

# Viaggio di un *digital humanist* nel mondo della sclerosi multipla

Simone Eboli

Illustrazioni a cura di Chiara Eboli

## ***Ok Google, fammi guarire.***

Google può fare tante cose, ma non può farci guarire né da patologie, né dalla stupidità. Viviamo nel pieno dell'era digitale: abbiamo digitalizzato quasi tutto, cultura, cibo, salute, amicizie, amori.

## ***Triste, vero?***

Ora pensiamo alla quarantena che abbiamo vissuto e a come sarebbe stata se non avessimo avuto il nostro intero patrimonio culturale e sociale a portata di *click*.

## ***Triste, vero?***

Come ogni rivoluzione, anche quella digitale ha portato con sé evidenti contraddizioni. Siamo nell'epoca in cui uno dei mestieri più ambiti dalle nuove generazioni è essere *influencer* e in cui miliardi di persone sono separate solo da un *click*, un *like*, un *tap*.

Questo fa sì che, da un lato, se qualcuno afferma che la Terra è piatta, migliaia di persone possono approvare e sostenere l'idea, dall'altro, se una studentessa lancia una campagna social per aiutare un ospedale in difficoltà, altrettante migliaia di persone possono approvare e sostenere l'idea. Come ogni strumento, serve un minimo di intelligenza (non artificiale) per utilizzarlo al meglio.



## **Rivoluzione digitale vs Umanesimo digitale**

Gli strumenti tecnologici di cui disponiamo oggi sono innumerevoli e non sempre si riesce a stare al passo con i tempi.

È come se lo sviluppo tecnologico si stesse evolvendo troppo velocemente, creando nella maggior parte di noi un senso di ansia, di precarietà, facendoci sentire quasi disadattati in un mondo che corre senza sosta, verso miglorie sostanzialmente inutili, ma apparentemente indispensabili.

Donald A. Norman, psicologo e ingegnere statunitense, nel 1998 ci parlava di un "computer invisibile", un *device* che non presentasse complessità di utilizzo, la cui interfaccia fosse minima e che ci permettesse di accedere alle funzioni richieste in modo semplice ed intuitivo.

All'epoca, l'idea di uno *smartphone* era inimmaginabile, ma oggi questo e i tanti nuovi dispositivi sono i nostri computer invisibili. Per Norman era quindi l'uomo al centro dello svilup-

po tecnologico ed è quest'ultimo che deve integrarsi ed adattarsi alle nostre esigenze, non viceversa. Se il motto dell'Esposizione universale a Chicago nel 1933 recitava: *Science Finds, Industry Applies, Man Conforms* (La scienza scopre, l'industria applica, l'uomo si adegua), per Norman vale invece il principio opposto: *People Propose, Science Studies, Technology Conforms* (La gente propone, la scienza studia, la tecnologia si adegua).

Nonostante l'era digitale sia iniziata negli anni '50, solo negli ultimi anni (complici i *social network*) siamo riusciti a creare una vera e propria rete di connessioni che ci fa sentire cittadini del mondo. Il mondo *online* non differisce poi così tanto da quello *offline*: siamo stati in grado di digitalizzare tutto, anche l'odio e le tanto incriminate *fake news*, che hanno origini molto più antiche di Internet.

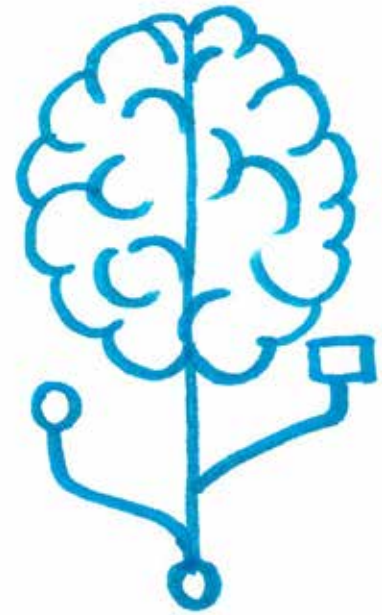
Proprio queste, che prima erano utilizzate per scopi strategici e in qualche modo limitate ad un determinato pubblico, oggi sembrano essere diventate una vera e propria arma di disinformazione di massa. Di esempi purtroppo ce ne sono tanti e gli effetti sono sotto i nostri occhi, ma c'è un ramo delle *fake news* che ha conseguenze più immediate e più pericolose ed è quello che riguarda la salute.

Una persona affetta da una qualsiasi patologia o che presenti anche dei lievi sintomi usa oggi come fonte di informazione primaria proprio il web. L'aspettativa riposta nella ricerca *online*, sommata al desiderio di trovare una risposta, crea una pericolosa forma di fiducia e ingenuità, che produce effetti spesso devastanti.

Proprio per questo motivo nel 2011, un paio di anni dopo il *boom* italiano di Facebook, mi fu proposto di realizzare una piattaforma *online* dove persone con SM, parenti, amici e medici

potessero creare una *community* in un ambiente "protetto". La piattaforma doveva essere di semplice utilizzo e prevedere un'avanzata accessibilità per gli utenti che ne avevano bisogno. In poche parole, l'interfaccia tra l'utente ed il mondo della SM doveva diventare invisibile. A contattarmi fu il Prof. Luigi Lavorgna, neurologo del Centro SM dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", all'epoca SUN.

Dopo pochi mesi nacque [www.sm-socialnetwork.com](http://www.sm-socialnetwork.com), il primo *social network* italiano sulla SM. Il *team* medico che gestisce la *community*, ancora oggi attiva, è costituito da neurologi e psicologi. Fin dagli esordi fu accolto positivamente sia dai media italiani che dagli utenti. La *mission* del progetto è la creazione di un ambiente sicuro, in cui gli utenti possano confrontarsi ed esporre dubbi e quesiti ai neurologi. L'affidabilità e la correttezza non vengono imposte agli utenti censurando *post* con notizie false, ma affrontando l'argomento della notizia in maniera rigorosamente scientifica in modo da spiegare e far compren-



dere i motivi per cui si tratta di una *fake new*.

Col passare degli anni e l'evolversi di Internet, anche il nostro *social network* è cambiato e oggi siamo affiancati dalla *Logic Solution*, un'agenzia di servizi *web* con la quale abbiamo fatto il grande passo, e da un anno è disponibile la nostra *app* sugli *store* Apple e Google.

L'*app* offre gli stessi servizi del sito, ma in maniera ancora più intuitiva e sempre a portata dell'utente.



Una delle funzioni più apprezzate di *SMsocialnetwork* è sicuramente *SMchannel*: neurologi da tutta Italia rispondono in video alle domande pubblicate in bacheca dagli utenti.

Da *digital humanist*, spero di aver messo in pratica il motto di Norman: gli utenti propongono, la scienza studia e la tecnologia si adatta.

La realizzazione del social network è stato solo il primo step di un intenso lavoro del centro SM dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" (che ha coinvolto anche gli altri Centri italiani) verso la digitalizzazione della SM.

### Ma perché digitalizzare una patologia?

Digitalizzare significa trasformare qualcosa di analogico, di concreto, in qualcosa di virtuale, di numerico.

Ci sono innumerevoli *device*, oggi, che si utilizzano a questo fine, fondamentali per aiutare e monitorare un paziente in maniera sempre meno invasiva e a distanza, magari proprio in momenti come quello che stiamo vivendo oggi. Questi strumenti, inoltre,



aiutano la ricerca attraverso la raccolta di dati. Ma non stiamo parlando di dati sensibili per manovrare elezioni o governare masse, sono dati legati alla patologia di migliaia di pazienti (*Big Data*), che aggregati ed esaminati aiutano ad avere una diapositiva della situazione macro e non solo del singolo paziente. La ricerca scientifica ha un

potente alleato dalla sua parte nello studio dei *Big Data*: l'intelligenza artificiale (AI). Molte delle tecnologie utilizzate oggi nell'AI sono ideate o sviluppate da Google. Quindi, in fin dei conti, non è così sbagliato dire "Ok Google, fammi guarire", l'importante è aspettarsi la risposta dalla scienza e non dal Web ■



### Lecture consigliate

- Burkhardt JM. History of Fake News. Combating Fake News in the Digital Age Library Technology Reports, 2017.
- Era digitale, 5 cambiamenti ai quali il nostro cervello ha dovuto adattarsi – Redazione ANSA, 2019.
- Giorgino F. Umanesimo Digitale, il futuro è già arrivato. Luiss Open, 2018.
- Norman DA. Il computer invisibile. La tecnologia migliore è quella che non si vede. Apogeo Education - Maggioli Editore, Milano, 2005.
- Norman DA. La caffettiera del masochista. Psicopatologia degli oggetti quotidiani. Giunti Editore, Milano, 2015.
- Prencipe A. Il ruolo dell'uomo nell'era digitale: guida filosofica alla conservazione umana. Luiss Open, 2020