessibility is another dimension. Accessibility is often understood in a narrow sense, for example, as interface usability or language simplification. These are important, but terminological accessibility begins one step earlier: with the ability to retrieve and understand the right concept. In healthcare, the same information may need to be accessible to specialists, non-specialists, patients, family members, and interdisciplinary teams. A digital terminology resource can support this process by making visible not only one preferred term but also its definition, variants, plain-language equivalents, and contextual notes. This does not eliminate complexity, but it makes complexity navigable. In the context of neurodegenerative diseases, where communication often involves uncertainty, sensitive diagnoses, and interaction between clinical and everyday language, this form of conceptual accessibility is especially important.

Reuse constitutes an additional, and perhaps the most strategic, dimension. A good digital terminology resource should be designed not only for human consultation but also for integration into broad

der digital ecosystems. This includes search systems, multilingual portals, annotation tools, educational resources, and AI-supported applications. Reuse becomes possible when terminology is represented in a structured form that other systems can process: when a concept has a stable identity, when its terms are linked to language and usage information, and when the resource can be queried reliably. In this sense, terminological work contributes directly to interoperability. It creates a layer of conceptual coordination that allows different systems to refer to the same thing without collapsing meaningful distinctions.

This is relevant not only for institutional efficiency but also for public trust. Digital health environments are increasingly judged by their ability to communicate accurately and consistently. If a patient-facing portal, a research repository, and an AI assistant use different terms for the same concept, or the same term for different concepts, trust is weakened. Terminological consistency does not solve all communication problems, but it reduces avoidable ambiguity. It also makes it easier to trace why a particular designation was chosen and whether it corresponds to an authoritative source or a documented editorial decision.

The role of generative models

At this point, the relevance of digital terminology for artificial intelligence becomes clearer. Recent advances in generative AI have shown how effective large language models can be at producing fluent text. However, fluency is not the same as conceptual reliability. In health communication, generative systems may produce linguistically plausible outputs while varying terms, introducing near-synonyms, or blurring distinctions that matter clinically, legally, or socially. This is where structured terminology resources become essential. If terminology is digitally organized in a reusable way, it can guide AI systems rather than merely be consulted after the fact. This approach lies at the center of what has recently been called Terminology-Augmented Generation (TAG). The underlying principle is straightforward: instead of asking a generative model to rely only on its internal statistical knowledge or on generic do-

cument retrieval, one connects it to curated terminological resources. The model can then generate text while taking into account preferred terms, definitions, multilingual correspondences, and usage constraints. In practice, this means that the quality of the terminological resource directly affects the quality of the AI-supported workflow. If the resource is conceptually clear, technically structured, and sustainably maintained, it can improve the consistency, transparency, and traceability of AI-generated content.

Final considerations

In the context of the HEREDITARY project, this perspective is particularly relevant. The digitalization of health is not only a matter of speeding up communication or automating tasks. It is also a matter of deciding which concepts become stable, searchable, shareable, and reusable across contexts. Neurodegenerative diseases involve knowledge that spans research, diagnosis, care, family communication, and public policy. A digital terminology resource can support these transitions by preserving conceptual distinctions while enabling multilingual and multi-audience communication. And if such a resource is designed with reuse in mind, it can also support more responsible forms of AI in healthcare. For this reason, digital terminology should be seen as part of the infrastructure of health digitalization, not as a marginal linguistic accessory. It improves the conceptual and linguistic quality of communication, but it also strengthens the technical foundations of the resources that digital health depends on. Preservation, accessibility, and reuse are not external add-ons to terminology work; they are among its central outcomes when terminology is treated as a structured digital resource.

To invest in digital terminology, then, is to invest in a more durable form of health knowledge. It means caring not only about which words are used today, but also about how concepts will remain understandable, accessible, and reusable tomorrow. In this sense, terminology is not simply a tool for naming. It is a way of giving lasting structure to knowledge in a digital world.



Our Data, Our Health

What can data medicine teach us? A perspective on the development of potential therapies for the treatment of neurodegenerative diseases.



Umberto Manera

When I see a patient, I collect information that until a few years ago would have remained almost entirely within the medical record of a single hospital: symptoms, tests, laboratory results, diagnostic images. Today, increasingly, these data become part of a much broader digital ecosystem.

Electronic health records, MRI scans, genetic data, remote monitoring and health apps are generating an increasing amount of information about our health. Even the relationship between doctor and patient is changing: telemedicine, for example, makes it possible to follow some patients remotely and collect clinical data continuously. For those working with complex conditions such as neurological diseases, this transformation is particularly significant. Data is no longer used only to document what happens to an individual patient: when combined and analysed at scale, they can help us better understand how diseases develop and how they might be treated in the future.

However, data-driven medicine is not only a technological issue. It is also a social and political one: it concerns how we choose to use extremely sensitive information and the relationship of trust between citizens, doctors, researchers, and institutions. These are issues I also engage with in the European project HEREDITARY, in which I participate as a neurologist and researcher.

When data help us better understand disease

HEREDITARY is a research project funded by the European Union that brings together universities,

clinical centres, and organisations working in health and citizen participation in research. Its aim is to develop digital infrastructures capable of integrating different types of health data (clinical, genomic, neuroimaging, microbiome, and environmental data) to better understand complex diseases, particularly neurodegenerative disorders. In my work I focus particularly on Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), a rare and still incurable disease that progressively affects motor neurons, the nerve cells controlling voluntary movement. One of the main challenges in studying ALS is the great variability with which the disease manifests and progresses [1]. Patients with a similar diagnosis may exhibit highly heterogeneous clinical trajectories [2]. Understanding this variability is one of the most important challenges for improving both prognosis and the design of clinical trials. This is where data integration becomes particularly impactful [3].

By analysing together clinical information, genetic data, brain imaging and other biological indicators from different research centres, it becomes possible to identify subgroups of patients with similar characteristics. This type of analysis allows for a better understanding of disease mechanisms and, potentially, the design of more targeted clinical trials. Similar approaches are increasingly used in the study of other neurological diseases. In multiple sclerosis, for example, integrating clinical, genetic and neuroimaging data helps explain why some patients respond better than others to treatment. In dementias, such as Alzheimer's disease [4] or frontotemporal dementia [5], combining biological and clinical data is helping to distinguish different forms of the disease that were previously considered more homogene-

ous. Data-driven medicine is based precisely on this idea: linking very different types of information to identify connections that would not emerge if they were analysed separately.

From “average” medicine to personalised medicine

For a long time, medicine operated according to a relatively simple model: a diagnosis corresponded to a standard therapy. This approach has led to enormous progress, but we now know that biological reality is much more complex. Two patients with the same diagnosis may have different prognoses and respond very differently to the same treatment. The reasons may be genetic, environmental or related to individual clinical history. By analysing large databases of clinical and biological data, researchers can identify patient subgroups with similar characteristics and determine which therapies work best for each group. This is one of the pillars of so-called personalized medicine. In the field of neurodegenerative diseases, this approach is particularly promising. Conditions such as ALS or dementias are likely not single diseases, but groups of different conditions that share some symptoms. Being able to better distinguish these differences could significantly change the way we develop new treatments.

This approach is already producing tangible results. In ALS associated with SOD1 mutations, tofersen has been developed, an antisense oligonucleotide therapy aimed at reducing the production of the mutated toxic protein [6]. Similarly, in the very rare cases linked to mutations in the FUS gene, a personalized approach has led to the development of jacifusen [7], another molecule currently under investigation in a Phase I study in which we are participating.

Citizens should not be considered merely as “data sources”

When discussing data-driven medicine, it is easy to focus on technological aspects: algorithms, digital platforms, and computing infrastructures. But there is another equally important dimension: the social one. Health data concern real people, with expectations, concerns, and rights. For this reason, more

and more research projects aim to directly involve citizens and patients in discussions about how these data should be used. In HEREDITARY, this happens through citizen science initiatives, including the Health Social Labs: participatory meetings that bring together researchers, clinicians, patients, caregivers, associations, and policymakers. I have had the opportunity to personally participate in some of these meetings. For those working in hospitals, used to the pace of clinical practice and research, it is a different and often very valuable experience. Listening directly to patients’ questions and concerns about the use of health data helps to see the issue from a different perspective. Topics such as privacy, trust in institutions or fears about misuse of data emerge very clearly. At the same time, many patients express a strong willingness to contribute to research, provided that transparent rules exist and that their contribution is recognised.

Challenges of data-driven medicine

Alongside its opportunities, data-driven medicine also raises important questions. The first concerns privacy protection. Health data are among the most sensitive types of information and require very strict systems of security and control. A second challenge concerns digital inequalities. Not everyone has the same skills or access to digital health technologies. If not carefully governed, the digitalisation of healthcare risks amplifying existing inequalities. Finally, there is a broader issue of data governance. Who decides how these data are used? Public institutions? Researchers? Technology companies? Or citizens themselves? These questions concern not only medical research, but also the kind of healthcare system we want to build in the coming decades.

The future of medicine depends fundamentally on trust

In recent years, the European Union has begun building new infrastructure to facilitate the sharing of health data for research purposes, such as the European Health Data Space. The goal is to strike a balance between two fundamental needs: making

data accessible to improve medical research, while ensuring that citizens' rights are fully protected. From the perspective of a physician working with patients affected by neurodegenerative diseases, this balance is particularly important. Research needs data to progress, but it also needs the trust of the people who make that data available. Projects such as HEREDITARY represent, in this sense, true laboratories of innovation—not only scientific, but also social. They do not simply develop new technologies to analyse data, but also experiment with new ways of involving society in the production of knowledge. If the medicine of the future is to be truly more personalized, more effective and more preventive, it will depend not only on data, but also on the participation and trust of the people those data represent.

Sources

[1] Chiò A. et al. ALS phenotype is influenced by age, sex, and genetics: A population-based study. *Neurology*. 2020 Feb. doi: 10.1212/WNL.0000000000008869. Epub 2020 Jan 6. PMID: 31907290.

[2] Manera U. et al. Amyotrophic lateral sclerosis regional progression intervals change according to time of involvement of different body regions. *Eur J Neurol*. 2023 Apr. doi: 10.1111/ene.15674. Epub 2023 Jan 23. PMID: 36617536.

[3] Grassano M. et al. Genetic Variants Associated With Neurodegenerative Disorders in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Phenotypic Variability. *Neurology*. 2025 Oct. doi: 10.1212/WNL.0000000000214180. Epub 2025 Sep 25. PMID: 40997283.

[4] Bi X.A. et al. Multimodal Data Analysis of Alzheimer's Disease Based on Clustering Evolutionary Random Forest. *IEEE J of Biomed H Inform*. 2020 Oct. doi: 10.1109/JBHI.2020.2973324. Epub 2020 Feb 11. PMID: 32071013.

[5] Gonzalez-Gomez R. et al. Multiclass characterization of frontotemporal dementia variants via multimodal brain network computational inference. *Netw Neurosci*. 2023 Jan. doi: 10.1162/netn_a_00285.

PMID: 37333999.

[6] Miller T.M. et al. Long-Term Tofersen in SOD1 Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2026 Feb. doi: 10.1001/jamaneurol.2025.4946. PMID: 41661214.

[7] Shneider N.A. et al. Antisense oligonucleotide jacifusen for FUS-ALS: an investigator-initiated, multicentre, open-label case series. *Lancet*. 2025 Jun. doi: 10.1016/S0140-6736(25)00513-6. Epub 2025 May 22. PMID: 40414239.



Autori

Giuseppe Pellegrini

Observe Science in Society

Andrea Rubin

Università di Ferrara – Observe Science in Society

Federica Vezzani & Vanessa Bonato

Dipartimento di Studi Linguistici e Letterari

Università di Padova

Tommaso Gandolfi & Giovanna Mastrotto

Fondazione Silvana e Bruno Mastrotto

Ente Filantropico

Arzignano (Vicenza)

Gianmaria Silvello

Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione

Università degli Studi di Padova

Maja Nisevic

Centro per il Diritto Informatico e della Proprietà
Intellettuale (CiTiP)

Facoltà di Giurisprudenza e Criminologia

KU Leuven

Leuven

Belgio

Umberto Manera

Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale
Amiotrofica (CRESLA)

Dipartimento di Neuroscienze “Rita Levi Montalcini”

Università di Torino

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Giorgio Maria Di Nunzio

Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione

Università degli Studi di Padova

Paula von Polheim & Carolina Moreno-Castro

Polibienestar

Istituto di ricerca sulle Politiche di Welfare Sociale

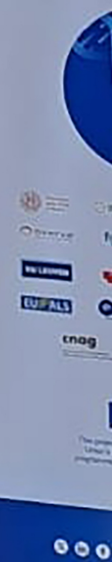
Università di Valencia

Spain



HERE

Heller-Roger
integration for





www.observa.it



observa@observanet.it



+39 0444 212525



Observa - Science in Society
Viale Fusinieri, 65, 36100, Vicenza (IT)

ISBN 979-12-985919-1-2



9 791298 591912

 **bserva**[®]
science in society