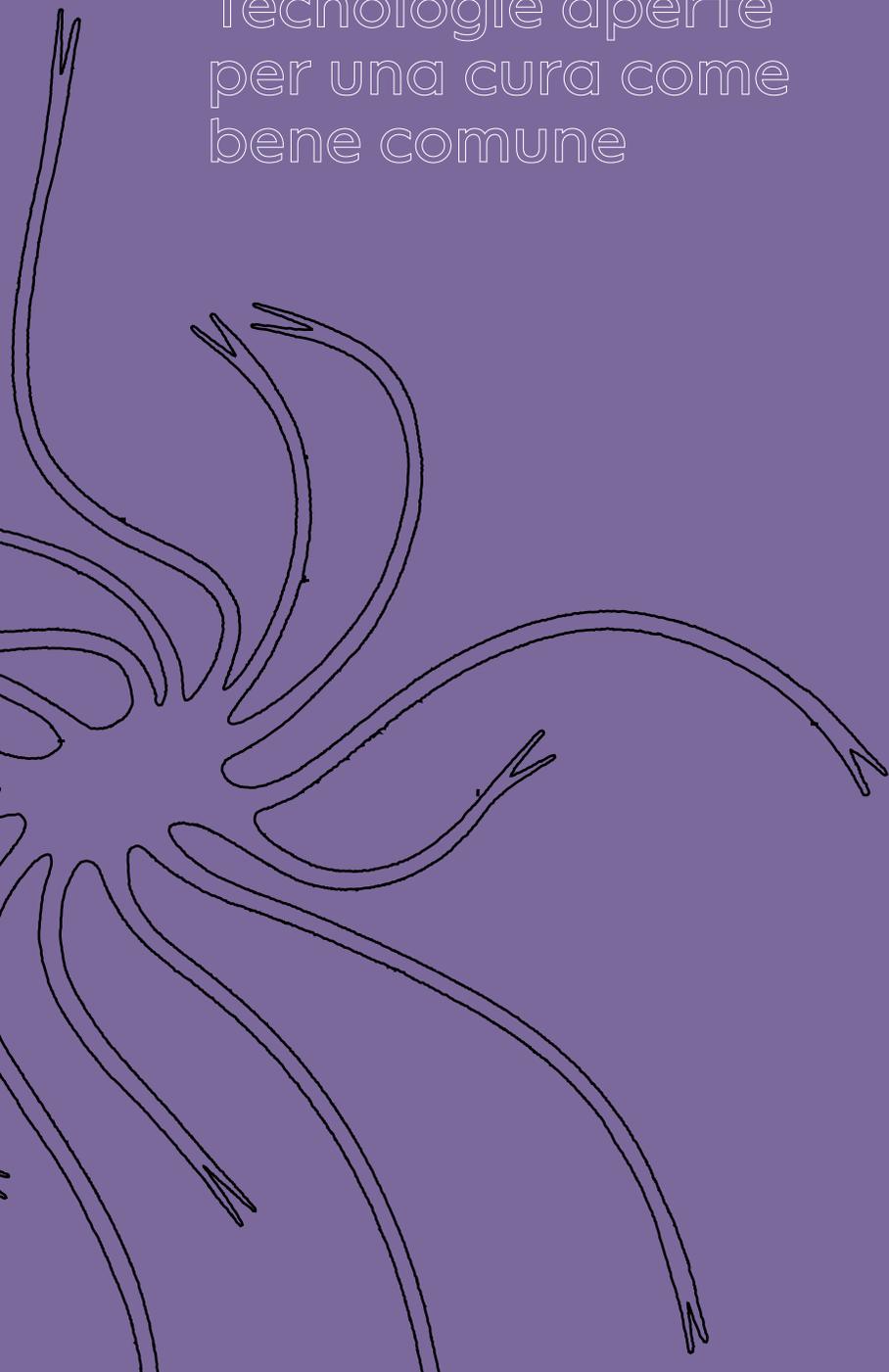
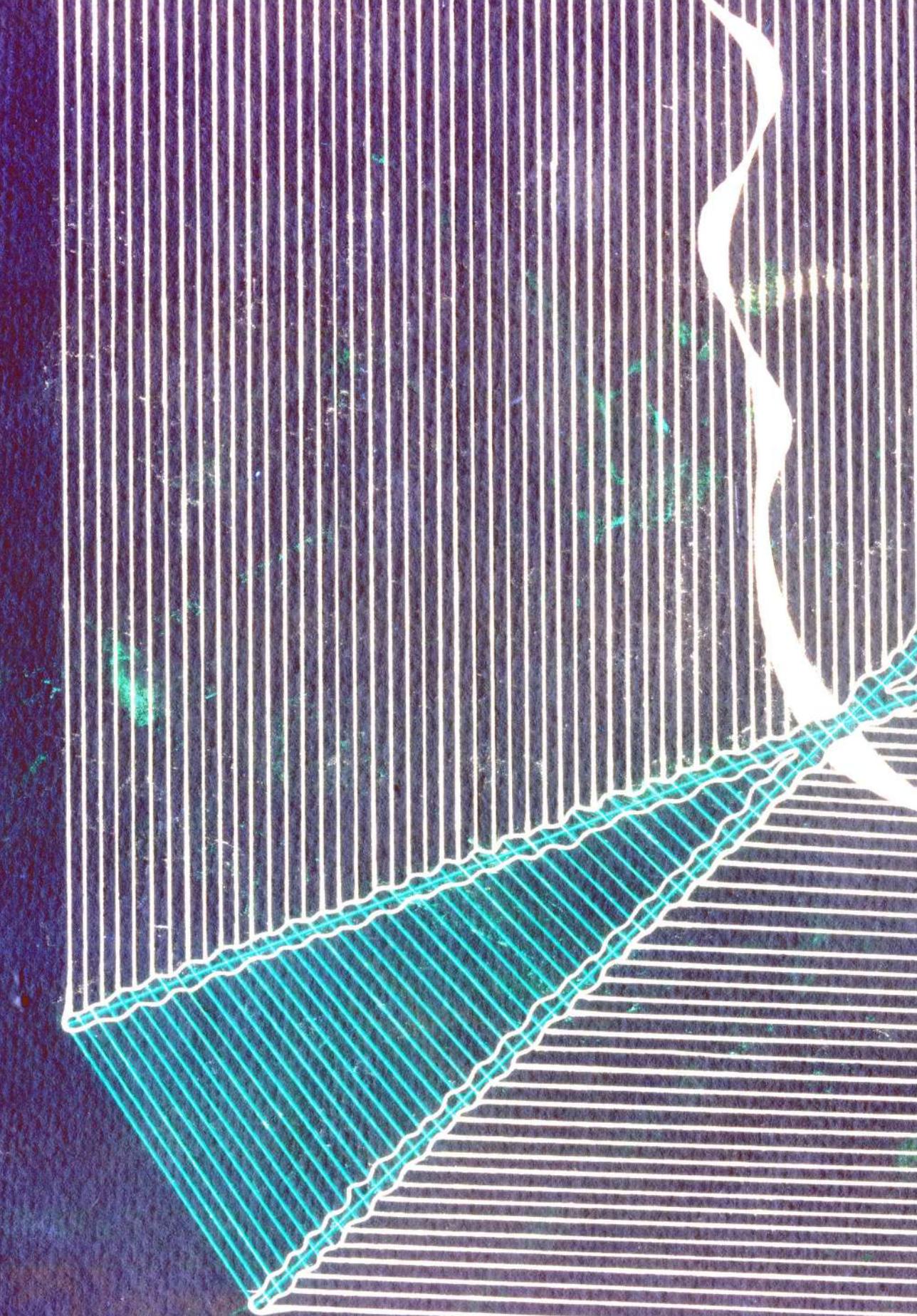


Cure ribelli.

Tecnologie aperte
per una cura come
bene comune





Cure ribelli.

Tecnologie aperte
per una cura come
bene comune

Indice.

9 *Prefazione.*
Francesca Bria

15 *Introduzione.*

Sette Articoli.

21 *Cosa (non) è l'innovazione digitale sociale.*
Valeria Graziano

31 *Innovazione e il paradosso della cura for-profit.*
Zoe Romano

41 *Storie di cura e sanità alternative.*
Valeria Graziano

53 *Co-design come vantaggio competitivo.*
Serena Cangiano

65 *Politiche su corpi e molecole.*
Maddalena Fragnito

83 *La cura di chi si prende cura.*
Valeria Graziano

97 *Pirate care.*
Valeria Graziano

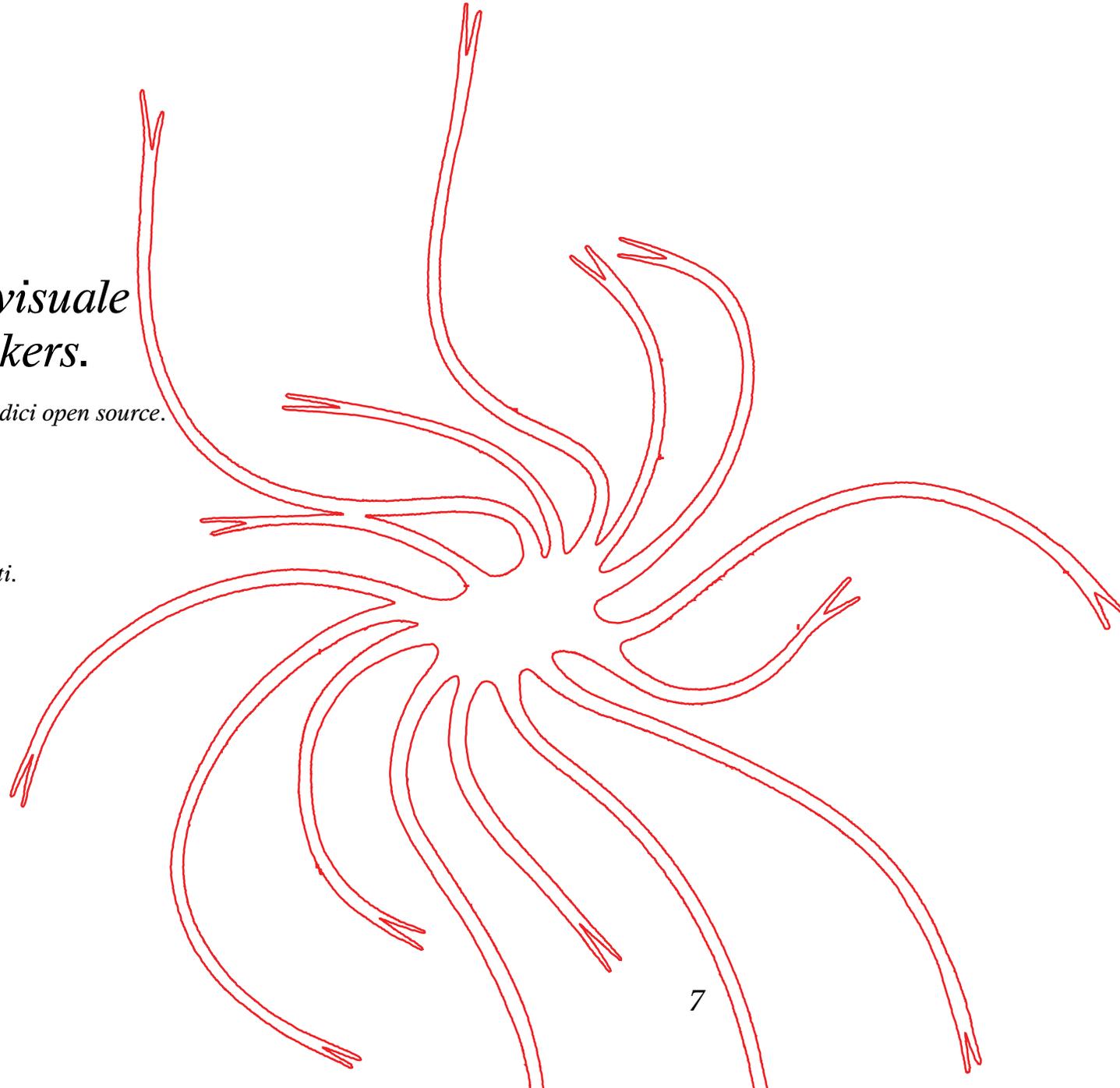
Sette Pratiche.

- 110 Abortion Drone.*
- 112 OpenRampette.*
- 114 EchOpen.*
- 116 Mirrorable.*
- 118 Soprasotto.*
- 120 Wheelmap.*
- 122 Alma.*

Guida visuale per Makers.

- 125 Dispositivi medici open source.*

- 133 Bibliografia.*
- 147 Ringraziamenti.*
- 151 Biografie.*
- 165 Crediti.*



Prefazione.

Francesca Bria



In tutta Europa abbiamo visto crescere un movimento dal basso di cittadini, organizzazioni e imprese che usano le tecnologie digitali per sviluppare soluzioni in grado di risolvere le sfide sociali del nostro tempo (dall'emergenza climatica, alla sanità proattiva, alla mobilità sostenibile nelle città digitali) tramite approcci basati sulla collaborazione, la condivisione di conoscenza, le tecnologie open source e rispettose della privacy. Questo approccio contribuisce anche a riguadagnare la fiducia dei cittadini nelle istituzioni pubbliche europee, integrando la loro intelligenza collettiva. È il tipo di innovazione che chiamiamo Innovazione Sociale Digitale (o DSI in breve, dall'inglese Digital Social Innovation).

L'innovazione sociale digitale sviluppa l'idea delle "technologies for social good", che ho contribuito a definire e promuovere a livello europeo. È stata teorizzata e elaborata a partire dal 2012 attraverso un programma chiamato *Piattaforme di consapevolezza collettiva per la sostenibilità e l'innovazione sociale* (in inglese, *Collective Awareness Platforms for Sustainability and Social Innovation* – CAPSSI) e uno studio intitolato *Digital Social Innovation for Europe* che ho scritto e coordinato quando lavoravo a Nesta, la fondazione inglese incentrata sull'innovazione. L'obiettivo era quello di investigare il potenziale dell'intelligenza collettiva abilitata dalle ICT (Information and Communication Technologies) per supportare soluzioni collaborative; per raccogliere dati aperti sull'ambiente (inquinamento, rumore, ecc.); per aprire nuovi modelli di produzione distribuiti che coinvolgessero i produttori; per dimostrare nuovi modelli di economia sociale, democrazia partecipativa e consumo sostenibile e sviluppare soluzioni decentralizzate per il governo dei nostri dati personali.

Complessivamente, i programmi CAPSSI e DSI hanno ricevuto finanziamenti europei di circa 60 milioni di euro, con un tasso eccezionale di partecipazione e di storie di successo, a dimostrazione della ricchezza di idee e della varietà degli approcci possibili, che sono solo in attesa di ulteriore incoraggiamento e sostegno da parte della Commissione Europea. L'obiettivo principale di questi programmi è coinvolgere in maniera coerente gli attori politici, i cittadini e gli innovatori su uno degli aspetti chiave del nostro tempo: le tecnologie digitali non sono oggi solo strumenti per supportare le attività di donne e uomini, ma generano squilibri di

potere, economici e sociali poiché sviluppate e controllate da pochi e con il solo obiettivo del profitto. A partire da questa consapevolezza, si è cercato di mettere in evidenza l'urgenza di individuare e aiutare a far scalare altri modelli di innovazione tecnologica che perseguono il bene comune e anche di individuare quali attori in Europa li stanno già sperimentando, al fine di ridirezionare un "progresso" guidato dalle sole regole del mercato.

Con quest'obiettivo, l'innovazione sociale digitale si è trasformata oggi da una definizione a una rete di migliaia di organizzazioni, progetti, aziende che operano in Europa e che sviluppano soluzioni dal basso, open source e co-progettate. Le soluzioni affrontano sfide sociali contrastando i modelli di business che si basano fondamentalmente sullo sfruttamento dei dati personali o della privatizzazione delle infrastrutture tecnologiche. Al centro di questi progetti c'è l'interesse di rendere la tecnologia un bene comune (*common*), la sua gestione un processo diffuso e democratico, nelle mani dei cittadini e del pubblico, e di ottenere un reale impatto sociale al di là degli slogan dell'innovazione digitale fine a se stessa.

La pubblicazione *Cure Ribelli* racconta la declinazione dell'innovazione sociale digitale nel settore della cura e della salute, riflettendo su alcuni concetti chiave e esplorando alcune pratiche esemplari. La cura è infatti un settore chiave per la DSI: basta pensare alla digitalizzazione della gestione dei dati dei pazienti o alle sfide poste dalle malattie croniche e rare, ma anche alla crescita e all'invecchiamento della popolazione.

Assistiamo a grandi investimenti privati sul tema dell'*e-health*, sulle cure personalizzate basate su algoritmi di intelligenza artificiale e *chatbot*, su tecnologie mediche proprietarie che fanno prefigurare un futuro in cui l'accessibilità ai servizi di cura determinerà una maggiore disparità tra ricchi e poveri. La cura potenziata dagli strumenti digitali e guidata dal marketing non produce dei modelli sostenibili per i governi perché sono le imprese a gestire risorse fondamentali come i dati, che dovrebbero essere considerati piuttosto un'infrastruttura pubblica come la strada, l'aria, l'acqua e l'energia. Il futuro della cura non può essere lasciato a modelli centralizzati e non trasparenti.

La moltitudine di esperimenti di innovazione sociale digitale in Europa è invece alla base di una visione ambiziosa, incentrata sulle persone e sulla tutela dei diritti, a favore di una società digitale che si vuole verde, inclusiva e democratica. Dovrebbero essere supportati per crescere e scalare, dimostrando che le tecnologie digitali possono davvero contribuire alla cura, al benessere e ad una maggiore presa di potere e responsabilità da parte delle comunità.

Francesca Bria,

Assessore alla Tecnologia e all'Innovazione digitale
della Città di Barcellona

Barcellona, maggio 2019

Introduzione.



Cure Ribelli è una pubblicazione che nasce dalle attività di ricerca e disseminazione svolte da WeMake nell'ambito del progetto *Digital Social Innovation for Europe (DSI)*, un programma supportato dalla Commissione Europea che punta a rafforzare la rete di organizzazioni che propongono l'utilizzo delle tecnologie con una prospettiva mirata all'impatto positivo sulla società.

I concetti chiave del paradigma DSI gravitano intorno a termini quali codici e dati aperti, co-progettazione, collaborazione, impatto sociale. Dal gennaio 2018 abbiamo riflettuto e ci siamo confrontate sulla declinazione di tali concetti nell'ambito della cura e della salute a partire da una mappatura del contesto e da un percorso formativo informale che ha coinvolto cittadini, referenti politici, professionisti e istituzioni.

Che cosa significa sviluppare un'innovazione dal basso guidata dalla comunità e fondata sui beni comuni, in un settore impreparato al crescente invecchiamento della popolazione, governata da burocrazie obsolete, e limitata da tecnologie proprietarie e procedure verticistiche?

Abbiamo cercato di rispondere a queste domande attraverso sette articoli e sette pratiche progettuali che danno concretamente forma ad altri e nuovi modi di fare cura e occuparsi della salute sfruttando il potenziale emancipatorio delle tecnologie digitali. Nell'ambito di questa ricerca, abbiamo voluto definire questi altri modi "ribelli" poiché spesso nascono da forti esigenze personali delle persone direttamente interessate che, nella maggior parte dei casi, agiscono senza chiedere il permesso di mercati e istituzioni, per provocare un cambiamento o per sopperire alle carenze di chi dovrebbe ma non innova con cura il settore della salute.

La ribellione delle pratiche DSI si esprime proponendo una cornice di azione che vede il loro impatto oltre il profitto, e la scalabilità in termini di partecipazione ed *empowerment*. Le modalità incontrate attraverso la nostra mappatura propongono apertura, co-progettazione e messa in comune di risorse e conoscenza.

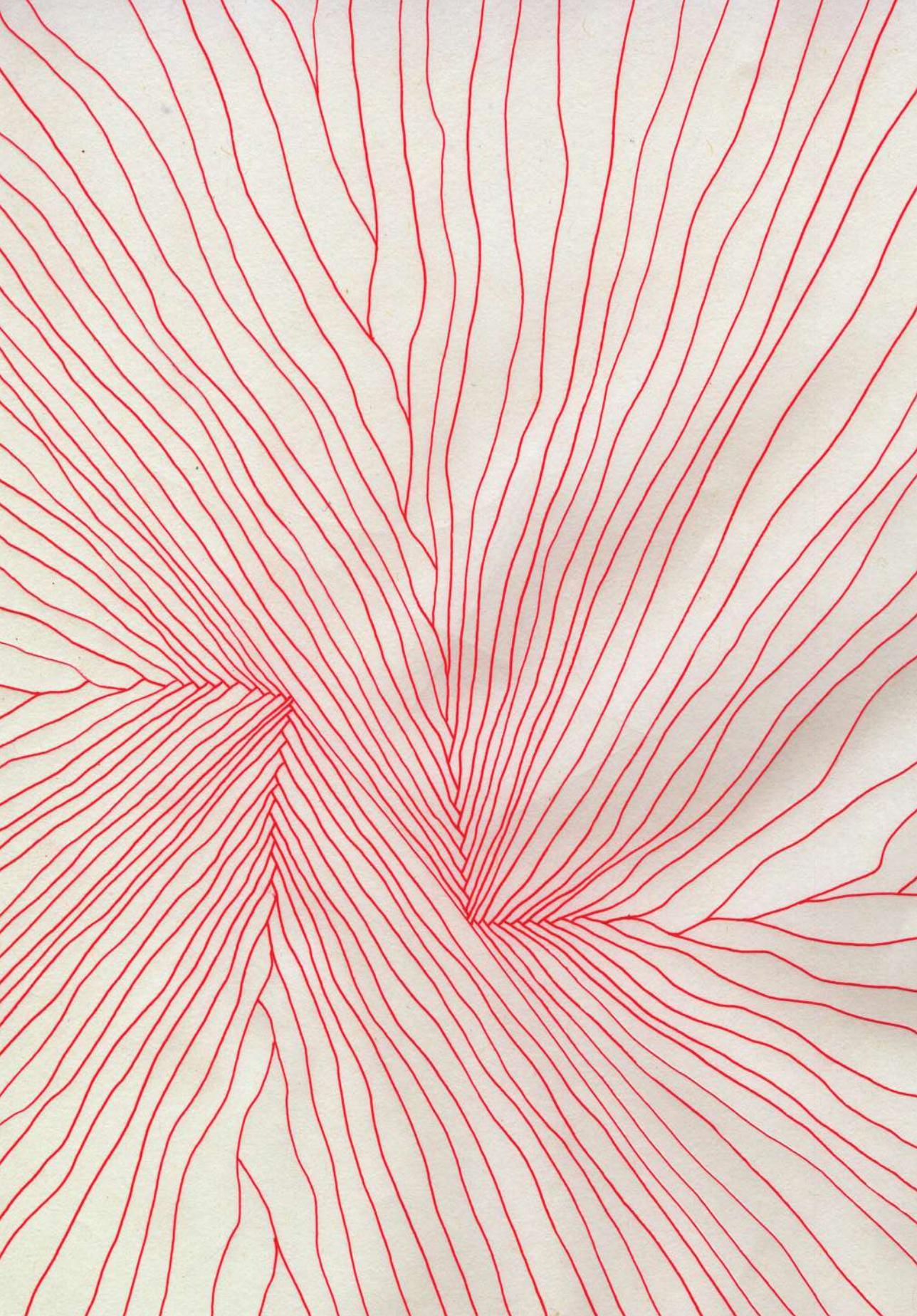
Nel contesto delle pratiche DSI, le tecnologie hanno il ruolo di attivare nuovi processi e abbassare i costi per abilitare più attori alla ricerca e sviluppo di soluzioni efficaci, evitando il paradosso dell'esclusione sociale e dei conflitti di interesse dei modelli di cura for-profit.

Noi crediamo che gli approcci portati avanti da queste pratiche potrebbero ridefinire il ruolo del settore pubblico come partner della società civile nel dare forma ad una salute e una cura comune per tutti.

La nostra selezione di casi di studio mira a presentare una gamma di pratiche che utilizzano tecnologie per sviluppare in modo collaborativo sia i prodotti che i processi di cura. Sono esempi di come trovare risposte concrete a bisogni sanitari su più livelli, al di là di una semplice prospettiva tecno-centrica, utilizzando un processo open source. A partire dai droni che consegnano pillole abortive a sensori indossabili che raccolgono dati sulle infezioni vaginali, questi casi studio possono aiutare a chiarire come questo tipo di DSI contenga approcci coraggiosi e innovativi alla cura che possono essere al contempo "pirati" e responsabili verso le collettività, collaborativi ma anche aperti a un cambio di paradigma.

Sette Articoli.





Cosa (non) è l'innovazione sociale digitale?

Valeria Graziano,
con la collaborazione
di Serena Cangiano,
Maddalena Fragnito
e Zoe Romano

Negli ultimi dieci anni, un crescente movimento internazionale di professionisti, politici, attivisti e ricercatori sta proponendo una visione concreta e radicalmente diversa su come le tecnologie possono dare forma al nostro futuro. I suoi protagonisti pensano infatti che nuovi processi sociali o il potenziamento di alcuni modelli efficaci possano essere alimentati dagli avanzamenti tecnologici piuttosto che vedere nuove tecnologie alimentare il profitto di grandi aziende. Vogliono utilizzare le opportunità offerte dalla digitalizzazione per affrontare le sfide della società, come il cambiamento climatico, e costruire modelli economici e politici alternativi. Si sono riuniti sotto l'espressione "innovazione sociale digitale" (o DSI in breve, dall'inglese *Digital Social Innovation*).

A prima vista, tuttavia, potrebbe non essere facile cogliere come la concezione di "innovazione sociale" proposta da questo movimento sia radicalmente diversa da quella espressa dai vari guru e consulenti per riproporre in realtà i soliti modelli, magari con un tocco di tecnologia inserito in maniera strategica nel mix.

Dato che il movimento DSI sta crescendo significativamente in termini di numeri, popolarità e diversità, si inizia a sentire il bisogno di fare il punto su quali siano veramente i suoi principi fondamentali. Quando è opportuno parlare di innovazione sociale digitale (DSI)? Cosa ricade fuori dal suo mandato?

Il recente Manifesto per l'innovazione sociale digitale¹, ha iniziato a rispondere a questa domanda compilando una breve lista dei valori fondamentali di DSI. Questi includono: apertura e trasparenza;

1 – DSI Manifesto. "The Digital Social Innovation Manifesto." www.dsimanifesto.eu/manifesto.

democrazia e decentralizzazione; sperimentazione; competenze digitali e multi-disciplinarietà; sostenibilità. In questo articolo vogliamo porre lo sguardo su ciò che innovazione sociale digitale non è, per dissipare alcune delle idee errate su ciò che DSI rappresenta.

Cosa (non) è ... digitale

Una delle cose che DSI non è sicuramente è una forma di tecnofilia o un credo che la tecnocrazia possa fornire tutte le risposte agli attuali problemi sociali. Dopotutto, come la scienziata dei dati Cathy O'Neil ha spiegato bene nel suo best-seller *Weapons of Math Distraction*, "gli algoritmi sono opinioni incorporate nel codice"², e coloro che praticano DSI ne sono estremamente consapevoli. In questo senso, DSI rappresenta un antidoto agli approcci semplicistici che inquadrano gli strumenti digitali come qualcosa che fa paura, o come intrinsecamente pericolosi, o responsabili per tutti i mali della società; oppure, al contrario come panacea capace di curare tutti i tipi di problemi. Pertanto, si può dire che il concetto di innovazione sociale digitale è abusato ogni volta che viene menzionato per esprimere o incoraggiare una visione della tecnologia come qualcosa di neutrale e inevitabile e l'innovazione come qualcosa che si diffonderà attraverso le società in modo uniforme e spontaneo. Al contrario, i sostenitori della DSI credono che le tecnologie digitali, gli algoritmi e l'automazione non risolveranno da soli i nostri problemi sociali come una pillola magica. Sono invece strumenti che, parafrasando Francesca Bria (Capo del dipartimento per l'innovazione della municipalità di Barcellona), hanno il potenziale di aprire nuove possibilità di coordinamento orizzontale,

2 – O'Neil, Cathy. 2016. *Weapons of Math Destruction: How Big Data Increases Inequality and Threatens Democracy*. Largo: Crown Books.

scambi di saperi e produzione di relazioni che non trovano precedenti in altri sistemi di produzione prima dell'avvento di internet.³ Da ciò deriva un secondo punto importante: la DSI non pone gli esperti tecnologici al centro del cambiamento sociale, né assegna loro una speciale autorità o capacità di intuizione.

I sostenitori della DSI chiamano piuttosto i tecnici ad assumere un ruolo più umile e a mettersi in gioco creando relazioni e pratiche che comprendano soggettività sempre più eterogenee, allenandosi ad apprendere da una moltitudine di fonti e prospettive.

Il saper inventare nuove procedure organizzative per riunire e valorizzare contributi e modalità di partecipazione diversi è un principio fondamentale della DSI. Questa attitudine corrisponde ad un'etica profondamente distante dalla cultura dominante della consultazione in assenza di trasparenza, che spesso interagisce con partecipanti e portatori di interesse solo attraverso formule di "assistenza clienti".

Cosa (non) è... sociale

La parola "sociale" in DSI non è una maniera educata per evitare di menzionare la politica. Al contrario, il movimento DSI può offrire un'opportunità di discussione importante per parlare del nostro futuro comune in chiari termini politici.

3 – Bria, Francesca. 2015. *Growing A Digital Social Innovation Ecosystem For Europe: DSI Final Report*. Luxembourg: Publications Office. www.media.nesta.org.uk/documents/dsireport.pdf.

L'orizzonte del DSI non descrive una società in cui tutti vanno d'accordo, ma la caratterizza come uno spazio attraversato da una moltitudine di interessi e desideri differenti, e a volte contrapposti.

La vera innovazione sociale digitale può quindi mettere radici solo quando affronta gli squilibri di potere e le relazioni di forza che modellano il campo sociale, cercando di rendere questi rapporti più giusti, inclusivi e democratici. La DSI necessita di articolare esplicitamente un'etica della cura che costringa gli attori che detengono più potere a diventare più responsabili nei confronti delle persone con cui condividono una comunità di destino.

Inoltre, una delle premesse della DSI è che i cambiamenti sociali profondi e significativi come quelli di cui abbiamo bisogno sono prodotti non da singoli leader o geni particolari, né da imprese isolate, ma sono generati piuttosto dalle attività prolungate di collettività auto-organizzate a formare delle ecologie di pratiche, dove diversi attori e modi di pensare si possono influenzare a vicenda e imparare l'uno all'altro. E quindi l'idea della DSI è diversa in questo senso da quella di imprenditoria sociale, anche se i due concetti si possono parzialmente sovrapporre, perché DSI riconosce la collaborazione e la cooperazione–e non la competizione–come fattori imprescindibili per il cambiamento sociale. Inoltre secondo la prospettiva DSI, i cambiamenti sociali non sono processi lineari, che possano essere gestiti dall'alto con approcci prescrittivi e unidirezionali, ma li vede come sistemi aperti, complessi e imprevedibili che richiedono il coinvolgimento di una moltitudine di soggetti.

Non si tratta di portare buone intenzioni all'interno del pensiero tecnologico, ma di escogitare un metodo multi-scala per politicizzare i circuiti di feedback di tali sistemi aperti attraverso approcci socialmente desiderabili.



Cosa (non) è... digitale

Anche se l'idea di "innovazione" è parte centrale nel suo nome, uno degli usi più scorretti della DSI è proprio quando viene usata per celebrare acriticamente ogni nuova soluzione tecnologica che appaia potenzialmente una buona idea. In un contesto costellato di start-up permanentemente alla ricerca di una svolta, è importante ricordarsi che, paradossalmente, per poter giudicare cosa è veramente innovazione, perché emerge e per chi lo sia, in primo luogo è necessario coltivare un'eccellente memoria collettiva di ciò che è stato fatto sia prima che altrove.

Pertanto, l'idea di innovazione sociale digitale descrive un impegno per capire che cosa costituisca veramente un'innovazione nella società. Ormai si sa che nel settore profit, i prodotti che vengono annunciati

come "innovativi" (sia hardware che software) spesso ammontano a minime variazioni cosmetiche o piccoli miglioramenti marginali a versioni precedenti già disponibili sul mercato.

Una delle lezioni maturate in seno alla DSI invece sta mettendo a fuoco il problema dell'innovazione in maniera inaspettata e profondamente diversa: un ostacolo comune per le soluzioni tecnologiche che offrono soluzioni intelligenti e realmente nuove a diversi problemi sociali spesso incontrano le maggiori difficoltà non in fase di ideazione e prototipazione, sperimentazione, ma piuttosto stanno facendo fatica a crescere perché non vengono sostenute a sufficienza in fase di adozione e implementazione diffuse.

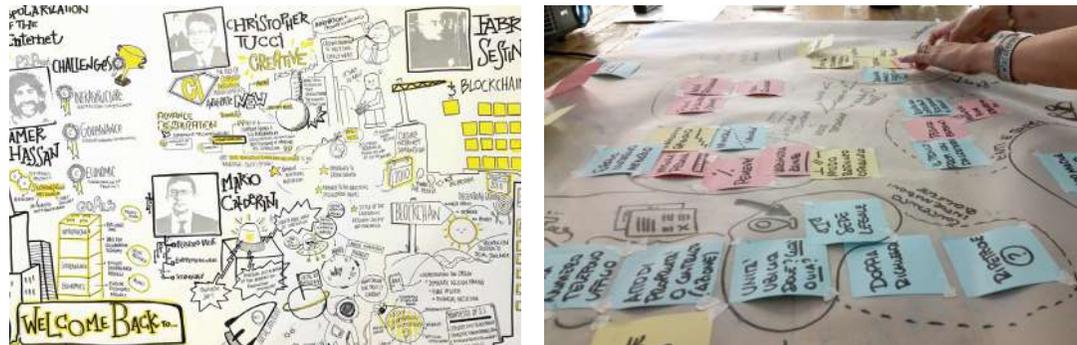
In un rapporto sull'innovazione sociale pubblicato l'anno scorso, Geoff Mulgan, amministratore delegato di Nesta UK, ha ricordato che "l'innovazione può essere molto meno importante dell'effettiva implementazione di idee esistenti o dell'adozione di idee sviluppate altrove (ero solito sostenere che i governi dovrebbero spendere circa l'uno per cento delle risorse per l'innovazione, ma che la maggior parte dei soldi, del tempo e degli sforzi dovrebbero sostenere una buona implementazione)".⁴

La specificità della DSI perciò si discosta in maniera significativa dai pregiudizi produttivisti in circolazione che vedono in tutto ciò che può essere promosso come "nuovo" un modo per realizzare speculazioni finanziarie o privatizzazioni. Il movimento per l'innovazione sociale digitale si discosta da questo principio insistendo sulla necessità di una memoria lunga per non prendere come "innovativa" qualsiasi cosa appaia inaspettata solo perché non ci si conserva memoria di ciò che sia successo prima o altrove.

4 – Mulgan, Geoff. 2017. "Social Innovation: The Last and Next Decade." *Nesta.org.uk*, febbraio 9. www.nesta.org.uk/blog/social-innovation-last-and-next-decade.

Ciò significa che a volte i progetti DSI assomigliano di più a iniziative per riparare le infrastrutture sociali trascurate dai grossi investitori che a gadget sfavillanti.

Insomma, fornire oggi una definizione completa di cosa sia “l’innovazione sociale digitale” potrebbe essere un compito impossibile, poiché questo



variegato movimento è ancora estremamente giovane e costantemente in evoluzione. Speriamo che l’aver messo in evidenza alcune delle cose che la DSI sicuramente non è possa servire a portare un po’ di chiarezza sulla direzione in cui si sta evolvendo. Una cosa tuttavia si può affermare di sicuro: la DSI non è, non può e non deve solo un obiettivo, ma è una vera e propria modalità di pratica.



Innovazione e il paradosso della cura for-profit.

Zoe Romano

Durante un seminario internazionale che riuniva esperti di varie discipline per confrontarsi rispetto a come misurare l'impatto, andando oltre i meri indicatori finanziari, uno dei presenti ha preso spunto da un fenomeno italiano per spiegare cosa poteva rappresentare per lui l'innovazione sociale. Secondo le statistiche Istat¹, più dell'11 per cento della popolazione italiana ha un'età superiore ai 75 anni e questa cifra raddoppierà entro il 2050. La maggior parte delle famiglie italiane, specialmente nelle regioni del nord, hanno bisogno di un supporto per prendersi cura dei loro anziani. Per sopperire a questo bisogno, raramente sussidiato dal welfare nazionale, si è assistito a una costante crescita di badanti assunti privatamente e, nella maggior parte dei casi, provenienti dai paesi dell'Europa orientale.

Il processo sociale spontaneo della loro messa al lavoro – solitamente senza un contratto regolare – è diventato un fenomeno diffuso e moltiplicatosi grazie al passaparola – e secondo le stesse statistiche Istat 6 su 10 badanti sono pagate in nero e non hanno assicurazione sul lavoro. Tali caratteristiche del fenomeno, ossia l'essere auto-organizzati e dal basso, è diventata la ragione per cui l'esperto alla conferenza ha elencato con leggerezza il fenomeno delle badanti tra gli esempi di "innovazione sociale". Ha magnificato questa soluzione, certamente spontanea ma individualistica, senza problematizzare o almeno riferirsi alla nuova forma di sfruttamento del lavoro che essa comporta.

Questa mancanza di analisi politica evita di riconoscere, ad esempio, il costo psicologico che le badanti migranti devono sopportare in questa forma di organizzazione, ossia una depressione così diffusa che

1 – Istat. 2017. "Il futuro demografico del paese – Previsioni regionali della popolazione residente al 2065." *Istat.it*, aprile 26. www.istat.it/it/files/2017/04/previsioni-demografiche.pdf.

le è stato dato il nome di "sindrome italiana".²

In un precedente articolo abbiamo discusso alcune interpretazioni erranee su ciò che rappresenta il concetto di innovazione sociale digitale, e Valeria Graziano lo ha affermato in modo abbastanza chiaro: "La vera innovazione sociale digitale può quindi mettere radici solo quando affronta gli squilibri di potere e le relazioni di forza che modellano il campo sociale, cercando di rendere questi rapporti più giusti, inclusivi e democratici".³

*Solo quando siamo in grado di rilevare una condizione in cui l'equilibrio dei poteri cambia, possiamo dire che stiamo osservando un processo di innovazione sociale. Se non dichiariamo chiaramente questa quale condizione necessaria e sufficiente, ci imbattiamo in molti equivoci e rischiamo di imbatteci in pratiche di social-washing.*⁴

Nel suo libro *Keywords. Il nuovo linguaggio del capitalismo*, Pat Leary mostra come la parola "innovazione" sia lentamente diventata un sostituto del concetto di "progresso", che incorpora una sorta di significato profetico in grado di ottenere un consenso bipartisan, e rendendola quindi una parola molto ingannevole.⁵

2 – Alfaro, Gigliola. 2014. "Sindrome Italia'. È la depressione di badanti e colf." *Agensir.it*, agosto 30. www.agensir.it/italia/2014/08/30/sindrome-italia-e-la-depressione-di-badanti-e-colf/.

3 – Vedi pagina 25.

4 – Social-washing, come il green-washing descrive le iniziative di responsabilità sociale il cui obiettivo apparente è di migliorare l'immagine di un'azienda in termini di impatto sociale, ma solo per ragioni finanziarie e benefit.

5 – Leary, John Patrick. 2019. *Keywords. The New Language of Capitalism*. Chicago: Haymarket Books.

La maggior parte delle aziende, grandi e piccole, vuole essere percepita come innovativa⁶, indipendentemente dal tipo di originalità dei loro servizi o prodotti.

Negli ultimi anni, la parola “innovazione”, non solo è diventata una parola d’ordine, ma si è trasformata rapidamente in un concetto autonomo che esprime quella facoltà che deve essere coltivata e a cui



dedicarsi nella maggior parte delle organizzazioni e istituzioni. Molte ricerche hanno esplorato come si caratterizza esattamente una “cultura dell’innovazione”: è la presenza di diversità e la tolleranza, o piuttosto gli assetti istituzionali o le condizioni infrastrutturali? È l’accesso alle informazioni o la capacità di promuovere ambienti in cui la meritocrazia e la propensione al rischio sono davvero apprezzate?

Molte cose chiamate innovazioni dovrebbero essere il risultato di un modo di pensare alternativo per risolvere un problema reale e le soluzioni innovative generalmente identificate come processi o prodotti originali che rispondono ad alcuni bisogni e forniscono cambiamenti a qualcosa di definito.

6 – Fagerberg, Jan, Mowery, David C. 2013. *The Oxford Handbook of Innovation*. Oxford: Oxford University Press.

Gli elementi chiave in questo processo di cambiamento non sono spesso evidenti nella soluzione stessa, a volte è persino difficile identificare chi è il vero beneficiario. Ci sono un paio di considerazioni che sono meno discusse, ma su cui dovremmo fare un po’ di chiarezza.

Prima di tutto, le conseguenze di un cambiamento di ciò che è stabilito e adottato come pratica fino a quel momento, dovrebbero diventare espressione di un’alterazione degli equilibri di potere fra gli attori coinvolti, non solo una questione di conquista di fette di mercato. Quando, per esempio, la scuola materna auto-organizzata Soprasotto⁷ di Milano ha iniziato le sue attività, i fondatori sapevano dell’esistenza di molti genitori che avevano bisogno di quel servizio. Hanno dovuto acquisire la capacità di relazionarsi con il Comune della città per far sì che accettassero il nuovo approccio al di fuori del quadro tradizionale che prevede solo asili pubblici o privati.

Hanno dovuto presentarsi non come un concorrente di un servizio pubblico, o una mera alternativa più economica alle scuole private, ma una risposta dal basso verso un bisogno che né il primo né il secondo potevano soddisfare. I genitori possono infatti fare domanda a Soprasotto solo se sono esclusi dalle liste pubbliche e l’iniziativa, anche dopo 5 anni di attività, sta ancora lavorando per raggiungere un equilibrio finanziario.

In secondo luogo, la maggior parte delle innovazioni viene automaticamente valutata positivamente in base al successo di mercato e alla sua scalabilità dal punto di vista finanziario, senza indagare troppo sulle esternalità negative o i presupposti impliciti della soluzione proposta. Ad esempio, ci sono molte start-up che propongono maschere *high-tech*

7 – Vedere caso studio Soprasotto nelle ‘Pratiche’, 118.

anti-inquinamento per i ciclisti, senza mai menzionare che l'inquinamento è una questione collettiva che dovrebbe essere risolta con una visione a lungo termine e azioni politiche, promosse dai cittadini. Se non ci spostiamo esplicitamente oltre il concetto di crescita come indicatore finanziario, si cade direttamente nel paradosso che il successo delle imprese avverrebbe solo se il problema sociale che pretendono di risolvere in realtà non sia mai risolto. Si tratta di allargare la prospettiva e riflettere su quale sia la vera radice del problema, invece di promuovere una visione miope per confondere la relazione tra problema e soluzione al fine di giustificare un approccio mercificato a questioni sociali.

Nell'aprile 2018, Goldman Sachs ha pubblicato un rapporto intitolato *The Genome Revolution*, analizzando per i loro clienti le crescenti opportunità della terapia genica. Un articolo di CNBC citando il rapporto, rivela proprio il paradosso sopra descritto:

“La possibilità di fornire cure *one shot* è uno degli aspetti più interessanti della terapia genica. Tuttavia, tali trattamenti offrono una prospettiva molto diversa per quanto riguarda le rendite ricorrenti rispetto alle terapie croniche. Mentre questa proposta [di cure one-shot] porta un enorme valore per i pazienti e la società, potrebbe rappresentare una sfida per gli sviluppatori di farmaci genomici che ricercano un flusso di cassa costante”.⁸

Per dare un esempio reale dei possibili rischi, gli autori del rapporto proseguono nel mostrare quello che è successo quando un'azienda ha distribuito con successo un trattamento per l'epatite C:

“GILD ne è un esempio, dove il successo del suo

8 – Kim, Tae. 2017 “Goldman Sachs Asks in Biotech Research Report: ‘Is Curing Patients a Sustainable Business Model?’” *CNBC.com*, aprile 11. www.cnbc.com/2018/04/11/goldman-asks-is-curing-patients-a-sustainable-business-model.html.

franchising sull'epatite C ha progressivamente esaurito il pool di pazienti trattabili. Nel caso di malattie infettive come l'epatite C, la cura dei pazienti esistenti fa diminuire anche il numero di portatori in grado di trasmettere il virus a nuovi pazienti, quindi anche il pool di nuovi episodi vede un declino... Nel caso in cui un pool di episodi rimanesse stabile (ad esempio, nel cancro) il potenziale per una cura pone meno rischi per la sostenibilità di un franchising”.⁹

Goldman Sachs lo esprime chiaramente: non è l'obiettivo dei mercati quello di innovare in modo tale da fornire cure efficaci per le malattie. Se è davvero così, la narrativa persistente che racconta di come le imprese siano protagoniste nel fornire soluzioni a problemi sociali è completamente fuorviante.

Questo approccio però non si presenta come una sorpresa. Come dimostra Pat Leary, Joseph Schumpeter ha descritto la capacità del capitalismo di mutare grazie a un tipo speciale di cittadino, l'imprenditore. È solo l'imprenditore che ha il potere di sfruttare le invenzioni per produrre nuovi beni, spesso grazie all'accettazione acritica delle tecnologie e alla credenza nei valori morali come indistinguibili da quelli economici. È questa l'incarnazione di “innovazione” che è più diffusa e conferisce alla creatività una specifica dimensione di classe. Come scrive ancora Leary, “viene quasi sempre applicata alle attività dei colletti bianchi e alla ricerca del profitto, anche se la sua crescente popolarità nei contesti educativi riflette solo l'influenza strisciante in questo campo di modelli basati sulle leggi di mercato”.¹⁰

9 – *Ibid.*

10 – Leary, Patrick Leary. 2019. *Keywords: The New Language of Capitalism*. Chicago: Haymarket Books.

Riteniamo che l'obiettivo principale del DSI sia costruire una narrativa alternativa in cui le diverse sfumature di innovazione e le loro implicazioni siano chiare. Le innovazioni non sono tutte uguali. Diverse sfumature di innovazione esprimono valori specifici e visioni del mondo, pregiudizi e bramosie. Nei mercati, il tipo più comune di innovazione è solitamente chiamato innovazione incrementale perché crea soluzioni un po' migliori rispetto al prodotto o servizio precedente e protegge le quote di mercato e il modello commerciale. Uno degli esempi classici è quando il rasoio è stato migliorato aggiungendo lame. Possiamo chiamarla ordinaria amministrazione. Quando questo approccio raggiunge il suo limite, molte aziende investono nella diversificazione del marketing che non corrisponde al miglioramento dei prodotti reali ma assicura una continua crescita. I risultati sono generalmente superflui quanto per esempio i prodotti artificialmente differenziati per sesso che riempiono gli elenchi di siti Web come BoredPanda¹¹ e Pinterest.¹²

Quando il capitalismo delle piattaforme è sbocciato, la maggior parte dei ricercatori ha iniziato a parlare di innovazione "dirompente" perché i nuovi protagonisti hanno sfidato i leader di mercato con nuove tecnologie e modelli di business.

È successo con Netflix, Airbnb, Uber, e si sta evolvendo rapidamente verso un effetto Amazon: "in caso di successo, una piattaforma crea il proprio mercato; se ha molto successo, finisce per controllare in un'intera economia".¹³

11 – Ko, Inga. "115 Pointlessly Gendered Products That We Can't Believe Exist."

Boredpanda.com. www.boredpanda.com/pointlessly-gendered-products-women-men.

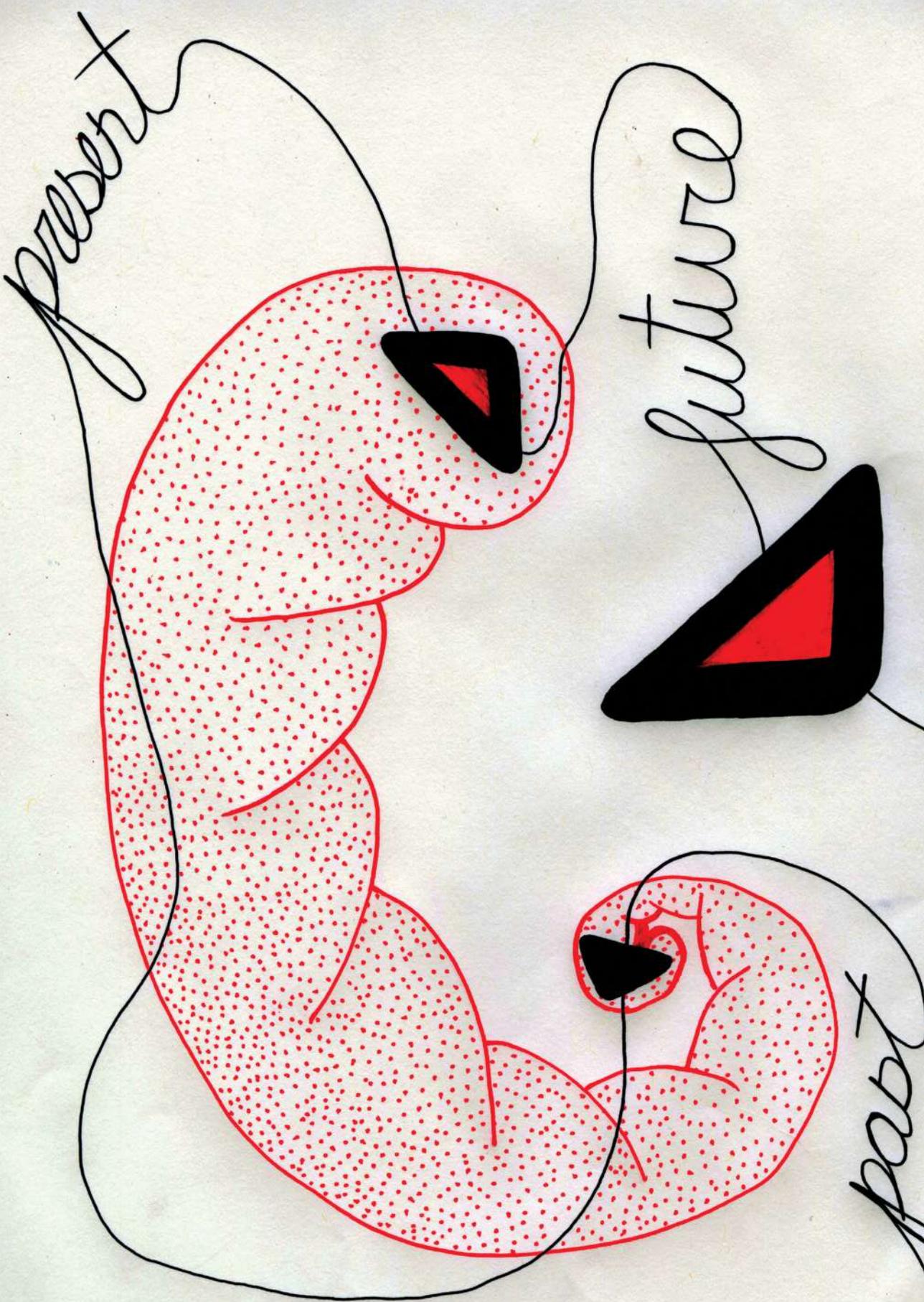
12 – Sociological Images. "Pointlessly Gendered Products." *Pinterest.com*. www.pinterest.it/socimages/pointlessly-gendered-products/.

13 – Srnicek, Nick. 2017. *Platform Capitalism*. Cambridge: Polity Press.

Ed è questo il contesto in cui le relazioni di potere impediscono l'innovazione radicale. Non perché attraverso una discussione democratica non riusciamo a raggiungere un consenso sufficiente a creare una visione del mondo – verso la quale le soluzioni proposte sono un piccolo passo avanti –, ma perché una discussione su una visione del mondo condivisa non sta avendo luogo. Al contrario, da una parte abbiamo una narrativa consistente che diffonde uno storytelling efficace di problemi del mondo specifici ma circoscritti, a cui le tecnologie mercificate possono fornire alcune apparenti soluzioni.¹⁴ E dall'altra parte constatiamo un vuoto di una qualsiasi visione a lungo termine condivisa, che rivela come il capitalismo possa essere solo una questione di espansione. Da quando l'innovazione sociale digitale è diventata una prospettiva attiva sia nella pratica che nella teoria, se vogliamo crescere in numeri e impatto, è fondamentale essere chiari sul significato dei concetti che essa rappresenta.

Perché il linguaggio non è solo un modo per esprimere ciò che vediamo e ciò che è stato fatto, ma è soprattutto uno strumento che noi umani usiamo per immaginare e costruire il mondo che vogliamo vedere.

14 – Morozov, Evgeny. 2014. *To Save Everything, Click Here: The Folly Of Technological Solutionism*. New York, NY: Public Affairs.



Storie di cura e sanità alternative.

**Valeria Graziano,
con la collaborazione
di Maddalena Fragnito
e Zoe Romano**

Il movimento DSI insiste sulla necessità di una memoria lunga in modo da non percepire come “innovativa” qualsiasi cosa sia presentata come tale solo perché non si ha la consapevolezza di ciò che è successo prima e/o altrove. Ciò significa che a volte le iniziative DSI non indossano la veste di nuovi gadget sfavillanti, ma si esprimono in modi meno appariscenti e più efficaci, proprio perché sono interventi che provano a riparare porzioni di infrastrutture sociali di cura trascurate dai grossi investitori.

In questo articolo raccogliamo in modo sintetico tre casi studio del passato che hanno visto alcuni movimenti sociali auto-organizzarsi per dare vita a propri sistemi di cura e di assistenza medica. Percorsi, questi, che spesso sono entrati in conflitto con il servizio sanitario pubblico e privato e con il terzo settore filantropico.

Quando si parla di futuro della sanità, molte storie di welfare dal basso e di auto-organizzazione mutualistica sono trascurate.

Al contrario, riteniamo che queste esperienze abbiano molto da offrire al movimento DSI proprio perché sono state in grado di articolare una diversa concezione della cura, definendola non come un servizio erogato gratuitamente, ma come un processo capace di intrecciare nuove relazioni sociali solidali, di creare saperi, competenze e strumenti, e di ripensare il significato di concetti quali salute, corpo, autodeterminazione, affidamento, normalità e competenze.

A maggior ragione, oggi, dove le opportunità aperte dal digitale nell’ambito sanitario si stanno configurando in parallelo ad altri cambiamenti storici, è importante per noi ripercorrere gli elementi che hanno costituito l’importanza e la fortuna di

alcune di queste esperienze. Lo smantellamento dei servizi sociali e sanitari pubblici e gratuiti a favore di privati, e l’automazione della medicina (chirurgica e diagnostica) e della cura, supportata dall’intelligenza artificiale, dalla robotica e da forti interessi economici, sono cambiamenti importanti che tendono a dividere i lavoratori del settore tra nuovi esperti di processi ad alta automazione e coloro che subiscono un declassamento svolgendo mansioni definite “ad alto contatto”.¹

In questo contesto, quindi, ci sembra utile andare a ripercorrere le storie di mutualismo che sono state capaci di organizzare sistemi di cura complessi e intersezionali, in risposta a sistemi di sfruttamento altrettanto articolati. In un recente articolo, la ricercatrice Marie Moise ha esplicitato come, all’interno di questa genealogia, il ruolo giocato dalle donne sia stato fondamentale, a partire dal formulare proposte di politica sociale capaci di liberarle dall’onere del lavoro riproduttivo.² Scopriamo così che in Francia, già nel 1835 la femminista Flora Tristan pubblica un trattato sulla “necessità di dare buona accoglienza a donne straniere”, e che in Italia, nel 1862, nasce la prima Associazione generale di mutuo soccorso e istruzione per le operaie. Gli esempi che riportiamo qui di seguito risalgono invece alla seconda metà del secolo scorso, un periodo emblematico dove molti degli aspetti dell’ordine sociale odierno si sono formati.

1 – Naisbitt, John, Nana Naisbitt, Philips, Douglas. 2001. *High Tech, High Touch: Technology And Our Accelerated Search For Meaning*. London: N. Brealey,

2 – Moise, Marie. 2017. “Le pratiche mutualistiche nei movimenti femministi.”

Fuorimercato.com, aprile 17. www.fuorimercato.com/206-le-pratiche-mutualistiche-nei-movimenti-femministi.html.

Pantere nere

Tra gli anni '60 e '70, parte centrale del lavoro delle Pantere Nere per i diritti della comunità nera è stata l'organizzazione di programmi di mutuo supporto quali il "Free Breakfast for School Children Program", che arriva a servire una colazione gratuita per oltre 20.000 bambini in condizioni di malnutrizione in



oltre 60 comunità nere degli Stati Uniti. Altri progetti comprendono servizi di disintossicazione da droghe e alcol, servizi di accompagnamento per anziani, programmi di educazione alla salute e, infine, un servizio di ambulanza. Negli anni '70, i volontari delle Pantere Nere arrivarono a gestire 13 diverse cliniche.³ In questo contesto, matura un'esperienza sufficiente per permettere alle cliniche di intervenire autorevolmente sulle politiche della salute e sulla ricerca medica dell'epoca. Nelle cliniche, il personale medico affiliato alle Pantere Nere porta avanti uno screening clinico di massa che contribuisce significativamente allo studio dell'anemia falciforme (malattia genetica che colpisce in particolare le persone di discendenza africana). Inoltre, i medici si oppongono a programmi pseudoscientifici e discriminatori su base

3 – Bassett, Mary T. 2016. "Beyond Berets: The Black Panthers as Health Activists." *American Journal of Public Health*. 106(10): 1741–1743.

razzista, quali il "UCLA Center for the Study and Reduction of Violence", che intendeva promuovere operazioni al cervello per contrastare i comportamenti aggressivi, e il tristemente noto esperimento di Tuskegee, attuato in Alabama, dove sono stati infettati con il virus della sifilide circa 600 uomini afro-americani, sotto la falsa offerta di cure mediche.⁴

Act Up

Act Up⁵ è forse l'esempio più conosciuto di organizzazione internazionale che è riuscita a impattare le legislazioni, la ricerca e gli standard di trattamento medico dell'HIV e AIDS, a partire dall'auto-organizzazione delle persone colpite dal virus e della comunità circostante. Nata nel 1987 a New York, in seno ad un'associazione di attivisti LGBT, le prime attività di ACT UP si concentrano sulla messa in scena di azioni di protesta ad alto impatto mediatico, come il format del "die-in" dove si inscenano morti di massa. Oltre alla capacità innovativa di intercettare l'attenzione dei media, ci sono almeno altri due aspetti che rendono ACT UP un esempio importante per la sua capacità di aiutarci a ripensare le pratiche di cura oggi.

Il primo ha a che fare con il modo in cui l'organizzazione è riuscita a scalare velocemente, mantenendo al suo interno una struttura decisionale non verticistica, senza leader, dove le proposte e il coordinamento erano infatti affidate a un concatenamento di comitati e di assemblee capace

4 – Fullilove, Robert. 2016. "The Black Panther Party Stands for Health", *Columbia Mailman School of Public Health*, 23 febbraio.

www.mailman.columbia.edu/public-health-now/news/black-panther-party-stands-health.

5 – AIDS Coalition to Unleash Power. www.actupny.org.

di prendere decisioni in modo democratico e autonomo⁶.

Un altro elemento estremamente innovativo del movimento ACT UP è stato la capacità di fare autoformazione focalizzandosi sull'intreccio tra le competenze scientifiche e il funzionamento del sistema sanitario americano.



L'organizzazione è stata capace di modificare i protocolli che regolavano le terapie sperimentali attraverso il programma "Parallel Track". Questo programma ha allargato il numero dei partecipanti su base volontaria ai test di nuove terapie curative e ha fatto in modo che fossero i pazienti stessi ad avere il controllo sul design e sull'implementazione delle sperimentazioni di cura.⁷

6 – Aizenman, Nurith. 2019. "How To Demand a Medical Breakthrough: Lessons from the AIDS Fight". *Shots. Health News From NPR*. febbraio 9. www.npr.org/sections/health-shots/2019/02/09/689924838/how-to-demand-a-medical-breakthrough-lessons-from-the-aids-fight.

7 – Crimp, Douglas. 2011. "Before Occupy: How AIDS Activists Seized Control of the FDA in 1988". *The Atlantic*, dicembre 6. www.theatlantic.com/health/archive/2011/12/before-occupy-how-aids-activists-seized-control-of-the-fda-in-1988/249302/.

Centri di salute femministi e consultori autogestiti

All'inizio degli anni '70, il movimento femminista mette il corpo al centro di una riflessione politica di grandissima risonanza. In quegli anni, in Italia, il movimento rivendica l'autodeterminazione delle donne contro ciò che viene definito come "medicalizzazione della vita" attraverso la naturalizzazione della sessualità e delle funzioni riproduttive delle donne e attraverso la "patologizzazione" di modi di essere e di desideri considerati "non conformi". In quegli anni, si aprono i primi consultori autogestiti e i primi centri di medicina per la salute delle donne. Questi centri sono una delle tante pratiche che il movimento femminista elabora per denunciare la carenza di cure, ricerca e rispetto per il corpo femminile. Intorno e dentro i consultori autogestiti si cominciano a svolgere diverse iniziative quali la pubblicazione di materiali informativi, pratiche di autocoscienza e auto aiuto, supporto alle reti per l'aborto clandestino e occupazioni simboliche di ospedali e congressi medici per ottenere più attenzione da parte del servizio pubblico.

Come spiega Silvia Federici, uno dei limiti della politica femminista sulla salute riproduttiva, che alla lunga ha depotenziato il movimento, è stato lo scollamento tra la lotta per il diritto all'aborto e una rivendicazione più inclusiva sulla giustizia riproduttiva, capace di coinvolgere anche tutte quelle donne a cui la riproduzione era negata per impossibilità economica, e a cui erano sottratti i figli o erano soggette a sterilizzazioni forzate.

Dall'analisi di queste e di altre esperienze, è possibile tracciare alcune dinamiche comuni che caratterizzano quelle pratiche di cura auto-organizzata dal basso che

sono riuscite nel tempo a scalare e a impattare sulla medicina pubblica e su alcuni interessi privati.

decisionale. La capacità di volontari e attivisti di fare pressione affinché si investa di più e meglio in servizi eccellenti e accessibili a tutti, contestando l'idea che la sanità debba essere gestita nell'ottica del risparmio.

Comunità

L'idea che pazienti e famigliari non siano gli unici destinatari, ma che coinvolgere attori diversi sia un modo per concepire la salute come una questione che impatta le condizioni di vita di tutti, in una prospettiva di solidarietà civile.

Impatto

Affrancarsi dall'idea che sia necessario minimizzare il conflitto per produrre cambiamenti sociali. Per raggiungere gli obiettivi prefissati, queste esperienze hanno spesso messo in gioco strategie di forte impatto, esercitando pressione continua sulle istituzioni e chiamandole in causa sui loro comportamenti ingiusti. Queste forme di attivismo e denuncia rivelano che le comunità scientifiche e mediche non sono le entità neutrali che affermano di essere, ma possono essere marcate da pregiudizi e da ideologie discriminatorie. Donne, omosessuali, disabili, poveri, matti, stranieri e persone di colore, nella storia del sistema sanitario, quasi mai sono stati considerati soggetti idonei a partecipare alle decisioni prese rispetto ai loro corpi.



Comunicazione

Le iniziative auto-organizzate sono riuscite a rimodellare le narrazioni dominanti intorno ai corpi, alle loro patologie e alle condizioni di vita; sfidando con creatività i messaggi diffusi dai media e dagli attori istituzionali; rifiutando la vittimizzazione e l'idea che ci sia qualcosa di sbagliato nell'aver bisogno di cure.

Intervento

Il rifiuto a essere trattati come una sostituzione a buon mercato dei professionisti della cura da parte delle istituzioni, non pensarsi come servizi sussidiari e negarsi a qualsiasi responsabilità senza potere

Conoscenza diffusa

Investire in attività continue di autoformazione e di ricerca, ha permesso a queste esperienze di comprendere e di intervenire con competenza all'interno di dibattiti scientifici ufficiali e di influenzarne la ricerca. Come già detto sopra, la formazione riguarda anche una conoscenza approfondita dei meccanismi e delle logiche che governano il sistema sanitario ufficiale e il ruolo di grossi gruppi d'interesse privati nella gestione della salute pubblica.

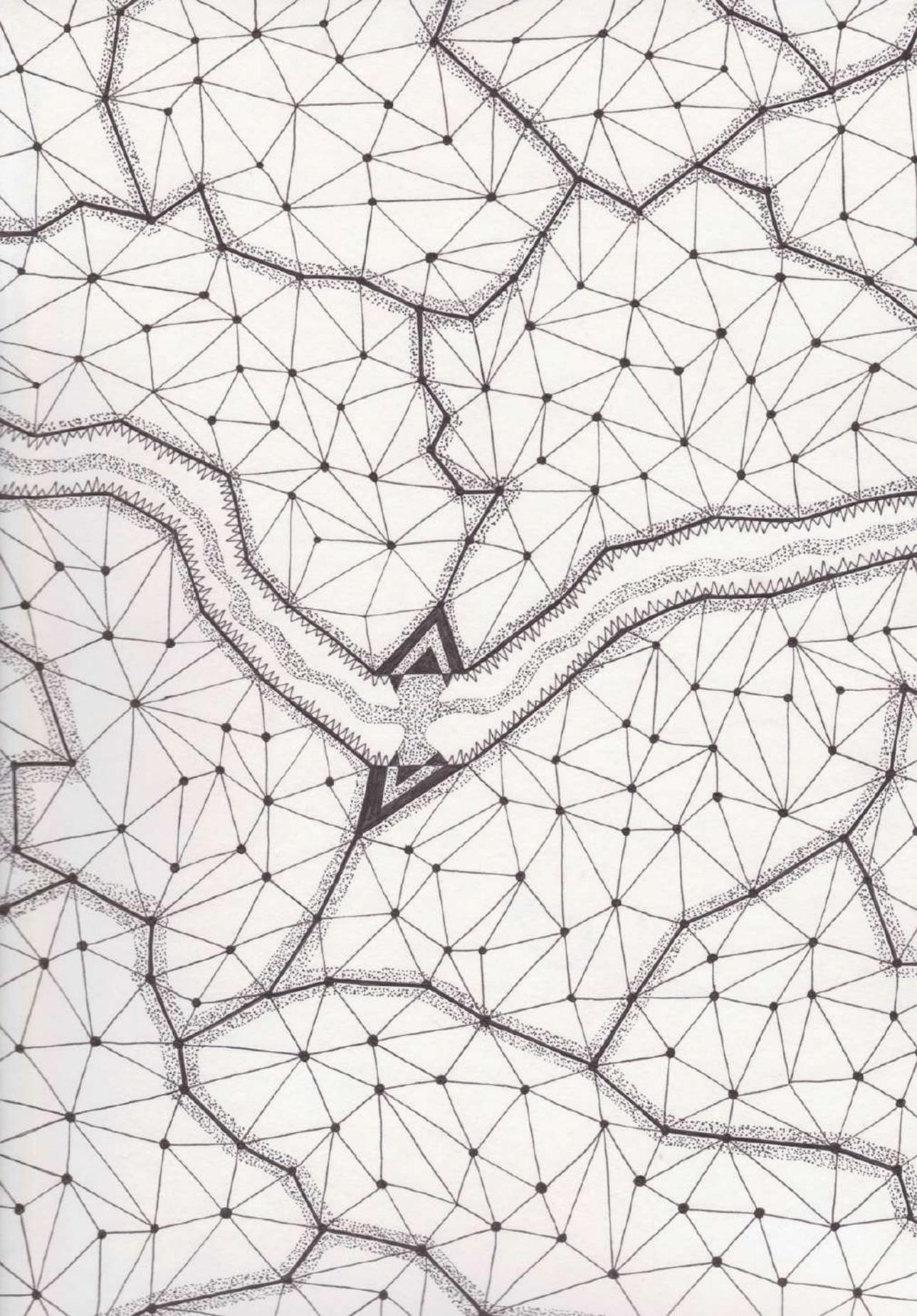
Organicità

Rifiutare l'idea che sia sufficiente occuparsi di un solo aspetto, che basti individuare una medicina o una procedura standard per risolvere i problemi di salute di tutti. Questo è un approccio che è stato spesso portato avanti dal comparto farmaceutico, interessato a creare prodotti con un mercato il più ampio possibile, e dalle burocrazie statali, per inerzia e disinteresse.

L'insieme di questi tratti distintivi ci segnala quanto approfondire il lascito delle esperienze di cura autogestita sia un esercizio prezioso per immaginare l'organizzazione futura, inclusiva, democratica e sostenibile di nuove pratiche di cura che si danno, anche grazie all'uso delle tecnologie open source. E' importante infatti ricordare come il sapere medico è stato usato, nel corso della storia, anche come strumento di disciplina dei più deboli.

Fablab, makerspace, community online stanno diventando punti di riferimento per rispondere ad alcuni bisogni di cura e di salute. Questi non producono mere soluzioni ma disegnano un complesso ecosistema di collaborazioni, oltre il dualismo pubblico/privato, profit/non-profit. Nei

prossimi articoli tratteremo delle connessioni tra il lascito di questi esempi e le esperienze attuali che stiamo abitando e animando, provando ad analizzare come l'abbassamento delle barriere dell'utilizzo di tecnologie digitali stia cambiando le forme di organizzazione e di diffusione di nuove pratiche di welfare.



Co-design come vantaggio competitivo.

Serena Cangiano

Coinvolgere le persone, gli utenti finali, nella progettazione di tecnologie è un metodo che, già a partire dagli anni '70, aiuta ad anticipare il loro impatto negativo sulla vita delle persone e della società. Nel settore dell'innovazione tecnologica - ovvero l'innovazione che si concentra principalmente sulla generazione di un prodotto senza l'integrazione di una riflessione sulle ricadute



politiche del suo impatto a livello sistemico – la co-progettazione è raramente applicata e spesso è solo ridotta a una buzzword. Diversamente, nell'innovazione a impatto sociale, questo metodo è preferito per integrare la tecnologia in progetti con un impatto positivo sulla collettività, ma rimanda ad un'idea di innovazione di nicchia, un'alternativa un po' "hippie" portata avanti solo dai "buoni".

In questo articolo vogliamo mettere in luce, un po' provocatoriamente, una diversa prospettiva: la co-progettazione come il "vantaggio competitivo" dei progetti di innovazione sociale digitale, ovvero l'approccio che assicura la resilienza che manca all'innovazione che si costruisce solo intorno al profitto.

Chiunque abbia seguito un corso o un workshop su come si progetta un modello di business innovativo,

avrà sicuramente fatto esperienza di alcuni strumenti di *design thinking* come i cosiddetti *canvas*¹—ovvero fogli bianchi strutturati in blocchi da compilare che aiutano a definire aspetti chiave di un'idea imprenditoriale. Dal valore chiave del prodotto al modo in cui viene distribuito, il *canvas* guida passo dopo passo gli imprenditori a capire quali siano le migliori strategie per realizzare un'idea, in tutte le sue fasi, fino ad arrivare ai suoi possibili acquirenti.

Nel contesto dell'innovazione sociale digitale è attraverso un sistema di pratiche dal basso che un progetto prende vita.

Alla compilazione del *canvas* si sostituisce il dialogo e la partecipazione diretta di chi intende risolvere un problema al quale nessuna azienda e/o tecnologia sta dando risposte perché, secondo gli investitori, non esiste nessun mercato. I processi e le pratiche dell'innovazione sociale digitale dovrebbero essere considerati, a nostro avviso, un vantaggio competitivo perché trasformano un progetto a impatto sociale nell'unica strategia efficace per fronteggiare problemi complessi in contesti di scarsità di risorse. Con questa prospettiva, l'innovazione sociale digitale sfugge a una diffusa narrativa "buonista" che la narra come alternativa "hippie" all'innovazione digitale per posizionarsi tra i processi di progettazione con una maggiore possibilità di successo.

1 – Strategyzer. "The business model canvas." *Strategyzer.com*. www.strategyzer.com/canvas/business-model-canvas.

Le derive semantiche della co-progettazione

Per argomentare il nostro concetto, prima di tutto riteniamo sia utile sottolineare che parole come co-progettazione e co-creazione vivono oggi una situazione di grande conflitto semantico. Nei contesti dell'innovazione tecnologica, infatti, sono *buzzword* utilizzate erroneamente per comunicare che il progetto è “incentrato sugli utenti”, ovvero che la soluzione è stata modellata e testata con gli utenti finali, aumentando quindi le possibilità che abbia reale successo nel mercato. In questo mondo, si spaccia per co-design ciò che è *user-centered design*.²

Diversamente, nel contesto dell'innovazione sociale, l'espressione co-progettazione aiuta a comunicare che il progetto nasce da un processo inclusivo, da una conversazione aperta e orizzontale tra portatori di bisogno e progettiste/i, dalla collaborazione tra comunità.

Questa accezione è sicuramente la più corretta ma a volte rischia di svalutare il metodo della co-progettazione poiché lo associa ad un solo tipo di innovazione, quella del sociale, di chi vuole “fare del bene”. Piuttosto, questi metodi possono rappresentare, diversamente dalle connotazioni descritte prima, il reale vantaggio competitivo messo in atto dai progetti di innovazione sociale digitale.

2 – IDEO. 2009. “Design Kit: The Human Centered Design Toolkit.” *Ideo.com*. www.ideo.com/post/design-kit.

Ritorno al futuro: la co-progettazione degli anni '70

Per spiegare questo concetto guardiamo al passato, soprattutto alla storia del design, in particolare agli anni '70. Victor Papanek, professore e progettista austriaco emigrato negli Stati Uniti e pioniere del design sostenibile e sociale, scrive nel 1971 *Design for the real world*, un testo che propone una prospettiva politica al disegno industriale. In quel testo, Papanek critica il design al servizio di logiche di consumo e generatore di troppi rifiuti e parla invece di design fai-da-te e di etica del riparare, dimostrando, per esempio, che è possibile progettare una radio con componenti semplici, facilmente riparabile e dal costo di soli 9 centesimi:

*“Il design deve essere uno strumento innovativo, altamente creativo e interdisciplinare che risponda ai bisogni dell'uomo. Deve essere più orientato alla ricerca e dobbiamo smetterla di insozzare la terra con oggetti e strutture progettati malamente”.*³

Con Papanek, si avvia un discorso politico sul design a impatto sociale in cui l'attenzione per questo aspetto non è un'esotica metodologia alternativa, ma un modo di progettare tutti gli oggetti di vita quotidiana. Papanek ci insegna che il co-design funziona come una sorta di linea guida per evitare la realizzazione di prodotti inutili, ovvero solamente estetici, per mettere a fuoco i bisogni reali delle collettività e in opposizione all'idea che gli individui siano solo dei consumatori. Papanek andrebbe riletto, a maggior ragione in un'epoca tecno-soluzionista dove abbondano le start-up del prodotto inutile.

3 – Papanek, Victor. 2005. *Design for the Real World*. Chicago: Chicago Review Press, 4.

Al di fuori dei contesti accademici e dalle facoltà di design non è così noto quanto il co-design (con gli utenti) e il design partecipativo (con tutti gli stakeholder di un progetto) abbiano radici negli studi avviati sempre negli anni '70 nei paesi scandinavi sull'integrazione delle tecnologie all'interno degli ambienti di lavoro. Nel progetto UTOPIA⁴, per esempio, un gruppo di ricercatori guidati da Pelle Ehn



svilupparono una serie di strumenti e processi per coinvolgere i lavoratori e i sindacati nella ridefinizione dei processi e degli spazi di lavoro, dando loro voce al fine di migliorare la qualità della loro vita.

*“Questa è un’indagine sull’attività umana di progettare oggetti computerizzati che siano utili alle persone per loro attività lavorative quotidiane. L’enfasi è sulle opportunità e i vincoli per una democrazia industriale e la qualità dell’esperienza di lavoro”.*⁵

Negli anni '70, quando i computer stanno per irrompere in ogni fabbrica e ufficio, un gruppo di

ricercatori comprende che, per evitare un impatto negativo sulla vita dei lavoratori, bisognava aprire il processo di progettazione delle soluzioni già a partire dalla fase di ideazione, coinvolgendo gli utenti in quanto esperti del problema. Con il loro lavoro sul co-design, il processo di messa in relazione della vita umana con l'impatto delle tecnologie diventa un *common*, ovvero uno spazio di tutti e in cui tutti operano attivamente per contribuire alla sua definizione.

Il fallimento dell'innovazione non a impatto sociale

Negli ambienti dell'innovazione digitale come gli *hackathon* e i *meetup*, si sente molto spesso parlare di co-creazione e co-design anche se raramente si mettono in pratica queste metodologie per generare nuovi dispositivi tecnologici. Una prova della mancanza di correlazione tra le idee generate nel contesto dell'innovazione tecnologica e la risposta ai problemi complessi delle persone è il dato statistico di fallimento delle startup della Silicon Valley: il 50% (percentuale che aumenta negli altri paesi) chiude perché l'idea e il prodotto non hanno aderenza con il mondo reale e, quindi, con i bisogni della collettività.⁶

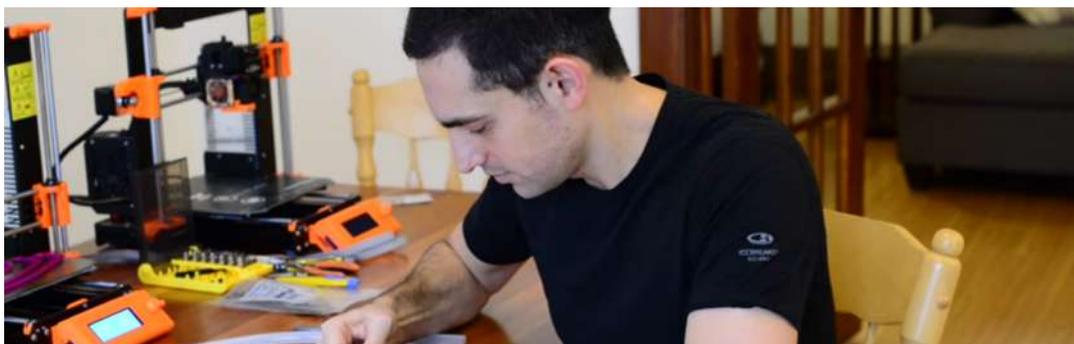
Sul piano della definizione dei bisogni, questi progetti non sono definiti a partire da un dialogo aperto con tutti gli attori di un determinato problema e non hanno molte probabilità di avere successo se ideati da un piccolo gruppo di persone che non hanno esperienza dello specifico problema al quale si rivolgono.

4 – Ehn, Pelle. 1988. *Work-Oriented Design of Computer Artifacts*. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 327–350.

5 – *Ibid.*

6 – CBIinsight. 2018. “The Top 20 Reasons Startup Fail.” *CBIinsights.com*, febbraio 2. www.cbinsights.com/research/startup-failure-reasons-top.

Da questi dati, a nostro parere, non solo emerge l'evidenza che il sistema startup sia una piattaforma di supporto alla circolazione di denaro invece di una strategia di sviluppo sostenibile; ma è possibile affermare che co-progettare e generare in modo partecipato una soluzione ad un problema sociale sia il vero vantaggio competitivo dei progetti di innovazione sociale digitale.



Lo svantaggio dei paesi del primo mondo

Non è raro che nei progetti umanitari per gestire crisi di rifugiati o disastri naturali le tecnologie siano progettate con cura. Quei progetti affrontano un problema complesso, ma anche molto specifico in contesti in cui le risorse sono scarse. Nel settore della salute, si utilizzano le tecnologie open source, la comunicazione con dispositivi mobile e processi di co-progettazione in cui sono coinvolti medici, pazienti (non sempre in maniera diretta) e grandi organizzazioni umanitarie con le loro diverse missioni. Ci vengono in mente gli stetoscopi stampati in 3D di Tarek Loubani⁷ o il

7 – Mackay, Crystal. 2018. "Clinically-Validated 3-D Printed Stethoscope." *ScienceDaily.com*, 14 marzo.

dispositivo di diagnostica mobile EchOpen.⁸ Pensando a questi progetti, potremmo immaginare che tutti i dispositivi, le piattaforme e le app dei paesi del cosiddetto "primo mondo" possano essere progettate in questo modo? Che siano a basso costo, accessibili per tutti, e proteggano la privacy dei dati? Molto spesso nel "primo mondo", l'innovazione non funziona allo stesso modo: c'è spreco, perdita di denaro, inquinamento e commercio di dati. Forse per la prima volta nella storia, siamo noi ad essere in una situazione di svantaggio rispetto ai cosiddetti paesi in via di sviluppo.

Il vantaggio competitivo della comunità

Sul piano della creazione di una comunità, i progetti di innovazione sociale possono essere definiti tali proprio perché generati con o da una comunità specifica e mai per una comunità. In progetti a impatto sociale, la comunità non si concepisce a posteriori e non è una voce di un piano finanziario, ovvero il totale degli investimenti da fare in pubblicità Facebook e Google per raggiungere il target audience (quello che è chiamato Community nel mondo del marketing). Nei progetti di innovazione, la comunità costa denaro e scompare appena il capitale degli investitori termina. Al contrario, nell'innovazione sociale digitale, la comunità è sempre organica, non si acquista e, per questo, può garantire la sostenibilità di un progetto. Pensiamo al famoso Arduino, la scheda *open source* per fare elettronica fai-da-te: il solo forum online di Arduino conta circa 750.000 persone e cresce senza grandi investimenti dell'azienda, che rimane competitiva anche dopo la nascita di moltissimi progetti hardware nello stesso settore.

8 – Vedere caso studio EchoPen nelle 'Pratiche', 102.

Nuovi criteri di supporto all'innovazione

In uno dei libri di riferimento sull'open design, John Thackara parla di openness come di "una questione di sopravvivenza".⁹ Nel contesto di questo



articolo, riutilizziamo l'espressione di Thackara: la scelta di applicare la co-progettazione nel contesto dell'innovazione sociale digitale è una questione di sopravvivenza, ovvero genera un vantaggio competitivo rispetto ad altri progetti di innovazione dove la risoluzione di un problema complesso è approcciata solamente tramite una prospettiva tecnologica, dove la narrativa della community è usata come strategia di marketing per aumentare il fatturato.

Chiudiamo la nostra riflessione sul vantaggio competitivo dell'innovazione a impatto sociale immaginando un futuro in cui le politiche legate all'innovazione e gli ecosistemi dell'innovazione

(programmi di finanziamento pubblici, investitori, incubatori e università) usino come criterio di valutazione l'applicazione di processi di co-progettazione.

In questo futuro, una soluzione basata sull'ipotesi di un problema sociale mai validata da un reale coinvolgimento di tutti gli attori in campo – che quindi escluda dalla fase di ideazione e progettazione gli utenti finali – verrà lasciata indietro nella lista dei progetti sostenuti. Questo perché i progetti di innovazione sociale digitale avranno maggiori probabilità di durare nel tempo e di innescare delle dinamiche positive a livello politico, sociale e anche economico.

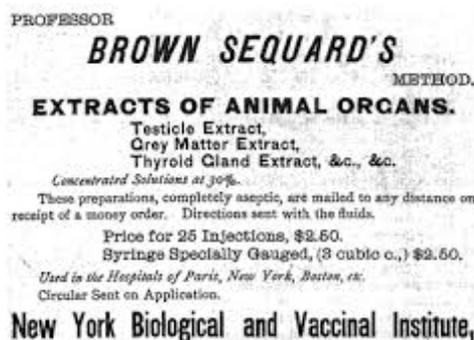
9 – Thackara, John. 2012. "Into the Open." In Bas van Abel, Lucas Evers, Roel Klaassen and Peter Troxler (a cura di), *Open Design Now: Why Design Cannot Remain Exclusive*. Amsterdam: Bis Publisher, 42-45.



Politiche su corpi e molecole.

Maddalena Fragnito

La biopolitica degli ormoni ha una storia molto più lunga di quanto si pensi. Già alla fine del 1800, infatti, si distribuivano sieri composti da ormoni animali con l'idea di curare maschi troppo "femministi"¹ o femmine troppo maschili. Nei laboratori dell'epoca, gli ormoni sono già definiti attraverso la lente del genere: gli estrogeni sono femminilizzanti mentre il testosterone è mascolinizzante.



Da queste prime sperimentazioni, nasce e si sviluppa un'industria di estratti di organi animali per curare tutto ciò che viene definito come malattia comportamentale: mascolinità, femminilità, omosessualità e depressione.

Lo sviluppo e il rafforzamento di queste finzioni somatiche va di pari passo con i profitti che derivano dalla mercificazione di alcune molecole: la definizione stessa della depressione non esisterebbe senza la sintesi di serotonina; e la patologia del

1 – Nel 1871 la parola "femminismo" fu usata per la prima volta da un giovane medico francese di nome Ferdinand-Valère Fanneau de La Cour, nella sua tesi di dottorato: "Sul femminismo e l'infantilismo nei malati di tubercolosi". Il femminismo qui è inteso come una patologia di uomini affetti da tubercolosi che produce una femminilizzazione del loro corpo. Successivamente il termine "femminismo" fu impiegato per accusare gli uomini che sostenevano le battaglie delle donne per il diritto al voto.

"femminismo" senza la sintesi di testosterone. "Patologie" che si diffondono per essere curate e compagnie farmaceutiche e petrolchimiche — come Ciba, Organon e Shering — che ne intuiscono i profitti potenziali.

Le prime sperimentazioni legate a queste nuove "malattie" sono fatte su animali, donne, categorie della popolazione più povere e territori indigeni. Per esempio, tra il 1940 e il 1970, alle donne incinta viene somministrato un farmaco di produzione petrolchimica di nome Diethylstilbestrol (DES) per prevenire gli aborti spontanei, prima di scoprire che è cancerogeno e che provoca modificazioni genetiche nel corso di tre generazioni. Anche la pillola anticoncezionale regolarmente somministrata dagli anni '60 in avanti, si scopre avere un'incidenza patologica non trascurabile (obesità, depressione, cancro) nonostante risulti, se somministrata in paesi con minor accesso alle cure riproduttive, una soluzione meno pericolosa delle morti per parto.

Ma gli ormoni non riguardano solo la sfera riproduttiva, ci circondano e ne siamo, volenti o nolenti, affett*. L'industria petrolchimica, infatti, con la produzione e diffusione di pesticidi per l'agricoltura, è sicuramente la più grande produttrice di molecole sintetizzate. L'Atrazine (capace di modificare il sesso delle rane e dei pesci²) è riscontrato nel 94% dell'acqua potabile americana.³ Il PBC⁴ (prodotto brevettato dalla Monsanto, che nasce come industria petrolchimica

2 – Sanders, Robert. 2010. "Pesticide Atrazine Can Turn Male Frogs Into Females." *Berkeley.edu*, marzo 1. www.news.berkeley.edu/2010/03/01/frogs/.

3 – Pesticide Action Network North America. "Pesticide Residues Found by the USDA Pesticide Data Program." *Whatsomyfood.org*. www.whatsomyfood.org/food.jsp?food=WR.

4 – Servizio Interdipartimentale per le Emergenze Ambientali. Settore Studi e Valutazione (APAT). 2006. "Diossine Furani e PCB." *Salute.gov.it*. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_821_allegato.pdf.

prima che agroalimentare) è ritenuto essere il composto chimico più pervasivo al mondo, perché rilevabile in tutti i corpi viventi del pianeta; il BPA⁵, una molecola fondamentale nella sintesi di alcune materie plastiche e testata, ancor prima di DES, sulle donne per i suoi effetti estrogeni, nonostante le numerose ricerche che confermano la sua tossicità, resta in circolazione attraverso il BPS⁶, una sua nuova sintesi che non ha (ancora) l'obbligo di essere tracciata.

In questo panorama di “colonizzazione molecolare”⁷ non resta che chiedersi cosa sia “normale” e cosa “naturale”, e quale sia la consapevolezza dei nostri corpi e del loro rapporto con l'ambiente circostante. Infatti, siamo tutt* contaminat* da molecole endocrine che influenzano la sfera della riproduzione, i suoi organi e, in generale, tutto il nostro equilibrio ormonale: siamo campi di battaglia per programmi di ingegneria “evolutiva” e di controllo.

5 – Konieczna, Aleksandra, Rutkowska, Aleksandra, Rachon, Dominik. 2015. “Health Risk of Exposure to Bisphenol A (BPA).” *Roczniki Panstwowego Zakladu Higieny*, 66(1):5–11. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25813067.

6 – Qiu, Wenhui, Hongyan Zhan, Jiaqi Hu, Ting Zhang, Hai Xu, Minghung Wong, Bentuo Xu, Chunmiao Zheng. 2019. “The Occurrence, Potential Toxicity, and Toxicity Mechanism of Bisphenol S, a Substitute of Bisphenol A: A Critical Review of Recent Progress.” *Ecotoxicology and Environmental Safety*, maggio 30, 173: 192–202.

7 – Tsang, Mary. 2017. *Open Source Estrogen: From Biomolecules To Biopolitics... Hormones With Institutional Biopower!* (tesi di dottorato, Massachusetts Institute of Technology).

*Il testosterone è sparito (per i peccati degli altri)*⁸

Come si concilia il fatto che viviamo in territori contaminati da molecole sintetizzate ma, laddove vogliamo ricorrere all'assunzione di ormoni per iniziare o continuare un percorso di transizione⁹, incontriamo difficoltà che mettono a rischio le nostre vite?

In questi ultimi mesi, dai banconi delle farmacie sono spariti tutti i medicinali che contengono il testosterone. L'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) indica, in un aggiornamento del 3 maggio 2019¹⁰, che medicinali come Nebid (BAYER), Testoviron (BAYER) e Sustanol (ASPEN), sono “carenti”. Come si legge sul sito di AIFA¹¹, la temporanea irreperibilità sul mercato nazionale di medicinali indispensabili per la cura di determinate patologie, viene monitorata sulla base di una procedura ad hoc. Per “carente” si intende un medicinale non reperibile sull'intero territorio nazionale, perché il titolare A.I.C.¹² non può assicurare una fornitura appropriata e continuativa.

8 – Questo capitolo nasce grazie al contributo di Yuri S. D'Ostuni e Samuel Spano che, a partire dalla loro esperienza personale, mi hanno aiutata a capire perché in Italia il testosterone non è mai del tutto garantito.

9 – Si definisce transizione il percorso che porta un individuo a smettere di vivere il ruolo relativo al sesso biologico di appartenenza per arrivare a vivere nell'identità di genere di elezione. Wikipedia. 2019. “Transitioning_(transgender)”. [www.en.wikipedia.org/wiki/Transitioning_\(transgender\)](http://www.en.wikipedia.org/wiki/Transitioning_(transgender)).

10 – AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco. 2019. “Elenco dei medicinali carenti.” *Aifa.gov.it*, www.aifa.gov.it/sites/default/files/elenco_medicinali_carenti_03.05.2019.pdf.

11 – AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco. 2019. “Carenze e indisponibilità.” *Aifa.gov.it*, www.aifa.gov.it/content/carenze-e-indisponibilit%C3%A0.

12 – Autorizzazione all'immissione in commercio di un farmaco che viene concessa dall'AIFA dopo che un gruppo di esperti ne ha valutato la sicurezza e l'efficacia, e l'ha certificata attraverso una sorta di “carta di identità” del medicinale in cui sono indicate le caratteristiche essenziali che lo identificano.

La carenza vera e propria di un medicinale, però, deve essere distinta dalla sua “momentanea indisponibilità”, causata invece da distorsioni delle dinamiche distributive. La normativa europea non contiene una definizione armonizzata dei termini “carenza” e “indisponibilità”, e i due fenomeni si riferiscono di fatto a situazioni di differente natura.



Le carenze sono legate a problemi produttivi e sono spesso correlate alla non-redditività di farmaci “datati” o di basso costo; mentre le indisponibilità sono riconducibili al fenomeno del *parallel trade*, una pratica che sfrutta le differenze di prezzo dei farmaci sui diversi mercati.

Se una casa farmaceutica guadagna di più a vendere un farmaco in un paese invece che in un altro, tende a vendere il quantitativo richiesto da entrambi i paesi a quello più redditizio, costringendo l'ultimo a comprarlo — in emergenza e a un costo maggiorato perché esente dal singolo accordo nazionale sul prezzo di distribuzione — attraverso le strutture sanitarie a cui viene concessa “l'autorizzazione all'importazione

per analogo medicinale utilizzato all'estero”.¹³

Il parallel trade è, quindi, il fenomeno attraverso cui i/le contribuenti di paesi meno abbienti finanziano le casse dei grandi monopoli.

Nonostante alcuni paesi abbiano mosso diverse volte causa alla Bayer che, nello specifico, è accusata di questa tipologia di frode¹⁴, l'azienda è sempre stata assolta per insufficienza di prove materiali.

Frodi a parte, l'indisponibilità di medicinali incentiva i canali di produzione e vendita di testosterone di dubbia provenienza¹⁵; inoltre, la possibilità per le persone transgender di accedere a un percorso di assunzione di ormoni è ulteriormente limitata. Questa tipologia di farmaci, infatti, è prescritta come terapia per cisgender (un individuo che si riconosce nel genere assegnatogli alla nascita) ipogonadici¹⁶; di conseguenza, la cosiddetta “disforia di genere” (un individuo che non si riconosce nel genere assegnatogli alla nascita) non rientra tra le indicazioni autorizzate

13 – Quotidiano Sanità. 2019. “Carenza farmaci Testoviron e Sustanon. Aifa ha autorizzato l'importazione dell'analogo medicinale commercializzato all'estero.” *Quotidianosanita.it*, aprile 19. www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?approfondimento_id=12921.

14 – Desogus, Claudia. 2011. “Antitrust Issues in the European Pharmaceutical Market: An Economic Analysis of Recent Cases on Parallel Trade.” *Working Paper n° 60*. Center for Research in Health and Economics. www.upf.edu/documents/3223410/3287206/wp60_desogus.pdf/dcff03ed-451b-4c79-a937-e54b98f8d038.

15 – Quotidiano Sanità. 2017. “Farmaci nel dark web. È allarme OEDT ed Europol. In Europa mercato da 80 milioni di euro.” *Quotidianosanita.it*, novembre 30. www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=56509.

16 – L'ipogonadismo è una patologia del sistema endocrino che comporta una inadeguata secrezione di ormoni sessuali (es. testosterone ed estrogeni) da parte delle gonadi (ovaio o testicolo).

di tali specialità medicinali.¹⁷

Se da una parte, la depatologizzazione della disforia di genere¹⁸ è una recente vittoria civile e culturale, dall'altra, resta un vuoto di definizione che andrebbe colmato per garantire a tutt* l'accesso alle cure. Questo vuoto, infatti, fa risultare le persone che assumono ormoni per transizionare *off label*, ovvero inesistenti. Per questa ragione, gli ormoni non sono rimborsabili dal Servizio Sanitario Nazionale e non riescono a essere catalogati come medicinali di classe A, ovvero come farmaci salvavita. Si presume, infatti, che un maschio ipogonadico non rischi la vita in assenza momentanea di testosterone, ma l'attuale classificazione (classe C) non tutela le persone in transizione dalle gravi conseguenze che l'assunzione di testosterone saltuaria può generare: alto rischio di trombosi, osteoporosi croniche, per non parlare di depressione e del tasso di suicidi.

Il fattore che rende questo passaggio ulteriormente complicato è legato ai dati. Sotto il profilo regolatorio, AIFA può valutare l'inserimento di una nuova indicazione terapeutica per un medicinale in commercio solo se l'Azienda farmaceutica titolare dell'A.I.C. presenta una richiesta di estensione di

17 – Smiley, Adam, Aisa Burgwal, Carolina Orre, Edward Summanen, Isidro García Nieto, Jelena Vidic, Joz Motmans et al. 2017. "Overdiagnosed but Underserved. Trans Healthcare in Georgia, Poland, Serbia, Spain, and Sweden: Trans Health Survey." *Transgender Europe*. www.tgeu.org/wp-content/uploads/2017/10/Overdiagnosed_Underserved-TransHealthSurvey.pdf.

18 – Il 18 maggio 2018, nella pubblicazione del nuovo ICD-11 (sigla che sta per International Classification of Diseases 11th Revision, cioè l'11esima revisione della Classificazione internazionale delle malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità) è stata rimossa l'incongruenza di genere (diagnosi che viene fatta alle persone trans se accedono ai servizi sanitari) dal capitolo relativo ai disturbi mentali, spostandola in un capitolo creato ad hoc e denominato "Condizioni relative alla salute sessuale". Open Access Government. 2019. "WHO removes 'Gender Identity Disorder' diagnosis." *Openaccessgovernment.org*, www.openaccessgovernment.org/gender-identity-disorder/65852/.

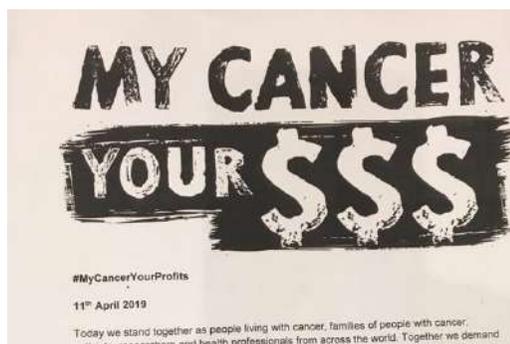
indicazione terapeutica supportata da evidenze scientifiche correlate.¹⁹ Il problema è che non ci sono dati, ovvero non sono stati raccolti sistematicamente, perché la transizione non è mai stato un percorso con un iter ospedaliero specifico. Non esiste una piattaforma di condivisione di informazioni su questa "patologia" e ciò ha una ricaduta sulla ricerca e sull'accesso alle cure, come anche sui rischi che una persona trans può incontrare in situazioni di emergenza: nel caso di incidente grave, per esempio, senza la possibilità di accedere al dataset di un* paziente trans, gli stessi medici potrebbero peggiorare le sue condizioni a causa di indicazioni terapeutiche sbagliate. Per diverse ragioni, dunque, è evidente quanto sia necessario cominciare a raccogliere dati, mentre resta meno chiara l'indicazione terapeutica con cui questo processo potrebbe essere indicato, ovvero una ridefinizione dell'ex "disforia di genere" laddove vi è l'esigenza di medicinali salvavita. Se sappiamo non essere il genere "disforico" ma l'equilibrio ormonale di cui una persona ha bisogno per vivere una vita piena, si potrebbe forse introdurre la "disforia (o incongruenza) ormonale"?

Ricapitolando, la "temporanea" sparizione del testosterone in Italia, la cui sintesi è un brevetto di proprietà della Bayer, è frutto di un monopolio illegittimo che garantisce grossi investimenti periodici pagati dai/dalle contribuenti e dalle persone trans, perché si trovano a comprare il farmaco seguendone le fluttuazioni dei prezzi. Ma se chi paga le tasse non ha

19 – D'altro canto, la legge n. 648 del 23 dicembre 1996 consente di erogare a carico del S.S.N. medicinali da impiegare per un'indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata, a seguito della richiesta proveniente dalla Commissione Tecnico-Scientifica di AIFA, da Associazioni di malati, Società scientifiche, Aziende Sanitarie, Università ed Istituti, di ricovero e cura a carattere scientifico, previa attenta valutazione delle evidenze scientifiche a sostegno. D.L. 23, dicembre 2996, n. 648, "Conversione in legge del decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536, recante misure per il contenimento della spesa farmaceutica e la rideterminazione del tetto di spesa per l'anno 1996." www.camera.it/parlam/leggi/96648l.htm.

la più pallida idea di questi andamenti, chi ha bisogno di cure ormonali sa esattamente chi sono i “peccatori”.

Inoltre, il problema che emerge seguendo le vicende del testosterone, rispecchia un problema più generale, un dramma farmaceutico comune a diverse patologie.



Il fenomeno del *parallel trade*, infatti, colpisce numerose altre tipologie di medicine salvavita come ad esempio i farmaci per le terapie tumorali, per la fibrosi cistica e per il diabete. Recente la storia dei “Caravan per il Canada”²⁰, ovvero gruppi di americani con il diabete che formano carovane di automobili per andare ad acquistare l’insulina nelle farmacie canadesi dove costa il 90% in meno rispetto alla versione americana (clinicamente identica), perché i prezzi farmaceutici sono fissati da un’agenzia governativa chiamata “Patented Medicine Prices Review Board”. Meno recente ma forse più nota, la strage di morti per AIDS in Sud Africa a cavallo del 2000, culmine dell’epidemia, semplicemente perché inaccessibile ai più un trattamento medicinale di 10.000 dollari all’anno.

20 – BoingBoing. 2019. “Americans With Diabetes Are Forming Caravans To Buy Canadian Insulin At 90% off.” *BoingBoing.net*. maggio 9. www.boingboing.net/2019/05/09/life-or-death. Html.

Queste emergenze sono generate dal fatto che ogni nuovo medicinale viene brevettato e nessun altro può fabbricare o vendere quel farmaco per un periodo di almeno 20 anni. Senza concorrenza, le case farmaceutiche possono decidere il prezzo che vogliono e, fino ad oggi, si sono difese sostenendo che i costi elevati sono dovuti alla voce di ricerca e sviluppo; eppure, non essendoci trasparenza su come le compagnie farmaceutiche investono il capitale, nessuno è in grado di verificare esattamente se questa sia una ragione plausibile.

Gruppi della società civile, progetti e organizzazioni come Fix the Patent Laws²¹, Fair Pricing of Medicines²², TAC²³ e Knowledge Ecology International²⁴ lavorano da anni per l’accessibilità ai trattamenti medicali, mentre un’ultima proposta consegnata al World Health Organization (WHO) arriva dalla Ministra della Salute dell’attuale governo italiano, la Dr. Giulia Grillo, che richiede una risoluzione²⁵ per migliorare la trasparenza nel mercato dei farmaci. Se questa risoluzione fosse approvata, i governi potrebbero richiedere alle aziende di rivelare i costi annuali di ricerca e sviluppo, i costi di produzione e i margini di profitto dei singoli prodotti farmaceutici. A fine maggio (2019) si terrà il World Health Assembly²⁶ e se i governi avranno il coraggio di difendersi dai grossi monopoli farmaceutici, potrebbe entrare in vigore una sentenza storica in favore di un maggior accesso alle cure.

21 – Fix The Patent Laws. www.fixthepatentlaws.org.

22 – World Health Organization. “Fair Pricing of Medicines.” www.who.int/medicines/access/fair_pricing/en.

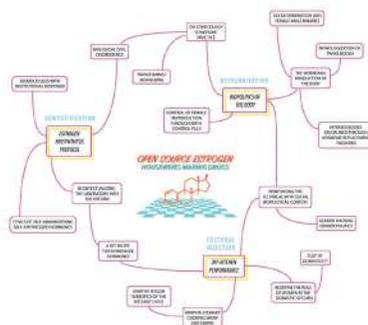
23 – Treatment Action Campaign. www.tac.org.za.

24 – Knowledge Ecology International. www.keionline.org.

25 – Knowledge Ecology International. www.keionline.org/29721

26 – World Health Organization. “World Health Assembly.” www.who.int/about/governance/world-health-assembly.

Attenersi al sistema attuale, però, non porterà mai un accesso universale ai farmaci e, senza questa prospettiva, alcuni pazienti riusciranno a sopravvivere mentre altri no. Invece di cercare di regolare e modificare i margini di un sistema basato sul monopolio, avremmo bisogno di un sistema diverso, più simile alla mission che si legge sul sito di Open Source Pharma: “Creare un movimento che include



iniziative esistenti e sviluppa un sistema farmaceutico alternativo, includente e open source guidato dai principi di openness, bisogni del paziente, e accessibilità.”²⁷

Intorno a queste tematiche, nelle reti di scambio e supporto tra persone che vivono un percorso di transizione, si ragiona sulla necessità di farsi portavoce per categorie più fragili – come malati terminali o cronici – e di intervenire in sede Europea affinché vengano promosse leggi transnazionali per ridurre il margine delle aziende di giocare con la vita delle persone; come anche il desiderio di creare nuove tipologie di consultori “sicuri e polifunzionali” e di costruire piattaforme open source per la condivisione dei dati.

27 – Open Source Pharma. www.opensourcepharma.net.

Open source estrogen

A proposito di open source, in questo capitolo parlo di un progetto che si interroga sulla produzione domestica di ormoni estrogeni. Va specificato che gli ormoni estrogeni non sono attenzionati come il testosterone, non essendo usati per lo sport (e la guerra), infatti, non godono di un mercato nero così florido.

In un articolo intitolato “Big Boring Bureaucratic Revolution”, pubblicato a seguito delle giornate di Istanbul Innovation Days (Novembre 2018), tra le “sei zone di sperimentazione” che l’intersezione tra innovazione tecnologica e partecipazione civica producono, ce n’è una che rappresenta l’incontro tra arte e fantascienza: “Esiste una serie di iniziative interessanti che guardano alle arti, e in particolare alla fantascienza, come fonte di potenziali direzioni e obiettivi per comprendere il nesso tra diritti degli umani e delle macchine, sorveglianza emotiva e genetica e diritti umani, impatto delle tecnologie 4.0 sui diritti umani e la legge”.²⁸

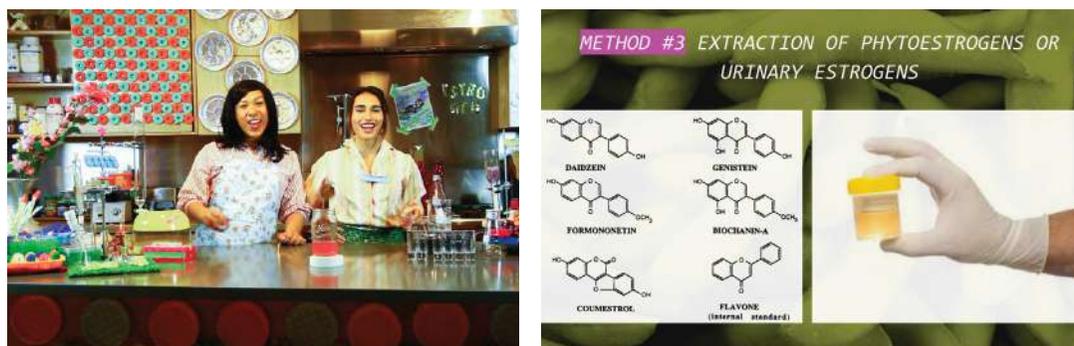
In questo senso, Open Source Estrogen²⁹, un progetto collaborativo guidato dall’artista Mary Maggic, si colloca tra *citizen science* e design speculativo e ha l’ambizione di sviluppare protocolli DIY/DIWO (Do It With Others) per la sintesi “domestica” di ormoni, come risposta al forte controllo sui corpi da parte di governi e istituzioni.

28 – Johar, Hindi. 2018. “NextGenGov (the Big Boring Bureaucratic Revolution).” *Darkmatterlabs.org*, Jul 27. www.provocations.darkmatterlabs.org/nextgengov-the-big-boring-bureaucratic-revolution-39ccc3a6c9f8.

29 – Magic.ooo. 2015. “Open Source Estrogen”. www.maggic.ooo/Open-Source-Estrogen-2015.

Se le persone non ricevono farmaci adeguati o sufficienti, è possibile sintetizzarli nell'ambiente domestico?

E in che modo possiamo ricontestualizzare la biochimica da laboratorio in una "ricetta" open source che hackera gli estrogeni e che si fonda su equità e accessibilità?



Il progetto ha lo scopo di hackerare ormoni presenti nel nostro corpo e nell'ambiente, creando un accesso non istituzionale alla terapia, oltreché una critica al disciplinamento dei corpi da parte di cultura e mercato. Dall'individuazione all'estrazione di estrogeni, passando per la loro sintesi, queste ricette sono forme di resistenza sociale, strumenti di consapevolezza, terapie DIY che mettono in pratica un hacking del genere. Se le istituzioni e la medicina producono finzioni sul modo in cui i corpi dovrebbero essere divisi per genere e su come dovrebbero riprodursi, curarsi e morire, una metodologia domestica di cura, come quella promossa nei workshop di Mary Maggic, si interroga sul divenire mutante molecolare come forma di liberazione dei corpi: "Nei nostri metodi scientifici, non cerchiamo il tecno-soluzionismo. Con la creazione di un protocollo di estrogeni fai-da-te, un maggiore know-how endocrinologico e la sovranità del corpo, diventano

una piattaforma pubblica per discutere l'etica degli ormoni auto-somministrati e auto-sintetizzati. Quali pericoli fisiologici si pongono di fronte a un potenziale sovradosaggio ed esposizione ad impurità, e cosa daranno le persone in cambio di un maggiore controllo sul loro corpo?"³⁰

Evidentemente, quando pratiche di questo tipo sono slegate da istanze politiche democratiche si tramutano in laboratori dell'orrore, ma risultano fondamentali se si contestualizzano e promuovono una cornice di lotta contro gli stereotipi culturali e contro il monopolio dei brevetti e di accesso alla salute. Discutendo con Yuri e Samuel, l'idea di sintetizzare la propria dose di testosterone diventerebbe interessante nella misura in cui fosse capace di scavalcare il brevetto della Bayer e generare la sintesi open source di un farmaco in questo modo più accessibile; di creare vita e conoscenze in comune.

In un recente report di Nesta intitolato *Hacking bureaucracy from the inside*³¹ viene citato un articolo di Kit Collingwood-Richardson³² in cui si elencano nove metodologie attraverso cui il servizio pubblico potrebbe rispondere in modo più efficiente alle trasformazioni sociali in corso. Il punto 7 si chiama "Co-creare una politica con quelli coinvolti nella stanza" e, a partire dall'assunto che "niente si fa per noi senza di noi", parla della necessità di includere i/le pazienti nel design delle soluzioni che si cercano, ovvero di ascoltare coloro che ne saranno influenzati a

30 – Tsang, Mary. 2017. *Open Source Estrogen: From Biomolecules To Biopolitics... Hormones With Institutional Biopower!* (tesi di dottorato, Massachusetts Institute of Technology).

31 – Bass, Theo e Stokes, Matt. 2018. "Hacking Bureaucracy from the Inside." *Nesta.org.uk*, giugno 11. www.nesta.org.uk/blog/hacking-bureaucracy-inside.

32 – Collingwood-Richardson, Kit. 2018. "Empathy and the Future of Policy Making." *Medium.com*, maggio 14. www.medium.com/foreword/empathy-and-the-future-of-policy-making-7d0bf38abc2d.

vita: smettere quindi di prendere decisioni (sbagliate) in stanze bianche e lontane dalla realtà, e tra persone che non hanno una specifica esperienza in merito.

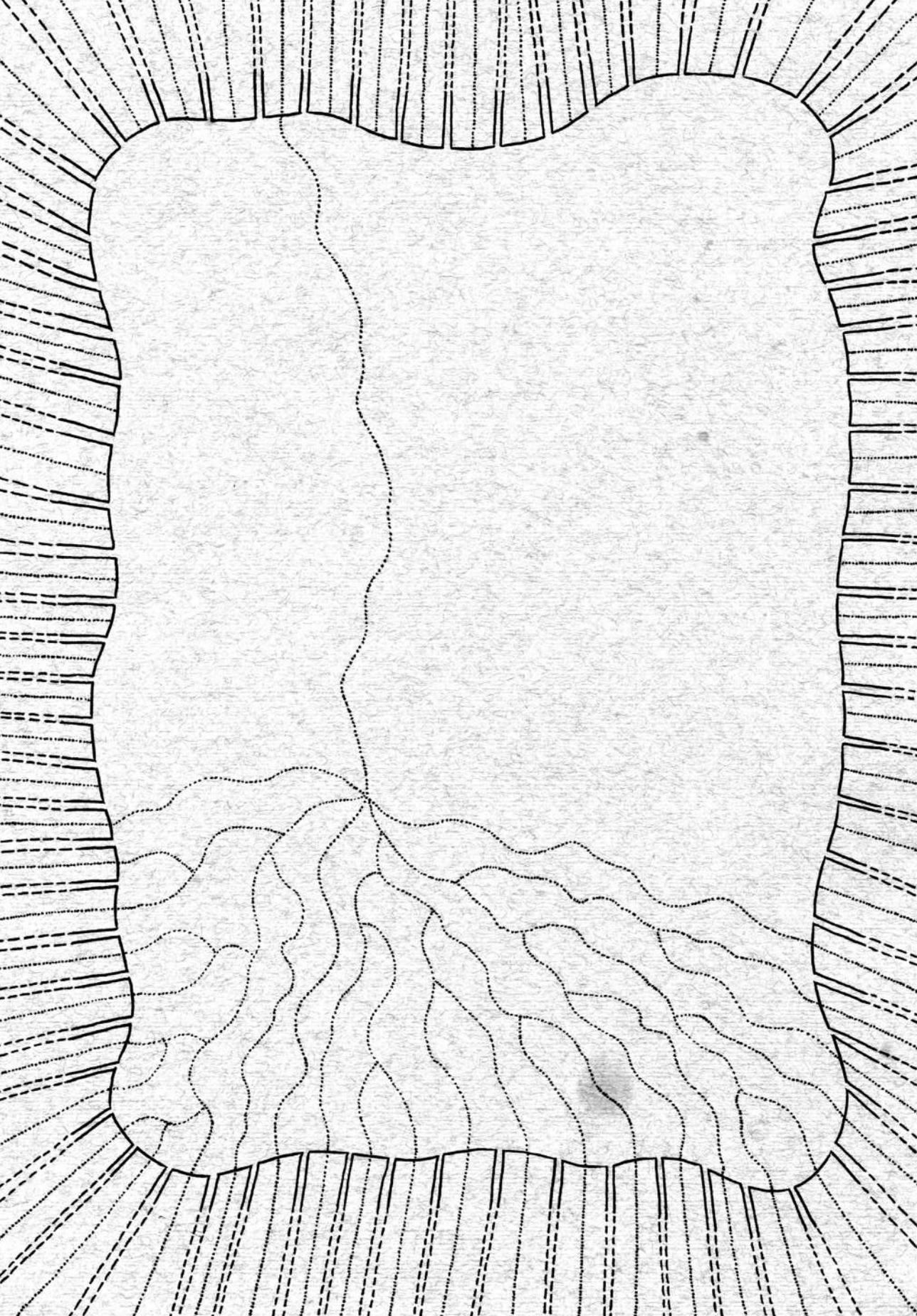
Eppure, fino a che le politiche governative non saranno capaci di trasformarsi da dentro, applicheremo tutti i nostri poteri biopolitici nella creazione di forme



di riproduzione sociale democratiche e immaginative, resistendo alla mercificazione e alla privatizzazione del diritto di vivere.

Per queste ragioni, laboratori “domestici” come Open Source Estrogen — che possono essere definiti come pratiche mediche “aliene”, in piena continuità con la politica di “aprire la pillola”³³ — oltre a rappresentare un campo specifico di “innovazione sociale digitale” tra il *biohacking* e l’*open science*, sono fortemente connesse con le attuali lotte sociali che, in modo massivo, stanno chiedendo sistemi di assistenza sanitaria pubblica più accessibili; dove autonomia, autodeterminazione, gestione dei dati e open source siano diritti garantiti.

33 – Preciado, Paul B. 2019. “La rivolta nell’epoca tecnopatriarcale.” *Kabulmagazine.com*, maggio 11. www.kabulmagazine.com/paul-b-preciado-rivolta-epoca-tecnopatriarcale.



La cura di chi si prende cura.

Valeria Graziano

L'eredità di pensiero del secolo scorso ci ha abituato a considerare la cura e la tecnologia come due concetti opposti. La cura ha a che fare con l'affettività e l'empatia, mentre la tecnologia, si pensa, è fredda e razionale. Eppure, come spiega Annemarie Mol, tutte le pratiche di cura si avvalgono di strumenti tecnologici.¹ Piuttosto che immaginare la cura come una facoltà innata, quindi, bisognerebbe vederla come un insieme di tecniche e competenze acquisite in relazione agli strumenti a nostra disposizione.

Le tecnologie digitali in questo senso stanno aprendo moltissimi scenari interessanti. La loro principale promessa è quella di automatizzare le mansioni più faticose o ripetitive del lavoro di cura. In questo senso, l'automazione permetterebbe a chi si occupa di cura di focalizzare la propria attenzione e competenza sugli aspetti più relazionali della presa in carico. La specificità delle tecnologie open tuttavia tenta di andare oltre questo, promettendo di rispondere a bisogni molto specifici (e quindi non interessanti per il mercato) e di affrancarsi dagli obiettivi di mercato come unico modello di innovazione tecnologica.

Inoltre, molti dei progetti DSI abbracciano un'etica che mette al centro il destinatario dei servizi e le sue esigenze. Per esempio, uno degli slogan portati avanti dall'agenzia inglese per l'innovazione Nesta è "People Powered Health"² – la salute in mano alle persone, mettendo in rilievo, giustamente, i benefici di concepire la salute e ridisegnare i servizi coinvolgendo non solo i pazienti e le loro comunità di riferimento, ma anche volontari e altri portatori di interesse.³

1 – Mol, Annemarie, Ingunn Moser, Jeannette Pols, eds. 2015. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (Vol. 8). transcript Verlag.

2 – Nesta. 2012. *People Powered Health: Co-Production Catalogue*. London: National Endowment for Science, Technology and the Arts.

3 – Vedere caso studio EchoPen nelle 'Pratiche', 114.

Nonostante l'entusiasmo per una concezione della cura meno verticistica e riorganizzata orizzontalmente attraverso relazioni di comunità, tuttavia è bene interrogarsi criticamente anche sugli effetti che questi cambiamenti comportano per il lavoro di cura svolto come professione e non come volontariato. Rileviamo una tendenza, anche in alcuni contesti DSI, su cui bisogna riflettere criticamente, a schivare la spinosa questione della retribuzione: chi dovrebbe pagare il lavoro di cura? E quanto?

Come racconta Helen Hester, lo sviluppo e la rapida adozione di apparati tecnologici per il monitoraggio a distanza, l'auto-diagnosi e altre forme di telemedicina rischia di dividere il lavoro di cura tra personale "high tech" e personale "high touch"⁴ (riprendendo una famosa espressione di John Naisbitt⁵): da un lato professionisti ben remunerati per occuparsi dello sviluppo di nuove tecnologie; dall'altro assistenti alla persona – molto più poveri e molto meno qualificati – per occuparsi delle operazioni non facilmente automatizzabili, quali vestire, sollevare o lavare i pazienti. Questa divisione del lavoro coinvolge molti soggetti razzializzati e migranti, delineando quella che la sociologa Arlie Hochschild ha definito "la catena globale della cura"⁶, ovvero una impressionante concatenazione globale di persone, in prevalenza donne, che migrano per prendersi cura di anziani, bambini, disabili e malati in zone più ricche e che devono per questo essere a loro volta rimpiazzate da altre nei luoghi d'origine.

4 – Richards, Luke. 2017. "Automation and Healthcare: An Interview with Helen Hester." *Autonomy Interview 2*, Autonomy Research Limited, dicembre. www.autonomy.work/wp-content/uploads/2018/08/Helen-Hester-Interview-02.pdf.

5 – Naisbitt, John, Naisbitt, Nana, Philips, Douglas. 2001. *High Tech, High Touch: Technology And Our Accelerated Search For Meaning*. London: N. Brealey.

6 – Hochschild, Arlie Russell. 2000. "Global care chains and emotional surplus value." *On the Edge: Living with Global Capitalism 3*, no. 5: 130–46.

Inoltre, mettere l'accento sul ruolo attivo dei pazienti e delle loro reti di supporto informali di amici e parenti (ironicamente, i cosiddetti "cari") – si rischia di tralasciare il problema del lavoro quotidiano di cura concepito come un problema privato, come dice Melinda Cooper⁷, senza porsi la domanda di chi venga chiamato a svolgerlo e in quali condizioni. Il lavoro gratuito rischia così di continuare ad essere un implicito asset della riorganizzazione della cura nell'epoca post-digitale.

Non solo, i "cari" invocati a fianco dei pazienti 'empowered' rischiano in realtà di riproporre strutture di cura familistiche, fundamentalmente organizzate secondo principi coercitivi per lo più verso le donne. Ma tralasciando il problema della remunerazione del lavoro di cura si rischia anche di tralasciare gli effetti e i costi sulla collettività dei *caregivers* che si ammalano a loro volta. Nel libro *Forced To Care*, Evelyn Nakano Glenn mette in evidenza come:

*Molti studi hanno documentato gli alti livelli di stress dei familiari che prestano cure intensive o che uniscono lavoro e cura di genitori e partner o figli disabili. Gli oneri della cura intensiva lascia ai caregivers molto poco tempo o energie per occuparsi del proprio benessere, sicché anche la loro salute ne risente. Numerosi studi hanno mostrato come i caregivers soffrano con più frequenza di malattie cardiache, pressione alta, diabete, e depressione. Altri studi hanno documentato l'effetto negativo che l'occuparsi di anziani e disabili ha sullo stato economico dei loro familiari.*⁸

7 – Cooper, Melinda. 2017. *Family Values: Between Neoliberalism and the New Social Conservatism*. Cambridge, Mass: MIT Press.

8 – Glenn, Evelyn Nakano. 2012. *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 3.

Prendersi cura dei caregivers

Cosa vorrebbe dire invece ripensare il tema del lavoro di cura alla luce dei profondi cambiamenti collegati alla sua tecnologizzazione? In larga parte, la visione reazionaria del ruolo della famiglia e delle donne nella cura, ma anche in altro senso la sua esternalizzazione come servizio affidato a categorie di lavoratrici in larga parte migranti (e per questo più vulnerabili a ricatti di varia natura) sono problemi che potranno essere affrontate solo attraverso processi politici di ampio respiro come, per esempio, la messa in questione del lavoro stesso come principale meccanismo sociale di redistribuzione della ricchezza, a favore di un reddito di base universale incondizionato.⁹

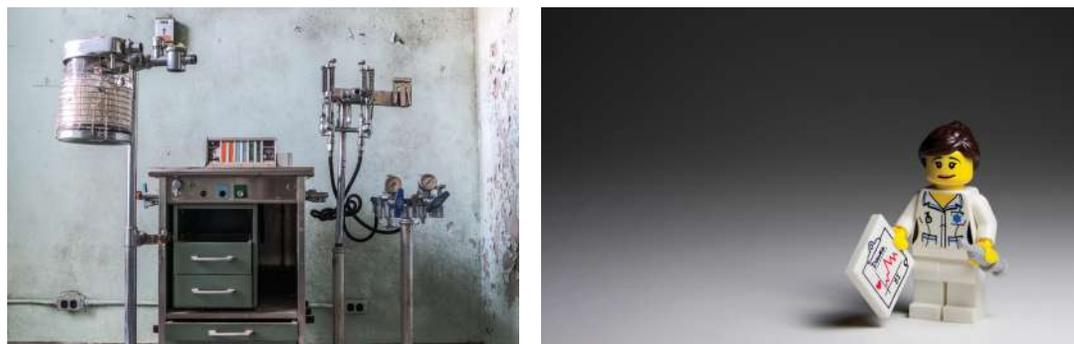
Tuttavia, prendiamo in considerazione qui due aspetti emergenti legati alla cura legati proprio a possibilità supportate da tecnologie open pensate dal punto di vista dei lavoratori, quali il superamento dell'organizzazione fordista dei servizi alla persona e la necessità di estendere l'etica della cura anche agli oggetti tecnologici che la sostengono.

L'autogestione come tecnologia sociale: le infermiere di Buurtzorg

Una delle ossessioni del management contemporaneo è quella di servirsi delle tecnologie digitali per monitorare in tempo reale le performance dei propri dipendenti. Se già ai tempi di Ford l'efficienza produttiva era diventata sinonimo con la suddivisione del lavoro in mansioni sempre più semplificate e astratte, da ripetersi in tempi sempre più rapidi, al giorno d'oggi l'utilizzo di sistemi gestionali

9 – Si veda per esempio Basic Income Network Italia: www.bin-italia.org/

corredati di *app*, *badge* e *tracker* di ogni tipo ha creato tutta un'infrastruttura di controllo invisibile ma assolutamente concreto per i lavoratori. Invece, l'innovazione sociale potrebbe piuttosto consistere nel superare il modello fordista del lavoro di cura. L'esempio delle infermiere dell'associazione Buurtzorg, nei Paesi Bassi, dimostra che si possono ottenere risultati migliori quando la cura viene gestita



il più possibile autonomamente dai *caregivers* e organizzata secondo parametri non standardizzati di tempo e mansioni.

La Buurtzorg¹⁰ è un'organizzazione non-profit che riunisce infermiere di quartiere nata nel 2006 per iniziativa di Jos de Blok. Le infermiere di quartiere sono una figura professionale specifica del sistema sanitario olandese fin dal secolo scorso. Anello di connessione tra ospedali e medici di base e i pazienti visitati a domicilio, a partire dagli anni Novanta questa figura è stata esternalizzata e le infermiere si sono dovute costituire in organizzazioni autonome in regime di subappalto con il settore pubblico. Fino all'avvento di Buurtzorg, il management di queste organizzazioni ha gestito il personale seguendo una logica organizzativa classica, improntata alla

10 – Buurtzorg, www.buurtzorg.com.

competitività e all'efficienza: tipicamente, i turni sono pianificati centralmente da un manager e distribuiti secondo percorsi che fanno risparmiare sui tempi di percorrenza e che quindi variano ogni giorno; ognuna delle infermiere deve quindi usare un badge per tracciare le mansioni svolte in un arco di tempo predefinito (10 minuti per una iniezione, 15 per un bagno, e così via¹¹). Inoltre, le mansioni vengono solitamente assegnate a seconda del livello di specializzazione del personale per ottimizzare i costi, così che le infermiere maggiormente qualificate (e quindi più care) si trovano a gestire solo interventi difficili, mentre quelle meno qualificate faticano a progredire.

Il risultato di questo approccio fordista alla cura domiciliare (potenziato dalle tecnologie) ha prodotto risultati davvero scarsi. Non solo i pazienti lamentano la carenza di un rapporto personale con i propri infermieri, che cambiano in continuazione, ma si ammalano anche con più frequenza. Anche le infermiere hanno dichiarato di sentirsi svalutate nella propria competenza professionale.

La nascita di Buurtzorg ha rivoluzionato questo sistema, proponendo un modello organizzativo ispirato a principi totalmente diversi dal monitoraggio, l'efficienza e la standardizzazione. Pur servendosi di tecnologie per il coordinamento, la Buurtzorg ha eliminato totalmente la figura del manager. Qui le infermiere si autogestiscono in squadre di 10/12 persone. Tutta la squadra si occupa di tutte le mansioni, evitando la frammentazione dei servizi offerti. Le squadre decidono in piena autonomia anche per quanto riguarda la turnazione, le ferie, ed eventuali collaborazioni con centri di riabilitazione o

11 – Laloux, Frédéric, Appert, Etienne. 2016. *Reinventing Organizations: An Illustrated Invitation to Join the Conversation on Next-Stage Organizations*. Millis: Parker Nelson, 62-73.

farmacie. L'andamento delle attività viene monitorato e discusso in forma assembleare, e non c'è nessuno che lo valuti dall'alto. Inoltre, il personale della Buurtzorg promuove un approccio che supporta la massima autonomia decisionale.

I risultati di questa riorganizzazione del lavoro infermieristico sono impressionanti. Uno studio del 2009 condotto da Ernst & Young ha rilevato che la Buurtzorg richiede in media 40 percento di ore di cura in meno rispetto alle altre organizzazioni gestite in maniera classica. I pazienti rimangono in cura per meno tempo, e tendono ad avere meno ricadute. Calcolato in termini economici, l'approccio della Buurtzorg fa risparmiare al sistema sanitario olandese circa €2 miliardi l'anno. E forse questo il motivo principale che fa sì che il modello Buurtzorg sia al momento in fase di sperimentazione in altri nove paesi. A chi chiede al suo fondatore se intenda brevettare Buurtzorg e farne un franchising, De Blok ha risposto che piuttosto preferirebbe vedere il suo modello adattato a diversi contesti. "I soldi non mi interessano" – ha commentato durante una recente intervista per *The Guardian* – "Vedo così tante persone cercare nuovi modi di fare le cose in tutti i posti che visito. Tutto sta nel creare qualcosa di diverso a partire dal basso".¹²

Quello che rimane più difficile da misurare, come forse è giusto che sia, è l'impatto di questo approccio sulla soddisfazione professionale delle lavoratrici coinvolte. Un ultimo dato fornisce però un indizio in questo senso: il *turnover* del personale alla Buurtzorg è il 33 percento in meno che nelle altre organizzazioni e – proprio come i loro pazienti – le infermiere che ci lavorano si ammalano il 60 per cento in meno delle

12 – Brindle, David. 2017. "Buurtzorg: the Dutch Model of Neighbourhood Care that is Going Global." *The Guardian*, maggio 9. www.theguardian.com/social-care-network/2017/may/09/buurtzorg-dutch-model-neighbourhood-care.

altre. Si riscopre così che la forma organizzativa può essere essa stessa una tecnologia della cura.¹³

L'approccio all'autogestione e alla formazione messo a punto da Buurtzorg (aperto e non brevettato, in linea con i principi DSI) prefigura un ideale impiego di tecnologie digitali nell'ambito della salute che sposta l'enfasi sul potenziare la capacità di coordinamento e reazione proprio dei collettivi di caregivers in sinergia con le persone prese in carico e le loro comunità di riferimento. Piuttosto che vessare i lavoratori tramite il proliferare di figure manageriali intermedie, l'imposizione di prassi lavorative da catena di montaggio e il monitoraggio continuo, si potrebbe ripensare il ruolo della tecnologia dell'autogestione condivisa dei processi di cura, per esempio, attraverso la creazione di piattaforme cooperative online autogestite dai lavoratori stessi, che rimpiazzino le agenzie di ingaggio interinale.

... e i caregivers non umani?

L'approccio DSI può intervenire rispetto alle trasformazioni in corso nella cura anche in relazione a quel tipo di lavoro forse più nascosto, ma non per questo meno essenziale, che riguarda l'occuparsi della manutenzione e della riparazione degli oggetti tecnologici impiegati nella cura stessa.

Gli orientamenti della medicina contemporanea delineano un futuro in cui il corpo sarà a sempre più in intimo contatto (non solo epidermico, ma anche interno) con oggetti tecnologici di vario tipo. Si va dalle maglie chirurgiche, ai defibrillatori cardiaci o

13 – La correlazione tra il benessere dei lavoratori e le forme di organizzazione autonoma sono ben note; si pensi, ad esempio, all'esperienza dell'analisi istituzionale in Francia e a quella dell'autogestione dei lavoratori in Jugoslavia.

agli stimolatori cerebrali profondi. Vi sono dispositivi che connettono il corpo alla rete (come gli orologi che monitorano la pressione), quelli che somministrano farmaci e quelli che combinano aspetti digitali con componenti biologiche, come i microsensori sottocutanei per diabetici. Inoltre, come è ovvio, le strumentazioni digitali di alta precisione sono sempre più indispensabili nella cura anche dal punto di vista



della diagnosi e della chirurgia.

In tutti questi casi la cura diventa, proprio come suggeriva la Mol, il risultato di un intreccio sempre più profondo tra competenze umane e performance di oggetti tecnologici, di cui qualcuno dovrà pur assicurarsi un buon funzionamento costante. Chi e come si prende cura delle macchine della cura dunque? E in quali condizioni?

Nonostante i macchinari siano diventati parte integrante della medicina sin dagli anni Settanta e incidono tantissimo sui costi delle terapie, le leggi che dovrebbero ragionare sul ciclo di vita delle macchine stesse hanno faticato a rimanere al passo con i cambiamenti in corso. Negli Stati Uniti, le cui leggi spesso influenzano l'impostazione di norme adottate in altri contesti, i legislatori non sono ancora arrivati a sviluppare una quadro legislativo che assegni

con chiarezza la responsabilità di manutenzione e riparazione su tecnologie impiantate nel corpo, una situazione che alcuni ricercatori hanno denunciato come allarmante.¹⁴ Inoltre, dispositivi complessi quali i robot chirurgici o gli scanner 3D per il corpo richiedono l'intervento di ingegneri e tecnici specializzati non sempre di facile reperibilità. La crescente intimità tra tecnologie e corpo richiede di estendere l'etica della cura agli oggetti. Se anche un semplice defibrillatore comune non serve a nulla se è rotto, possiamo ben immaginare che le complicazioni che può dare un pacemaker malfunzionante siano di tutt'altro ordine.

Il problema che chi si occupa di cura nel quotidiano si trova ad affrontare oggi è che la manutenzione e la riparazione delle tecnologie necessarie sono rese enormemente più difficili, lunghe e costose a causa della volontà dei produttori a mantenere il totale controllo sui propri prodotti. In nome del segreto industriale si negano informazioni ai tecnici terzi, si rende la diagnostica dei problemi difficile, mantenendo il monopolio sui pezzi di ricambio.

Questo è una limitazione poco conosciuta ma che impatta enormemente sulla capacità di intervento e cura di ospedali e cliniche con budget ridotti. Nei paesi e nelle regioni più povere, la questione degli apparecchi medicali rotti o malfunzionanti ha spesso conseguenze gravi, di vita o di morte per le persone. I dati forniti dall'organizzazione Mondiale per la Sanità sono scoraggianti: in alcuni paesi, il 50% dei macchinari medici sono, in un qualsiasi momento dato, inutilizzabili; in alcuni ospedali, si arriva

14 – Davies, Dave. 2018. "Are Implanted Medical Devices Creating a 'Danger Within Us'?" *NPR.org*, gennaio 17. www.npr.org/2018/01/17/578562873/are-implanted-medical-devices-creating-a-danger-within-us.

addirittura all'80%.¹⁵

Qui, il lavoro dei riparatori e del personale medico a supporto del benessere collettivo si scontra in maniera molto evidente con gli interessi di un piccolo numero di business privati molto potenti. Accanto a battaglie legali organizzate (come quella della *Repair Association* negli Stati Uniti) che stanno iniziando a rivendicare il diritto alla riparazione, alcuni tecnici stanno scegliendo di reagire alla situazione con iniziative dal basso. È questo il caso di Mike, il tecnico biomedicale in pensione che gestisce il sito *The Electric Squirrel*¹⁶, dedicato alla manutenzione degli equipaggiamenti tecnici più comunemente utilizzati negli ospedali del sud del mondo. Ma anche di Frank Weithoener, un altro tecnico specializzato in macchinari biomedicali che vive in Tanzania. Frank, che ha lavorato come istruttore e consulente in diversi paesi cosiddetti in via di sviluppo, dichiara di avere aperto il suo sito perché stufo di incontrare ovunque assurdi ostacoli alle riparazioni.

Sul suo *Frank's Hospital Workshop*¹⁷, raccoglie e pubblica quindi tutti i manuali di manutenzione e documentazione tecnica su cui riesce a mettere le mani, oltre a fornire tutorial realizzati da lui. Come prevedibile, le aziende produttrici come Weyer, General Electric e altre, minacciano regolarmente Frank di portarlo in tribunale, intimandogli di rimuovere i manuali dalla rete.¹⁸ Ma lui per fortuna sembra intenzionato a resistere e andare avanti nella sua missione di prendersi cura delle macchine che ci servono per curarci. I problemi identificati da

Frank al lavoro di manutenzione comunque sono di diversa natura, non solo la difficoltà a reperire pezzi di ricambio, perché le case madri ne mantengono il monopolio, ma anche la disattenzione della politica al finanziare il supporto tecnico e stanziare fondi specifici per la manutenzione preventiva degli equipaggiamenti e la formazione continua dei tecnici.

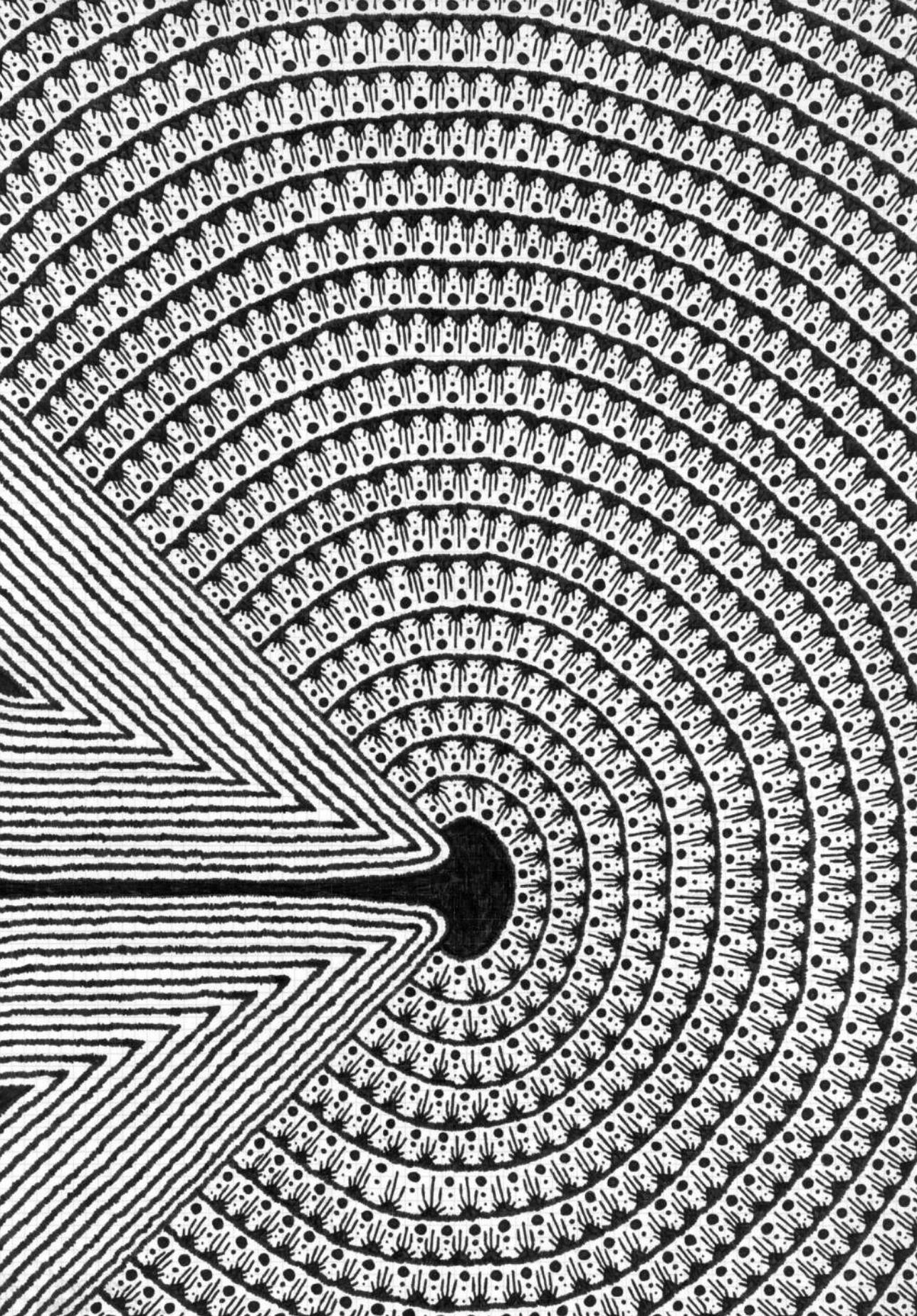
Questa disattenzione verso la manutenzione delle macchine che curano è in netta continuità con la precedente: l'invisibilità strumentale attribuita al lavoro di cura più tradizionalmente intesa. Si potrebbe allora ripartire da qui per disegnare i contorni di un approccio diverso, che intrecci un pensiero della tecnologia capace di accompagnarsi ad un pensiero di riorganizzazione del lavoro di cura vivo e liberato, che vada oltre un semplice tecno-soluzionismo ma che sia anche in grado di mantenere al centro delle riflessioni le condizioni in cui questo lavoro di manutenzione della vita viene svolto e da chi, nel migliore dei modi possibili.

15 – The Repair Association, “Device Companies are Cutting Hospitals Out of the Loop.” Repair.org, www.repair.org/medical.

16 – The Electric Squirrel. “Introduction.” www.theelectricsquirrel.wordpress.com.

17 – Frank's Hospital Workshop. www.frankshospitalworkshop.com.

18 – The Repair Association, “Device Companies are Cutting Hospitals Out of the Loop.” Repair.org, www.repair.org/medical.



Pirate Care.

Valeria Graziano

Recentemente si parla molto del bisogno di innovare i sistemi di cura introducendo più principi di autonomia e auto organizzazione. Lasciando alle spalle la figura del paziente–un soggetto che, come dice il nome, attende passivo l’aiuto del personale medico–molti ricercatori e politici si stanno orientando verso un modello che in inglese viene definito “People Powered Health”, dove la cura passa dall’essere un servizio erogato dall’alto, al divenire una rete di attori coordinati.

Allo stesso tempo, per un gran numero di persone, l’auto-organizzazione della cura non è una questione di predilezione, ma diventa sempre più una necessità di sopravvivenza.

In Grecia, ad esempio, dove la politica finanziaria ha decimato i servizi di assistenza pubblica, da dieci anni operano cliniche di base istituite dal movimento di solidarietà¹, luoghi dove medici volontari visitano e garantiscono medicinali a chi non ha né diritti né assicurazione privata. Anche in Italia si moltiplicano iniziative simili, come ad esempio l’Ambulatorio Medico Popolare di Milano², spazi che offrono cure mediche gratuite a chi non ne ha accesso.

La novità di queste esperienze contemporanee di cura dal basso è che i protagonisti raccontano le proprie attività in termini apertamente politici, posizionandosi in maniera molto diversa rispetto alla narrazione della cura come pratica neutra e apolitica a cui ci aveva abituato il ‘terzo settore’, attraverso la retorica del superamento della destra e della sinistra.

1 – Green Solidarity Campaign, “About us.” *Greensolidarity.org*, www.greecesolidarity.org/?page_id=2.

2 – Bin Italia, “Ambulatorio Medico Popolare di Milano.” *Commonfare.net*, www.commonfare.net/it/stories/ambulatorio-medico-popolare.

Le esperienze che guardano all’auto-organizzazione della salute e della cura sono molto chiare nel loro messaggio: il sistema assistenziale è in crisi e dobbiamo reinventarlo partendo da ciò che già sappiamo. Una delle cose che già sappiamo, per esempio, è che affidare la salute pubblica ai meccanismi di mercato o finanziarizzare le attività di cura non funziona: ricordate quando, solo pochi anni fa, Occupy³ ricopriva i debiti sanitari dagli speculatori finanziari salvando dal debito e dalla bancarotta migliaia di americani o la scena di Sicko⁴, il documentario di Michael Moore dove un ragazzo deve scegliere quale delle dita farsi amputare perché non ha abbastanza soldi per salvarle tutte?

Un’altra cosa che sappiamo è che non possiamo oggi mantenere i modelli di gestione frequenti nel settore pubblico. La maggioranza dei sistemi sanitari nazionali sono stati pensati per tecnologie e bisogni del secolo scorso e spesso le amministrazioni faticano ad adattarsi alle sfide sanitarie del contemporaneo, in cui le patologie croniche stanno crescendo rispetto a quelle epidemiologiche per le quali quei sistemi di intervento furono originariamente pensati. Una terza cosa che certamente sappiamo è che non si può retrocedere verso idee conservatrici che tornano a pensare la cura come un problema privato da risolversi in famiglia, cosa che implica che l’assistenza viene delegata interamente ai parenti come fatto naturale, che perlopiù saranno donne, oppure, quando ce lo si può permettere, a terze persone pagate, anche in questo caso quasi sempre donne e razzializzate.

Tra coloro che stanno ripensando l’ecosistema della salute e della cura in modo più equo ed efficace, ci

3 – Crimp, Douglas. 2011. “Before Occupy: How AIDS Activists Seized Control of the FDA in 1988.” *The Atlantic*, dicembre 6. www.theatlantic.com/health/archive/2011/12/before-occupy-how-aids-activists-seized-control-of-the-fda-in-1988/249302/.

4 – *Sicko*. Regia di Michael Moore. New York, NY: dog eat dog films, 2007.

sono un certo numero di attori – spesso le piccole organizzazioni – che sperimentano con le opportunità introdotte dalle tecnologie digitali.

Questi nuovi attori stanno sviluppando dispositivi fai-da-te, indossabili, personalizzati con stampanti 3D, applicazioni e oggetti intelligenti per intervenire in aree altrimenti trascurate dai più grandi attori del sistema di assistenza. Queste pratiche presentano una nuova modalità operativa che chiamo *pirate care*.

Pirate Care

La pirateria e la cura non sono sempre nozioni immediatamente associabili. Per la cultura popolare e nei media, la figura del pirata è spesso rappresentata da persone furbe, spesso figure maschili, che gestiscono server dove scaricare illegalmente file di ogni tipo. Una delle prime organizzazioni che quindici anni fa articola la posta in gioco della condivisione libera dei contenuti online, infatti, si chiama proprio Piratbyrån⁵: “Quando pirati mp3, stai scaricando il comunismo” era un motto popolare dell’epoca.

Portare oggi l’idea di un’etica pirata all’interno delle pratiche di cura contemporanea, può essere utile a sviluppare una diversa narrazione di queste pratiche che propongono un cambio di paradigma al concetto di assistenza sanitaria e, nel farlo, si posiziona inevitabilmente dentro una relazione conflittuale con la legge e lo status quo.

Questi “pirati della cura” stanno emergendo e moltiplicandosi in una società attraversata da crisi

5 – Piratbyrån, Piratbyran.org.

sempre più acute. Proviamo a pensare questo “pirata” attraverso un’altro immaginario: si tratta di una donna, in piedi sul ponte di una barca che naviga nel Mar dei Caraibi. L’imbarcazione e il suo equipaggio composto da dottoresse e attiviste si sta dirigendo verso il Golfo del Messico per ancorare in acque internazionali e consegnare pillole abortive a donne per le quali questa opzione è illegale.

L’Associazione Women on Waves⁶, fondata nel 1999, organizza missioni nautiche per garantire aborti sicuri in acque internazionali. Sono per lo più azioni simboliche, anche perché si tratta di operazioni molto costose, che servono per stimolare il dibattito pubblico, anche generando grandi controversie - è successo che le loro barche siano state intercettate addirittura da flotte militari. Leticia Zenevich, la portavoce di Women on Waves, ha dichiarato all’HuffPost: “Il fatto che le donne abbiano bisogno di lasciare la sovranità statale per mantenere la propria sovranità-fa sì che gli Stati stiano deliberatamente impedendo alle donne di accedere al loro diritto umano alla salute”⁷.

Oltre alle campagne in mare, l’organizzazione gestisce anche Women on Web, un servizio di aborto medico online. Il servizio è attivo in 17 lingue e aiuta oltre 100.000 donne all’anno. Uno dei progetti più recenti di Women on Waves, invece, prevede l’uso di droni per la consegna di pillole abortive nei paesi colpiti da leggi restrittive (come appunto la Polonia nel 2015 e l’Irlanda del Nord nel 2016).

Women on Waves rappresenta quindi la figura perfetta intorno cui cominciare a dare corpo all’idea di *pirate*

6 – Vedere caso studio Women on Waves nelle ‘Pratiche’, 110.

7 – Ruiz-Grossman, Sarah. 2017. “This Boat Sails Women Into International Waters To Give Abortions.” *Huffington Post UK*, maggio 5. www.huffingtonpost.co.uk/entry/women-on-waves-abortion-boat_n_590b8338e4b0d5d9049a857c.

care, un termine che vuole portare l'attenzione su un fenomeno sempre più frequente nell'ambito della cura, ovvero il fatto che le iniziative che portano assistenza a soggetti più vulnerabili, si trovano sempre più spesso ad operare in una zona grigia situata tra le lacune scoperte di consuetudini, norme e tecnologie.

Alcune di queste sono proprio nate in funzione di questo cono d'ombra, evitando di attirare troppa attenzione sulle proprie attività per timore di polemiche e conseguenti blocchi. In altri casi, sono pratiche che prima erano considerate come normali fatti sociali, e che oggi sono sempre più spinte verso la marginalità e l'illegalità.

Questo è il caso evidenziato dalla campagna Docs Not Cops⁸, lanciata nel Regno Unito nel 2014, quando il governo introdusse una politica sull'immigrazione, definita di "ambiente ostile", con l'obiettivo di rendere la vita dei migranti irregolari il più difficile possibile. Improvvisamente il personale medico negli ospedali e in altre strutture mediche si trovò costretto ad effettuare il controllo dei documenti prima di potere offrire assistenza. La mobilitazione dei Docs Not Cops si è quindi opposta a questo decreto, considerato come un abuso di mandato da parte del Ministero dell'Interno e una minaccia per la salute pubblica perché scoraggiava i pazienti al ricorso delle cure per la paura di ripercussioni.

Un esempio attuale e famoso della tendenza che spinge le pratiche di cura verso illegalità e pirateria è la forte criminalizzazione che il governo italiano, con l'appoggio di parte dell'Europa, muove contro le ONG che si stanno occupando del salvataggio di migranti

nel mare Mediterraneo.⁹ Un ultimo esempio, è il numero crescente di decreti municipali che, dagli Stati Uniti all'Europa, hanno trasformato in un crimine atti di solidarietà come offrire cibo, denaro o riparo ai senzatetto.¹⁰

Etica Hacker

Lo scenario descritto richiama la tragica vicenda di Antigone, che da millenni ci interroga su come dobbiamo posizionarci quando il rapporto tra legalità e giustizia diventa irto di tensioni e di contraddizioni. Di fronte a tale dilemma, le iniziative che scelgono di praticare la *pirate care* stanno mettendo in campo tattiche che richiamano da vicino l'etica sviluppata dal movimento hacker.

Nel celebre libro *Hackers*, Steven Levy ha riassunto i principi generali di questa etica in condivisione, apertura, decentralizzazione, libero accesso a conoscenze e strumenti e, infine, contribuire al benessere di tutta la società.¹¹ Si potrebbe aggiungere, seguendo le parole di Richard Stallman (il fondatore del movimento per il software libero), anche il principio: "non dovrebbe essere permesso alla burocrazia di intromettersi in qualcosa di utile".¹² Anche se Stallman si stava riferendo all'approccio

8 – Docs Not Cops, www.docsnocops.co.uk.

9 – De Bellis, Matteo. 2018. "How Italy's seizure of an NGO ship exposes Europe's dangerous policy." *Amnesty.org*, marzo 29. www.amnesty.org/en/latest/news/2018/03/how-italys-seizure-of-an-ngo-ship-exposes-europes-dangerous-policy.

10 – Guarnieri, Grace. 2017. "Why it is illegal to feed the homeless in cities across America." *Newsweek.com*, dicembre 2017. www.newsweek.com/illegal-feed-criminalizing-homeless-america-782861.

11 – Levy, Steven. 1974. *Hackers: Heroes of the Computer Revolution*. Garden City, NY: Anchor Press/Doubleday.

12 – Schell, Bernadette H., Dodge, John L. 2002. *The Hacking of America: Who's Doing it, Why, and How*. Greenwood Publishing, 45.

etico sviluppato dal M.I.T. AI Lab nel 1971, la sua critica alla burocrazia coglie bene uno specifico tratto del nesso tecno-politico che stiamo vivendo nel presente: mentre un numero crescente di tecnologie viene a mediare le nostre interazioni quotidiane, attraverso di esse si stanno anche rimodellando le logiche di funzionamento delle principali istituzioni che organizzano la società. Sempre più spesso accade che pratiche di vita quotidiana, pubbliche e private, debbano essere ri-formatte per soddisfare i requisiti di procedure standardizzate, protocolli inevitabili e altri obblighi legali.

Secondo l'antropologo David Graeber, stiamo vivendo un'epoca di "burocratizzazione totale".¹³ Nonostante la retorica populista contemporanea ami presentare la burocrazia come un problema del settore pubblico, suggerendo implicitamente di affidarsi al mercato per semplificarne i processi, lo studio di Graeber evidenzia bene come in realtà l'evoluzione di tutti i mercati cosiddetti "liberi" si sia retta sulla proliferazione delle regolamentazioni governative. Graeber racconta infatti che a partire dalla nascita della moderna *corporation*, inventata dagli Stati Uniti alla fine dell'Ottocento, "le tecniche burocratiche (revisioni delle prestazioni, focus group, indagini sull'allocazione del tempo, ecc.) sviluppate nei circoli finanziari e aziendali, arrivarono a invadere il resto della società – istruzione, scienza, governo – e alla fine, pervadere quasi ogni aspetto della vita quotidiana".¹⁴

13 – Graeber, David. 2015. *The Utopia of Rules: On Technology, Stupidity, and the Secret Joys of Bureaucracy*. Melville House Publishing. Ebook.

14 – *Ibid.*

Il forcipe e lo speculum

Pare quindi che in sintonia con la tradizione dell'etica degli hacker, un crescente numero di iniziative che intervengono nell'ambito della cura si ritrovano a praticare la *pirate care* direttamente immaginando e testando modelli di auto-organizzazione capaci di farsi carico della salute collettiva del futuro. Come CADUS¹⁵, er esempio, una ONG berlinese che qualche mese fa ha lanciato il primo Crisis Response Makerspace in Europa, un laboratorio dove costruire attrezzature mediche e tecnologie aperte, progettate specificamente per l'assistenza in aree di conflitto o di disastro ambientale. CADUS punta a raggiungere zone di estrema crisi come la Siria e il Nord Iraq, dove non si avventurano altre organizzazioni umanitarie.

Dopo aver donato il loro primo ospedale mobile alla Mezzaluna Rossa curda, CADUS ora sta lavorando sia a una sua seconda versione sia a un nuovo sistema di *airdrops*, ovvero pacchi per paracadutare cibo e attrezzature mediche il più velocemente possibile in luoghi privi di infrastrutture. Il fatto che CADUS abbia adottato l'approccio del makerspace per sviluppare i suoi prototipi e renderli liberamente disponibili non dovrebbe stupire: queste tecnologie non hanno un potenziale commerciale per i privati.

L'esempio di CADUS va oltre la dimensione dell'aiuto umanitario, ma fa emergere una precisa visione di come tutte le innovazioni sanitarie potrebbero essere prodotte e diffuse. Al giorno d'oggi l'*open source* è "l'unica strada per la medicina" - dice Marcus Baw di Open Health Hub - perché in realtà oggi "il

15 – Cadus e.V., "Crisis Response Makerspace." *Cadus.org*, www.cadus.org/en/projects/project/crisis-response-makerspace-451.

software medico è la medicina”.¹⁶ Baw è il promotore di un altro esempio di *pirate care* nel Regno Unito, dove conduce una campagna per convincere la NHS (il sistema sanitario nazionale inglese) ad adottare tecnologie con codice open source, open standards e strumenti di governance trasparenti.

Pare che la NHS spenda circa 500 milioni di sterline ogni volta che aggiorna le sue licenze Windows. Oltre ad evitare i costi elevati, secondo Baw, un sistema clinico open source sarebbe l'unico modo per affrontare l'enorme problema etico della medicina contemporanea sempre più basata sull'uso di tecnologie digitali, la maggioranza delle quali coperte da segreto industriale.

Se software e hardware diventano sempre più la medicina stessa, dovrebbero essere sottoposti a continue revisioni scientifiche e controlli per la valutazione della loro sicurezza clinica.

Laddove infatti queste tecnologie si rivelassero efficaci nel miglioramento della salute delle persone, sarebbe un dovere di tutti gli operatori sanitari condividere queste conoscenze con il resto dell'umanità, come previsto dal giuramento di Ippocrate. Per illustrare cosa succede quando le innovazioni mediche vengono tenute nascoste Baw cita la storia dei Chamberlen, una famiglia di ginecologi a servizio delle aristocrazie europee nel Seicento che ha mantenuto segreta l'invenzione del forcipe per ragioni commerciali della famiglia per oltre 150 anni. Immaginare il numero di madri e bambini che persero la vita in quel lasso di tempo è sconcertante.

¹⁶ – Baw, Marcus. 2018. “Open Source Is the Only Way for Medicine.” *Medium.com*, giugno 19. www.medium.com/@marcus_baw/open-source-is-the-only-way-for-medicine-9e698de0447e.

Il fatto che questa triste storia provenga dal campo della ginecologia, una delle specialità mediche politicamente più conflittuali, è significativo. La medicina riproduttiva, infatti, continua ad essere uno dei principali terreni di scontro ma, e forse proprio per questo, è anche un laboratorio particolarmente vivace di soluzioni *pirate care*. Proprio l'anno scorso, il collettivo GynePunk¹⁷ ha sviluppato un kit di strumenti per l'assistenza ginecologica di emergenza, che consente a soggetti esclusi dalla medicina riproduttiva –migranti senza documenti, donne trans e queer, tossicodipendenti e lavoratrici e lavoratori del sesso – di eseguire controlli di base sui propri fluidi corporei. Il kit permette di costruire autonomamente una centrifuga, un microscopio e un incubatore, che possono essere realizzati a poco prezzo riutilizzando componenti di oggetti di uso quotidiano, quali lettori DVD o ventole del computer. Nel 2015, GynePunk ha anche sviluppato uno speculum stampabile in 3D¹⁸ e – chissà – forse tra i loro prossimi progetti potrebbe esserci anche un forcipe.

Nel frattempo, mentre l'approccio *pirate care* si diffonde, i suoi strumenti e i suoi approcci organizzativi insistono nel mantenere vivo un orizzonte diverso dalle tendenze attuali che riducono di fatto la salute ad un privilegio.

¹⁷ – Chardronnet, Ewen. 2015. “GynePunk, the cyborg witches of DIY gynecology.” *Makery.info*, giugno 30. www.makery.info/en/2015/06/30/gynepunk-les-sorcieres-cyborg-de-la-gynecologie-diy.

¹⁸ – Gaudi, “GynePunk Speculum.” *Thingiverse.com*, www.thingiverse.com/thing:865593.

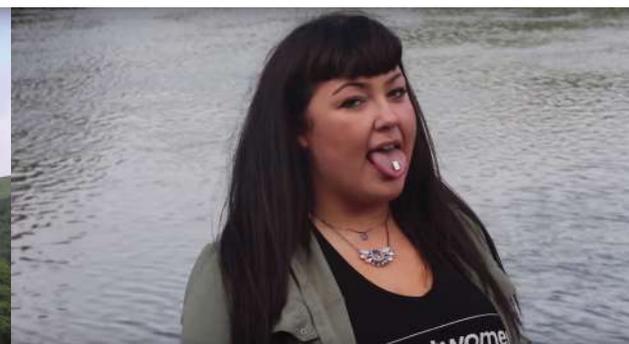
Sette Pratiche.



Abortion Drone

www.womenonwaves.org

Il Drone per l'Aborto della ONG Women on Waves è una campagna di attivismo e comunicazione sul tema del diritto all'aborto.



Il progetto utilizza un drone per trasportare il medicinale abortivo da un paese all'altro superando sia i confini geografici sia i limiti legislativi, mettendo in evidenza la condizione delle donne residenti in quei paesi in cui vige una regolamentazione restrittiva sull'accesso a un aborto sicuro (fino alla nona settimana). Il drone è stato utilizzato in una campagna del 2 giugno 2016 per il trasporto delle pillole dalla Repubblica d'Irlanda a Narrow Waters Castle nell'Irlanda del Nord. Una volta atterrato, le pillole sono state raccolte da due attiviste mentre un carico maggiore veniva trasportato da una barca veloce. I medicinali trasportati dal drone sono il Mifepristone e il Misoprostol che sono stati inseriti nella lista delle medicine essenziali definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2005.

Avere accesso e utilizzare questo tipo di medicinali essenziali è riconosciuto come un diritto secondo molti accordi internazionali. La commissione per i diritti umani delle Nazioni Unite aveva dichiarato la legge sull'aborto della Repubblica d'Irlanda una violazione dei diritti umani.

Solo nel 2018, grazie a un referendum, oltre il 66% dei votanti si è espresso favorevolmente per superare l'emendamento della costituzione che nel 1983 aveva vietato l'aborto e prevedeva punizioni fino a 14 anni di reclusione.

Nell'Irlanda del Nord invece l'aborto è ancora illegale e la pena massima per somministrare medicinali che lo inducono è, secondo la legge "Offences Against The Person Act 1861", la prigione a vita.

L'azione Abortion Drone in Irlanda è frutto di una collaborazione tra tre organizzazioni impegnate nell'ambito dei diritti delle donne: Labour Alternative - partito politico di minoranza, il gruppo Rosa (Reproductive rights, against Oppression, Sexism & Austerity), entrambe dell'Irlanda del Nord, e Women on Waves che ha replicato l'iniziativa anche al confine tra Germania e Polonia. Secondo il parere degli organizzatori durante queste azioni dimostrative nessuna legge è infranta. Al contrario serve a mostrare come sia diversa la realtà per le donne irlandesi e polacche rispetto ad altri paesi europei e soprattutto a provocare un dibattito che, nel caso della Repubblica d'Irlanda ha favorito il cambiamento.

OpenRampette

www.rampette.opencare.cc

OpenRampette è una iniziativa pilota per migliorare l'accessibilità dei negozi di Milano da parte di coloro che necessitano di accesso tramite rampe o scivoli.



La storia di OpenRampette inizia nel 2015 quando a Milano è approvato il regolamento edilizio che richiede a tutti i bar, i negozi, i ristoranti e le attività di artigianato di fornire entrate accessibili alle persone con ridotta mobilità o disabilità. Questa norma era uno strumento che la Città di Milano intendeva usare per superare le barriere architettoniche e fornire degli accessi universali nei luoghi pubblici. Dopo 12 mesi dall'approvazione della norma, solo una piccola percentuale delle attività commerciali risultava conforme. Nel progetto OpenRampette, un gruppo di cittadini guidati dal team del makerspace WeMake è stato coinvolto in un processo di co-design per capire cosa non stava funzionando e per cercare una soluzione.

Il gruppo includeva esercenti, maker e persone con disabilità che hanno identificato, co-progettato e implementato soluzioni a basso costo per integrare o migliorare l'accessibilità delle attività commerciali in uno specifico quartiere di Milano. Il progetto sperimentale è stato avviato con incontri pianificati che hanno messo in evidenza due ostacoli: la complessità della procedura per

adeguare i negozi alla regolamentazione e la mancanza di chiarezza su come le persone possono contattare l'esercente di un negozio e richiedere una rampa temporanea.

Successivamente, WeMake ha co-progettato un supporto passo-passo che serve da guida per completare i documenti per comunicare al comune la presenza di una rampa temporanea. Un mini-sito web è stato prototipato per facilitare l'invio dei dati all'ufficio pubblico da

parte degli esercenti delle attività commerciali. Attraverso tecnologie di fabbricazione digitale e open source, il team ha poi co-progettato un dispositivo facile da individuare e da posizionare all'esterno dei negozi e comunicato con un adesivo with a sticker.

Insieme al dispositivo, è stato implementato anche un campanello per notificare all'esercente la richiesta di assistenza tramite luce, suono o vibrazione. Il dispositivo è accompagnato da una app per smartphone per notificare la persona con disabilità quando è in prossimità di un negozio accessibile e per permettere la richiesta di assistenza tramite il campanello o lo smartphone.

Il progetto si è svolto all'interno del progetto europeo Opencare finanziato dall'Unione Europea, in una collaborazione tra WeMake e il Comune di Milano.

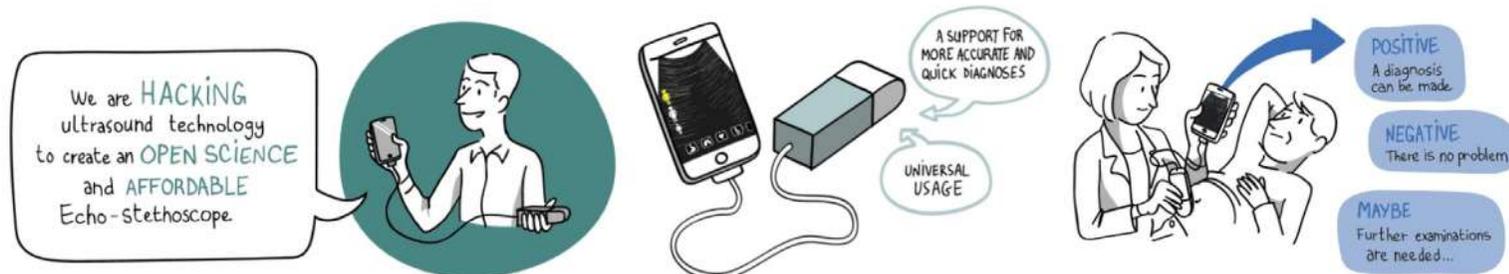
EchOpen

www.echopen.org

Il progetto EchOpen, un eco-stetoscopio open source, coinvolge un gruppo di esperti, progettisti, sviluppatori e un'ampia comunità online nello sviluppo di una soluzione a basso costo per la diagnostica in ospedale.

la diagnosi è veloce perché i dati sono visualizzati in tempo reale attraverso un dispositivo mobile. Per i paramedici è anche facile inviare questi dati da aree remote attraverso il web in modo da ricevere velocemente le diagnosi dei dottori.

Il dispositivo EchOpen è un prototipo funzionale, testato con una larga comunità di dottori e sviluppato da un team di sviluppatori insieme con consulenti legali, esperti di hardware e designer.



Il progetto EchOpen è iniziato nel 2015 con l'obiettivo di risolvere dei problemi nel settore del design di dispositivi medicali per la diagnostica basata su tecnologia a ultrasuoni. Questa tecnologia è di solito incorporata in attrezzature molto grandi che richiedono che il paziente venga trasferito, ed i suoi costi elevati non permettono di utilizzarla in ospedali dei paesi in via di sviluppo. Inoltre, richiede che sia sempre un paramedico specializzato ad analizzare i risultati. Infine, è una tecnologia proprietaria che non può essere riparata facilmente.

L'obiettivo del progetto è rivoluzionare il settore della diagnostica tramite uno strumento di visualizzazione, portatile e a ultrasuoni, che supporta lo staff tecnico degli ospedali. L'eco-stetoscopio serve ad aiutare prima di tutto i medici che non hanno mai usato immagini a ultrasuoni e che non hanno mai seguito la formazione necessaria per capire questo tipo di strumenti.

Oggi, infatti, la diagnostica richiede un periodo di formazione lungo perché si usano ancora gli stetoscopi analogici; con EchOpen

Il team interno è di 10 persone mentre il team di sviluppo è di circa 30 persone. La comunità online conta circa 500 persone.

Una guida online spiega come contribuire al progetto, come partecipare ai diversi gruppi di lavoro e come creare un laboratorio hardware con gli strumenti per fare lo sviluppo e il test del dispositivo.

Il progetto è supportato da organizzazioni non-profit come la Fondation Pierre Fabre che ha finanziato la prima fase del progetto nel 2015, e altre organizzazioni partner che finanziano le attività del team interno di progetto.

Mirrorable

www.fightthestroke.org

Una piattaforma interattiva per la riabilitazione innovativa dei bambini con danni da ictus.



La storia di Fight the Stroke inizia nel 2011 quando a Mario, il figlio di Roberto e Francesca, è diagnosticato un ictus perinatale a soli 10 giorni di vita. Come genitori interessati a capirne di più, Roberto e Francesca non riescono a trovare una soluzione disponibile sul mercato che possa essere utile al riconoscimento precoce, alla diagnosi, alla riabilitazione dei problemi di salute del bambino o di supporto alla famiglia. Per questo motivo, fondano un'associazione per utilizzare la ricerca scientifica e la tecnologia al fine di realizzare nuovi prodotti e soluzioni per famiglie che vivono il loro stesso problema¹.

Mirrorable è il prodotto di punta dell'associazione e si basa sull'idea di riabilitazione attraverso la stimolazione dei neuroni specchio, una classe particolare di neuroni che si attiva sia quando compiamo un'azione, sia quando guardiamo qualcun altro fare la stessa azione. L'idea è mostrare al bambino certe azioni come, per esempio, prendere in mano una matita: anche se il bambino non è in grado di farlo da

¹ - Nel mondo ci sono circa 17 milioni di bambini ai quali è stata diagnosticata una Paralisi Cerebrale Infantile.

solo, viene comunque stimolato ad allenare le cellule corrispondenti nella parte danneggiata del cervello.

Questo modello riduce i tempi e l'investimento di risorse necessarie alle famiglie e ai bambini che seguono la riabilitazione perché offre una soluzione accessibile da casa. In secondo luogo, un aspetto molto importante di questo approccio è che è progettato per non far sembrare gli esercizi delle sessioni di riabilitazione. Infine, la

piattaforma offre un approccio di formazione tra pari (peer-to-peer) che permette ai bambini e alle famiglie di connettersi con altre famiglie per svolgere le attività insieme.

Per ricevere una validazione scientifica, nel dicembre del 2017 il team di Mirrorable ha eseguito diversi test clinici con più di 50 bambini e famiglie che hanno testato la piattaforma durante diversi mesi. Attraverso questa fase pilota è emerso come questo approccio fosse più efficace dei metodi di riabilitazione tradizionale perché il tasso di completamento degli esercizi è stato del 100%.

L'organizzazione Fight the Stroke è ora un'impresa sociale che punta a raccogliere capitali soprattutto dal settore dell'*impact investing*, facendo leva sulla capacità di soddisfare un bisogno sociale concreto attraverso l'uso di una tecnologia e la collaborazione con una comunità.

Soprasotto è un asilo nido indipendente il cui modello educativo e organizzativo è co-creato dai genitori per rispondere alla crisi del modello di welfare.



Soprasotto è un laboratorio permanente per bambini e bambine in età da nido. Un progetto che nasce da un gruppo di genitori che collaborano per elaborare una proposta formativa che considera la trasformazione del lavoro e dei suoi tempi, i ruoli che cambiano all'interno della famiglia, le nuove forme di socialità e di cooperazione a fronte della profonda crisi del modello di welfare, e il contesto territoriale inteso come rete di risorse sociali e di scambi produttivi.

Il laboratorio Soprasotto nasce a Milano nel 2013 come risposta attiva all'insufficienza di posti nei nidi pubblici, problema diffuso principalmente nelle grandi metropoli. Soprasotto è un nido per circa 12 bambini la cui direzione è gestita dall'assemblea dei genitori che si riunisce mensilmente e che si occupa di decidere temi di natura organizzativa e, in accordo con gli educatori e le educatrici, i progetti legati alle attività formative. Il confronto dei genitori all'interno dello spazio dell'assemblea, permette un continuo scambio sui temi della genitorialità ed ha attivato dei momenti di crescita umana e di sostegno intorno ai delicati temi della prima infanzia.

Le caratteristiche principali del laboratorio permanente Soprasotto sono: l'auto-organizzazione e auto-formazione dei genitori; la flessibilità degli orari e dell'apertura dello spazio, lo sviluppo di relazioni forti con il quartiere, l'idea di alimentazione come formazione.

Soprasotto propone un modello di cura dei bambini che funziona per la sua dimensione micro e territoriale.

Il progetto si fonda sul concetto che un luogo disegnato per i bambini/e debba essere disegnato anche per i genitori, in modo da poter accogliere tutte le sfide della genitorialità contemporanea. Le richieste di contatto e scambio pervenute da tutta Italia in pochi anni di attività hanno dimostrato che Soprasotto è un modello replicabile, nel rispetto delle differenze dei territori in cui si sviluppa.

Nel 2019 il progetto ha rilasciato *Come aprire un nido pirata nel quartiere*, un manuale che racconta, partendo da un'esperienza specifica, come si costruisce uno spazio per la cura collettiva di bambini e bambine in età da nido. Il manuale è corredato con i file e le istruzioni per costruire i mobili open source con il supporto della rete dei makerspace territoriali e per trasformare gli spazi in un nido accogliente e modulare.

Wheelmap

www.wheelmap.org

Wheelmap.org è una mappa online collaborativa per trovare e segnalare luoghi accessibili a persone su sedia a rotelle in tutto il mondo.

Persone singole e collettivi possono far parte di questa campagna creando un evento di mappatura locale, invitando i cittadini a esplorare luoghi pubblici in diverse città o paesi e aggiungerli al database in *crowdsourcing*.

Nel 2018, FedEx ha dato un finanziamento a Sozialhelden per effettuare l'integrazione tecnica dei dati relativi alla funzionalità degli ascensori, per visualizzare lo stato operativo di oltre 2.700 ascensori in Germania.



Il progetto risponde alle necessità di milioni di persone che utilizzano sedie a rotelle, ausili per la deambulazione o carrozzine qualora incontrino ostacoli sulla loro strada. Wheelmap è accessibile tramite un'app rilasciata in 25 lingue e consente alle persone di scoprire se un luogo è accessibile in sedia a rotelle o meno. Inoltre, se sei un utente registrato puoi aggiungere segnalazioni, fornire informazioni su nuove posizioni e assegnare a ogni posto due valutazioni diverse: una rispetto l'accessibilità generale – che risponde alla domanda se ci sono scale all'ingresso o gradini interni – e una seconda rispetto l'accessibilità dei servizi igienici, per i quali sono necessari alcuni criteri in più per poterli considerare adatti ad una persona in sedia a rotelle.

Sviluppata nel 2010 dall'associazione non-profit tedesca Sozialhelden, Wheelmap raccoglie ogni giorno circa 300 nuove voci e ha recentemente raggiunto 1,6 milioni di segnalazioni in oltre 150 paesi. Al fine di migliorare e favorire la crescita di informazioni aggiornate, Wheelmap promuove iniziative come MapMyDay, una campagna utilizzata per organizzare eventi di mappatura in tutto il mondo, durante i quali nuovi luoghi vengono segnati su Wheelmap.

Per far sì che il progetto potesse crescere con successo e avere un impatto, l'attività di Wheelmap è stata progettata fin dall'inizio per la scalabilità. Wheelmap si basa in gran parte sulla mappa mondiale gratuita e aperta OpenStreetMap che conserva tutti i dati. I set di dati sono pubblicati sotto licenza Open Database (OdbL) e, quindi, disponibili per essere utilizzati da chiunque gratuitamente. Il backend tecnico di Wheelmap.org è il servizio online Accessibility.cloud, un'altra iniziativa di Sozialhelden che contiene altri set di dati, forniti da partner con licenze diverse e incorporati poi nella mappa.

Il progetto Wheelmap ha vinto vari premi nazionali e internazionali, quali il World Summit Award Mobile delle Nazioni Unite nel 2012 e il Vodafone Accessibility Award nel 2011. Nel 2019, il team di Wheelmap ha lanciato un nuovo progetto chiamato TravelAble, utilizzando i dati e l'esperienza accumulata per creare un'altra app basata anch'essa sulla conoscenza locale degli utenti che rende disponibili le informazioni sull'accessibilità per avere una buona esperienza di viaggio.

Un biosensore indossabile progettato per l'auto-individuazione delle infezioni vaginali.



Le infezioni vaginali rappresentano un significativo problema di salute per le donne e, a causa della loro frequente recidiva, possono provocare sfiducia e angoscia, con conseguenze negative sulla qualità della vita. Inoltre, lo stigma sociale su queste condizioni impedisce che se ne parli normalmente, ponendo le donne a rischio di complicanze mediche. Il progetto Alma mira a sviluppare una piattaforma di monitoraggio riutilizzabile, economica e meno invasiva per l'analisi del liquido vaginale. Alma è in grado di rilevare il pH e l'acido lattico dalle secrezioni e raccogliere dati che possono essere memorizzati e utilizzati per ricostruire il profilo fisiologico di un individuo durante un lungo periodo di tempo.

Condizioni come la vulvovaginite da candida e la vaginosi batterica sono infezioni causate da cambiamenti nella microflora, dove le specie microbiche simbiotiche e benefiche sono soppiantate da altre specie commensali, la cui proliferazione incontrollata porta a effetti dannosi. Il progetto sta esplorando come soluzioni tecnologiche a basso costo possano aiutare a misurare la microflora, ma anche a dare alle donne una maggiore familiarità con il proprio corpo,

sviluppando la fiducia necessaria per aprire un dialogo con gli specialisti e discutere apertamente i propri sintomi e rompendo alcuni dei tabù che riguardano la salute ginecologica.

La documentazione del progetto, attualmente in fase di prototipazione, è stata pubblicata sul web dal team multidisciplinare dei realizzatori guidato da Giulia Tomasello, designer che si occupa del tema della salute delle donne, insieme a Tommaso Busolo –

dottore di ricerca in scienze dei materiali, James Che – dottore di ricerca in biochimica e Michele Calabrese – studente di medicina, tutti dell'Università di Cambridge.

I sensori di Alma sono incorporati nel risvolto interno della biancheria intima femminile collegata a un circuito flessibile, creando un dispositivo completamente integrato e progettato per un uso prolungato. Anche se la serie di sensori ha una durata limitata poiché gli enzimi nel sensore del lattato tendono a degradarsi, sono stati progettati per essere facilmente rimovibili e sostituibili al fine di ridurre sprechi e costi. Mentre i precedenti modelli utilizzavano la fotolitografia, una tecnica costosa e complessa, il principale miglioramento dell'approccio di Alma è quello di fabbricare l'elettrodo e i percorsi conduttivi con la stampa aerosol. Questo metodo si è dimostrato più economico, più rapido e facilmente adattabile alle diverse esigenze di progettazione.

Alma è vincitrice del Biomaker Spirit Award al Cambridge Biomaker Challenge 2018 e Giulia Tomasello ha vinto il Gran Premio START per l'esplorazione artistica di Ars Electronica con il suo progetto Future Flora.

Guida visuale per Makers.

Introduzione alla
regolamentazione
CE per progettare,
commercializzare e
distribuire un dispositivo
medicale open source



DISPOSITIVI MEDICALI OPEN SOURCE

GUIDA VISUALE PER MAKERS

Un'introduzione alle regolamentazioni CE per progettare, commercializzare e distribuire un dispositivo medicale open source

STEP 1

DEFINISCI COSA STAI RILASCIANDO

Stai sviluppando un dispositivo hardware o una soluzione tramite tecnologie di fabbricazione digitale per rispondere a una sfida di cura o salute? Non tutte le soluzioni devono essere certificate come dispositivi medici. Prima di tutto, identifica lo scenario di appartenenza.

SCENARIO A

La tua soluzione è un prototipo fai-da-te funzionante. Le persone possono accedere alla documentazione e potenzialmente produrla, utilizzarla, migliorarla, testarla per se stessi o per altri.

SCENARIO B

La tua soluzione può essere personalizzata e prodotta in un fablab o makerspace per supportare i bisogni reali delle persone.

SCENARIO C

La tua soluzione è una modifica di un oggetto o dispositivo medicale esistente.

SCENARIO D

Stai autoprodotto una soluzione per una o più persone, che la riceveranno direttamente da te per usarla nella vita quotidiana.

SCENARIO E

La tua soluzione può essere prodotta in serie o in piccoli lotti e distribuita da una terza parte, come un'organizzazione non profit, un'impresa tech-for-good o dalla tua futura impresa sociale.



Documenta in modo chiaro la soluzione e non dimenticare di allegare informazioni rispetto a come migliorarla e renderla più stabile.

ESPLORA ESEMPLI SU CAREABLES.ORG

Non dimenticarti di allegare alla documentazione informazioni sulla sicurezza e i risultati delle sessioni di testing. Rendi le persone consapevoli dei possibili rischi d'uso della soluzione

ESPLORA INIZIATIVA HACKABILITY.IT

Rendi le persone consapevoli che una versione modificata di un dispositivo medicale potrebbe non essere adatto a tutti.

Tu sei responsabile della progettazione. Rifletti su come evitare danni alle persone.

VAI ALLO STEP DUE

Assicurati che i requisiti per la conformità alle normative UE siano inclusi nel processo di progettazione e sviluppo della soluzione.

STEP 2

DEFINISCI LO SCOPO MEDICALE

Per iniziare la procedura di certificazione dovresti identificare la categoria di appartenenza del tuo dispositivo medicale. Esplora i seguenti scopi medici per capire a che tipo di dispositivo stai lavorando.

TIPOLOGIA	PREVENZIONE	DIAGNOSI	MONITORAGGIO	PROGNOSI	TRATTAMENTO	COMPENSAZIONE PER	FORNIRE INFO CON ANALISI
DEFINIZIONE	L'atto di evitare che qualcosa succeda.	Un giudizio su ciò che una particolare malattia o problema sia, a valle di un esame.	Osservare attentamente una situazione per un periodo di tempo per scoprire qualcosa a proposito.	Una dichiarazione su cosa succederà o potrebbe accadere in futuro.	Assistenza o terapia medica prestata a un paziente per malattia o infortunio.	Alleviare un dolore o un problema, rendendolo meno grave.	Analisi in vitro di campioni derivati dal corpo umano.
ESEMPIO	 Dispositivo per l'auto esame del seno.	 Eco-stetoscopio a basso costo.	 Dispositivo di monitoraggio intelligente per Parkinsons.	 Sensori a basso costo per rilevamento precoce della malattia.	 Tamponi per la crescita di batteri e la cura di infezioni vaginali.	 Una borsa fai-da-te per i portatori di stomia.	 Una macchina open source (PCR) per copiare segmenti di DNA.

STEP 3

IDENTIFICA LA CLASSE DI RISCHIO

I dispositivi medicali sono classificati in base al rischio d'uso potenziale. La Commissione Europea ha 22 regole che ti permettono di classificare il tuo progetto nelle Classi di Rischio ufficiali. La maggior parte dei progetti maker sono a basso rischio. Esplora le regole per identificare la Classe del tuo progetto.

REGOLE

NON INVASIVO
(Regola 1-4)

INVASIVO
(Regola 5)

ATTIVO
(Regola 9-13)

SPECIALE
(Regola 14-22)

CLASSI DI RISCHIO

CLASSE I
Basso rischio

CLASSE IIA
Rischio moderato

CLASSE IIB
Rischio medio/alto

CLASSE III
Alto rischio



ESEMPIO

IL TUO PROGETTO È UNA SEDIA A ROTELLE SPORTIVA

Non è invasiva perché non è in contatto con orifizi e non emette radiazioni.

Non è invasiva perché perché è solo in contatto con la pelle.

Non è attiva perché non è elettrificata.

IL TUO PROGETTO APPARTIENE ALLA CLASSE I

Utilizza gratuitamente l'albero decisionale sulla piattaforma UBORA per identificare la Classe di Rischio del tuo dispositivo medicale: <https://platform.ubora-biomedical.org>

STEP 4

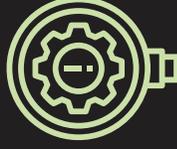
DETERMINA LA PROCEDURA DI VALUTAZIONE

I produttori di dispositivi medicali devono seguire procedure di valutazione di conformità prima di mettere sul mercato i prodotti. Il tipo di procedura di valutazione di conformità dipende dalla Classe di Rischio del tuo progetto.



C'È QUALCHE RISCHIO?

Se il tuo dispositivo appartiene alla Classe di Rischio II o III, un Organismo Notificato deve ispezionarlo e controllarlo.



Se il tuo dispositivo è a basso rischio e classificato in CLASSE I puoi iniziare una procedura di auto-valutazione e verificare la conformità con i requisiti generali di sicurezza e le norme armonizzate.

Leggi tutti i 23 Requisiti dell'Allegato I a questo link bit.ly/EURegulationsMedicalDevices

FACCIAMO UN ESERCIZIO PER VALUTARE LA SICUREZZA E LA QUALITÀ GENERALE DEL TUO DISPOSITIVO

GESTIONE DEL RISCHIO

Sei consapevole di tutti i rischi che comporta l'utilizzo del tuo dispositivo? Puoi anticiparli? Puoi individuare una soluzione?

PROGETTAZIONE E MANIFATTURA

Quali materiali stai utilizzando? Sono potenzialmente dannosi? Quali sono le proprietà fisiche del dispositivo? È stabile?

INFORMAZIONE

IL tuo dispositivo ha bisogno di istruzioni per essere utilizzato? Le informazioni sono tutte dichiarate chiaramente?

E SE INVECE

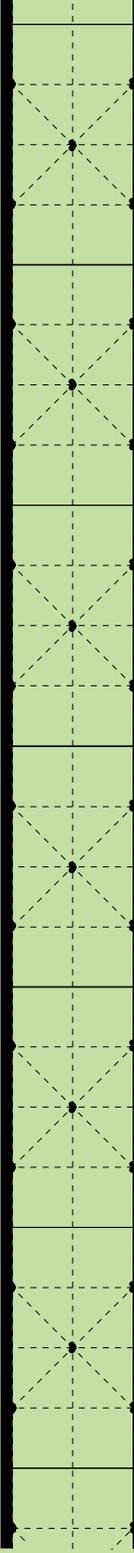
HAI SVILUPPATO UN DISPOSITIVO PERSONALIZZATO

Un dispositivo medicale personalizzato è un dispositivo che è stato prescritto da un medico per un paziente. Se hai realizzato una ortesi customizzata con una stampante 3D a partire dai bisogni di una persona, non significa che sia un dispositivo medico secondo le regole della CE.

«Dispositivo su misura»: qualsiasi dispositivo fabbricato appositamente sulla base di una prescrizione scritta di qualsiasi persona autorizzata dal diritto nazionale in virtù della sua qualifica professionale, che indichi, sotto la responsabilità di tale persona, le caratteristiche specifiche di progettazione, e che è destinato a essere utilizzato solo per un determinato paziente esclusivamente al fine di rispondere alle sue condizioni ed esigenze individuali. MDR 2017/45 Articolo 2 (3)



STAI FACENDO HACKING?
Una versione modificata di un dispositivo esistente non è un dispositivo personalizzato.
Vedi Scenario 3 in STEP 1



ESEMPI



Hai realizzato una mano stampata in 3D personalizzata che si adatta al braccio di una persona. Non hai bisogno di certificazione.

Profesi di mano di Open Bionics



Hai realizzato una mano stampata in 3D personalizzata e collegata a un supporto. Hai bisogno che sia certificato solo il supporto universale.

Alloggiamento Proestetico Universale



Un medico ti commissiona una soletta customizzata da realizzare utilizzando il tuo fablab. Stai realizzando un dispositivo medicale personalizzato di Classe I, ma non serve certificazione.

Gyrobot Limited soletta stampata in 3D

E SE HAI SVILUPPATO UN SOFTWARE INVECE

Il tuo software si connette a un dispositivo medico

Il software consente all'utente di leggere e visualizzare i dati da un sensore di glucosio tramite le API ufficiali del sensore.

NON HAI BISOGNO DI CERTIFICAZIONE



Glimp è un'app per condividere in remoto i dati sulla glicemia da sensori certificati e non ha bisogno di una certificazione.

Il tuo software è standalone e funziona come dispositivo medico

Il tuo software suggerisce una terapia in base al livello di insulina. Significa che il software suggerisce una cura ed è quindi un software medico.

HAI BISOGNO DI CERTIFICAZIONE

Il software con uno scopo medico può anche essere considerato un dispositivo medico e appartenere a diverse Classi di Rischi. Scopri le tue opzioni.

Vedi le regolamentazioni per classificare i software standalone mdr 2017/745, Chapter 1, Article 2 (4)

CREDITI E RISORSE

La guida è il risultato del webinar Dispositivi Medicali Open Source tenuto da Carmelo De Maria e Licia di Pietro il 6 Febbraio 2019 all'interno della serie di webinar sull'Innovazione Sociale Digitale promossi da WeMake nell'ambito del progetto DSIScale/DSI4EU.

Le risorse sono rilasciate dal progetto UBORA - Euro-African Open Biomedical Engineering e-Platform for Innovation Through Education. L'infografica realizzata da Serena Cangiano, Maddalena Fragnito e Zoe Romano. Molte icone sono di The Noun Project. La griglia di testata è derivata da Open Grid di Open Structures. Amiamo l'open source.



www.wemake.cc



www.digitalsocial.eu



ubora-biomedical.org

LISTA DEI PROGETTI E REFERENZE

- Careables Open Source Hardware nella cura e salute www.careables.com
- Hackability - Hackathon metodologici per supportare il co-design www.hackability.it
- Palpreast - Dispositivo indossabile per l'auto-esame del seno <https://bit.ly/2QCNgqN>
- Echopen - Ecostetoscopio open source e a basso costo www.echopen.org
- OneRing - Dispositivo intelligente per monitorare il Parkinson <https://bit.ly/2XkgXYC>
- E-Healrh - Sensori a basso costo per la rivelazione precoce della malattia <https://bit.ly/2ELP7wX>
- Insoles - Generatore di solette per stampa 3d www.gensole.com
- Glimp - Applicazione per condividere dati sulla glicemia <https://bit.ly/2EJUrKQ>
- Future Flora - Kit per trattare e prevenire infezioni vaginali www.gitomasello.com/Future-Flora
- Stomanoir - Tappo per borse per stomia <https://bit.ly/2EL7fap>
- Open PCR - Termociclatore PCR open source www.openpcr.org
- Openionics - Robotica Open-source & mani bioniche www.openionics.org
- Toowheels - Sedia a rotelle sportiva open-source www.toowheels.org/
- Alloggiamento protesico universale www.thingiverse.com/thing:2718065
- DSI Webinar - Lista video del Learning Journey <https://bit.ly/2wr5WZF>

"Dispositivi Medicali Open Source - Una guida visuale per makers" è inclusa nel libro "Cure Ribelli" scaricabile a questo link: <http://wemake.cc/digitalsocial/cure-ribelli/>



DIGITAL SOCIAL INNOVATION



DSISCALE, attivo con il nome DSI4EU, è finanziato dalla Commissione Europea Direzione generale per le reti di comunicazione, contenuti e tecnologie, Net Futures, Amministrazione e Finanze, sotto la Convenzione di Sovvenzione No. 780473.

Bibliografia.

A

AIDS Coalition to Unleash Power.
www.actupny.org.

AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco. 2019. “Carenze e indisponibilità.”
Aifa.gov.it, [/www.aifa.gov.it/content/carenze-e-indisponibilit%C3%A0](http://www.aifa.gov.it/content/carenze-e-indisponibilit%C3%A0).

AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco. 2019. “Elenco dei medicinali carenti.”
Aifa.gov.it, www.aifa.gov.it/sites/default/files/elenco_medicinali_carenti_03.05.2019.pdf.

Ainzenman, Nurith. 2019. “How to Demand a Medical Breakthrough: Lessons from the AIDS Fight.”. *Shots. Health News From NPR*. febbraio 9. www.npr.org/sections/health-shots/2019/02/09/689924838/how-to-demand-a-medical-breakthrough-lessons-from-the-aids-fight.

Alfaro, Gigliola. 2014. “‘Sindrome Italia’. È la depressione di badanti e colf.” *Agensir.it*, agosto 30. www.agensir.it/italia/2014/08/30/sindrome-italia-e-la-depressione-di-badanti-e-colf.

- B** Bass, Theo, Stokes, Matt. 2018. "Hacking Bureaucracy from the Inside." *Nesta.org.uk*, giugno 11. www.nesta.org.uk/blog/hacking-bureaucracy-inside.
- Bassett, Mary T. 2016. "Beyond Berets: The Black Panthers as Health Activists." *American Journal of Public Health*. 106(10): 1741–1743.
- Baw, Marcus. 2018. "Open source is the only way for Medicine." *Medium.com*, giugno 19. www.medium.com/@marcus_baw/open-source-is-the-only-way-for-medicine-9e698de0447e.
- Bin Italia, "Ambulatorio Medico Popolare di Milano." *Commonfare.net*, www.commonfare.net/it/stories/ambulatorio-medico-popolare.
- BoingBoing. 2019. "Americans with diabetes are forming caravans to buy Canadian insulin at 90% off." *BoingBoing.net* maggio 9. www.boingboing.net/2019/05/09/life-or-death.html.
- Bria, Francesca. 2015. *Growing A Digital Social Innovation Ecosystem For Europe: DSI Final Report*. Luxembourg: Publications Office. www.media.nesta.org.uk/documents/dsireport.pdf.
- Brindle, David. 2017. "Buurtzorg: the Dutch Model of Neighbourhood Care that is Going Global." *The Guardian*, maggio 9. www.theguardian.com/social-care-network/2017/may/09/buurtzorg-dutch-model-neighbourhood-care.
- C** Cadus e.V, "Crisis Response Makerspace." *Cadus.org*, www.cadus.org/en/projects/project/crisis-response-makerspace-451.
- CBInsight. 2018. The Top 20 "Reasons start fail." *CBInsights.com*, febbraio 2. www.cbinsights.com/research/startup-failure-reasons-top.
- Chardonnet, Ewen. 2015. "GynePunk, the cyborg witches of DIY gynecology." *Makery.info*, giugno 30. www.makery.info/en/2015/06/30/gynepunk-les-sorcieres-cyborg-de-la-gynecologie-diy/.
- Collingwood-Richardson, Kit. 2018. "Empathy and the Future of Policy Making." *Medium.com*, maggio 14. www.medium.com/foreword/empathy-and-the-future-of-policy-making-7d0bf38abc2d.
- Cooper, Melinda. 2017. *Family Values: Between Neoliberalism and the New Social Conservatism*. Cambridge, Mass: MIT Press.

Crimp, Douglas. 2011. "Before Occupy: How AIDS Activists Seized Control of the FDA in 1988." *The Atlantic*, dicembre 6. www.theatlantic.com/health/archive/2011/12/before-occupy-how-aids-activists-seized-control-of-the-fda-in-1988/249302/.

D D.L. 23 dicembre 2996, n. 648, "Conversione in legge del decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536, recante misure per il contenimento della spesa farmaceutica e la rideterminazione del tetto di spesa per l'anno 1996." www.camera.it/parlam/leggi/96648l.html.

Davies, Dave. 2018. "Are Implanted Medical Devices Creating a 'Danger Within Us'?" *NPR.org*, gennaio 17. www.npr.org/2018/01/17/578562873/are-implanted-medical-devices-creating-a-danger-within-us.

De Bellis, Matteo. 2018. "How Italy's seizure of an NGO ship exposes Europe's dangerous policy", *Amnesty.org*, marzo 29. www.amnesty.org/en/latest/news/2018/03/how-italys-seizure-of-an-ngo-ship-exposes-europes-dangerous-policy.

Desogus, Claudia. 2011. "Antitrust Issues in the European Pharmaceutical Market: An Economic Analysis of Recent Cases on Parallel Trade." *Working Paper n° 60*. Center for Research in Health and Economics. www.upf.edu/documents/3223410/3287206/wp60_desogus.pdf/dcff03ed-451b-4c79-a937-e54b98f8d038.

Docs not cops, www.docsnotcops.co.uk.

DSI Manifesto. "The Digital Social Innovation Manifesto." www.dsimanifesto.eu/manifesto.

E EchOpen project www.echopen.org/.

Ehn, Pelle. 1988. *Work-Oriented Design of Computer Artifacts*. Stockholm: Almquist & Wiksell, 327–350.

F Fagerberg, Jan e Mowery, David C. 2013. *The Oxford Handbook of Innovation*. Oxford: Oxford University Press.

Fix The Patent Laws. www.fixthepatentlaws.org.

Frank's Hospital Workshop. www.frankshospitalworkshop.com.

- Fullilove, Robert. 2016. "The Black Panther Party Stands for Health." *Columbia Mailman School of Public Health*, febbraio 23. www.mailman.columbia.edu/public-health-now/news/black-panther-party-stands-health. www.mailman.columbia.edu/public-health-now/news/black-panther-party-stands-health.
- G** Gabbatt, Adam. 2013. "Occupy Wall Street activists buy \$15m of Americans' personal debt." *Theguardian.com*, novembre 12. www.theguardian.com/world/2013/nov/12/occupy-wall-street-activists-15m-personal-debt.
- Gaudi, "GynePunk Speculum." *Thingiverse.com*, www.thingiverse.com/thing:865593.
- Glenn, Evelyn Nakano. 2012. *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 3.
- Graeber, David, *The Utopia of Rules*, New York: Melville House, 2015.
- Green Solidarity Campaign, "About us", *Greensolidarity.org*, www.greecesolidarity.org/?page_id=2.
- Guarnieri, Grace. 2017. "Why it is illegal to feed the homeless in cities across America." *Newsweek.com*, dicembre 2017. www.newsweek.com/illegal-feed-criminalizing-homeless-america-782861.
- H** Hochschild, Arlie Russell. 2000. "Global care chains and emotional surplus value." *On the Edge: Living with Global Capitalism* 3, no. 5: 130–46.
- IDEO. 2009. "Design Kit: The Human Centered Design Toolkit." *Ideo.com*. www.ideo.com/post/design-kit.
- I** Istat. 2017. "Il futuro demografico del paese - Previsioni regionali della popolazione residente al 2065." *Istat.it*, aprile 26. www.istat.it/it/files/2017/04/previsioni-demografiche.pdf.
- J** Johar, Hindi. 2018. "NextGenGov (the Big Boring Bureaucratic Revolution)." *Darkmatterlabs.org*, luglio 27. www.provocations.darkmatterlabs.org/nextgengov-the-big-boring-bureaucratic-revolution-39ccc3a6c9f8.
- K** KEI staff. 2019. "Italy's Draft WHO Resolution: Improving the Transparency of Markets for Drugs, Vaccines and Other Health-Related Technologies." *Keionline.org*, febbraio 16. www.keionline.org/29721.
- Kim, Tae. 2017 "Goldman Sachs Asks in Biotech Research Report: 'Is Curing Patients a Sustainable Business Model?'" *CNBC.com*, aprile 11. www.cnbc.
- Knowledge Ecology International. www.keionline.org/.

- Ko, Inga. "115 Pointlessly Gendered Products That We Can't Believe Exist." *Boredpanda.com*. www.boredpanda.com/pointlessly-gendered-products-women-men.
- Konieczna, Aleksandra, Rutkowska, Aleksandra, Rachol, Dominik. 2015. "Health Risk of Exposure to Bisphenol A (BPA)." *Roczniki Panstwowego Zakladu Higieny*, 66(1):5-11. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25813067.
- L** Laloux, Frédéric, e Etienne Appert. 2016. *Reinventing Organizations: An Illustrated Invitation to Join the Conversation on Next-Stage Organizations*. Millis: Parker Nelson, 62-73.
- Leary, John Patrick. 2019. *Keywords: The New Language of Capitalism*. Chicago: Haymarket Books.
- Levy, Steven, *Hackers: Heroes of the Computer Revolution*, New York: Anchor Press/Doubleday, 1984.
- Mackay, Crystal. 2018. "Clinically-Validated 3-D Printed Stethoscope." *ScienceDaily.com*, marzo 14.
- M** Magic.ooo. 2015. "Open Source Estrogen." www.maggic.ooo Open-Source-Estrogen-2015.
- Moise, Marie. 2017. "Le pratiche mutualistiche nei movimenti femministi". *Fuorimercato.com*, aprile 17. www.fuorimercato.com/206-le-pratiche-mutualistiche-nei-movimenti-femministi.html.
- Mol, Annemarie, Ingunn, Moser, Pols, Jeannette (a cura di). 2015. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (Vol. 8). transcript Verlag.
- Morozov, Evgeny. 2014. *To Save Everything, Click Here: The Folly Of Technological Solutionism*. New York, NY: Public Affairs.
- Mulgan, Geoff. 2017. "Social Innovation: The Last and Next Decade." *Nesta.org.uk*, febbraio 9. www.nesta.org.uk/blog/social-innovation-last-and-next-decade.
- N** Naisbitt, John, Naisbitt, Nana, Philips, Douglas. 2001. *High Tech, High Touch: Technology And Our Accelerated Search For Meaning*. London: N. Brealey.
- Nesta. 2012. *People Powered Health: Co-Production Catalogue*. London: National Endowment for Science, Technology and the Arts.
- O** O'Neil, Cathy. 2016. *Weapons of Math Destruction: How Big Data Increases Inequality and Threatens Democracy*. Largo: Crown Books.

BIBLIOGRAFIA.

- Open Access Government. 2019. "WHO removes 'Gender Identity Disorder' diagnosis." *Openaccessgovernment.org*, maggio 28, www.openaccessgovernment.org/gender-identity-disorder/65852.
- Open Source Pharma. www.opensourcepharma.net.
- P** Papanek, Victor. 2005. *Design for the Real World*. Chicago: Chicago Review Press, 4.
- Pesticide Action Network North America. "Pesticide Residues Found by the USDA Pesticide Data Program." *Whatsomyfood.org*, www.whatsonmyfood.org/food.jsp?food=WR.
- Preciado, Paul. 2019. "La Rivolta nell'Epoca Tecnopatriarcale." *Kabulmagazine.com*, maggio 11. www.kabulmagazine.com/paul-b-preciado-rivolta-epoca-tecnopatriarcale/.
- Q** Qiu, Wenhui, Hongyan Zhan, Jiaqi Hu, Ting Zhang, Hai Xu, Minghung Wong, Bentuo Xu, Chunmiao Zheng. 2019. "The Occurrence, Potential Toxicity, and Toxicity Mechanism of Bisphenol S, a Substitute of Bisphenol A: A Critical Review of Recent Progress." *Ecotoxicology and Environmental Safety*, maggio 30, 173: 192–202.
- Quotidiano Sanità. 2019. "Carenza farmaci Testoviron e Sustanon. Aifa ha autorizzato l'importazione dell'analogo medicinale commercializzato all'estero." *Quotidianosanita.it*, aprile 19. www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?approfondimento_id=12921.
- Quotidiano Sanità. 2017. "Farmaci nel dark web. È allarme OEDT ed Europol. In Europa mercato da 80 milioni di euro." *Quotidianosanita.it*, novembre 30. www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=56509.
- R** Richards, Luke. 2017. "Automation and Healthcare: An Interview with Helen Hester." *Autonomy Interview 2*, Autonomy Research Limited, dicembre. www.autonomy.work/wp-content/uploads/2018/08/Helen-Hester-Interview-02.pdf.
- Ruiz-Grossman, Sarah. 2017. "This Boat Sails Women Into International Waters To Give Abortions." *Huffingtonpost.co.uk*, maggio 5. www.huffingtonpost.co.uk/entry/women-on-waves-abortion-boat_us_590b8338e4b0d5d9049a857c.
- S** Sanders, Robert. 2010. "Pesticide Atrazine Can Turn Male Frogs Into Females." *Berkeley.edu*, marzo 1. www.news.berkeley.edu/2010/03/01/frogs/.

BIBLIOGRAFIA.

- Servizio Interdipartimentale per le Emergenze Ambientali. Settore Studi e Valutazione (APAT). 2006. "Diossine Furani e PCB." *Salute.gov.it*. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_821_allegato.pdf.
- Sicko*. Regia di Michael Moore. New York, NY: dog eat dog films, 2007.
- Smiley, Adam, Aisa Burgwal, Carolina Orre, Edward Summanen, Isidro García Nieto, Jelena Vidic, Joz Motmans et al. 2017. "Overdiagnosed but Underserved. *Trans Healthcare in Georgia, Poland, Serbia, Spain, and Sweden: Trans Health Survey*." *Transgender Europe*. www.tgeu.org/wp-content/uploads/2017/10/Overdiagnosed_Underserved-TransHealthSurvey.pdf
- Sociological Images. "Pointlessly Gendered Products." *Pinterest.com*. www.pinterest.it/socimages/pointlessly-gendered-products.
- Srnicek, Nick. 2017. *Platform Capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Strategyzer. "The business model canvas." *Stratagyzer.com*. www.strategyzer.com/canvas/business-model-canvas.
- T** Thackara, John. 2012. "Into the Open." In *Open Design Now: Why Design Cannot Remain Exclusive*, Bas van Abel, Lucas Evers, Roel Klaassen, Peter Troxler (a cura di). Amsterdam: Bis Publisher, 42-45.
- The Cyberpunk Project, "The Hacker's Ethics." *Cyberpunk.ru*, www.project.cyberpunk.ru/idb/hacker_ethics.html.
- The Electric Squirrel. "Introduction." www.theelectricsquirrel.wordpress.com.
- The Repair Association, "Device Companies are Cutting Hospitals Out of the Loop." *Repair.org*. www.repair.org/medical.
- Treatment Action Campaign. www.tac.org.za.
- Tsang, Mary. 2017. *Open Source Estrogen: From Biomolecules To Biopolitics... Hormones With Institutional Biopower!* (Tesi di dottorato, Massachusetts Institute of Technology).
- W** Wikipedia. 2019. "Transitioning_(transgender)." [en.wikipedia.org/wiki/Transitioning_\(transgender\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Transitioning_(transgender)).
- Women on Waves. "Abortion Drones." www.womenonwaves.org/en/page/6402/abortion-drones.
- Women on Web. www.womenonweb.org.
- World Health Organization. "World Health Assembly." *Who.int*. <https://www.who.int/about/governance/world-health-assembly>.
- World Health Organization. "Fair Pricing of Medicines." *Who.int*. <https://www.who.int/medicines/access/fairpricing/en>.

Ringrazia- menti.

Ringraziamo la Commissione Europea per aver supportato il progetto DSIScale/DSI4EU.

Un ringraziamento speciale va a Francesca Bria per aver supportato il nostro lavoro e per aver creato l'opportunità di dare forma a nuove visioni e pratiche.

Si ringraziano i nostri colleghi del consorzio DSIScale/DSI4EU: Nesta UK, Waag, betterplace lab, Barcelona Activa, Fab Lab Barcelona, ePaństwo Foundation. In particolare, si ringrazia Matt Stokes (Nesta UK) per il suo lavoro di editing e per i suoi preziosi commenti sui testi, e Socrates Schouten e Paulien Melis (Waag) per il contributo alla definizione della guida visuale sui dispositivi medici open source.

Si ringraziano tutti quelli che hanno condiviso il loro tempo, i suggerimenti e la documentazione per realizzare questa pubblicazione: Olivier de Fresnoye, Carmelo De Maria, Licia Di Pietro, Tano D'Amico, Francesca Fedeli, Mediterranea Saving Humans, Giulia Tomasello.

Grazie ai partner, ai relatori e ai partecipanti dei webinar e degli eventi offline: Enrico Bassi, Simona Bielli, Carlo Boccazzi Varotto, Matteo Colombino, Elena Como, Antonino Cotroneo, Marco Giovannoni, Fiorenza Lipparini, Matteo Matteini, Valentino Megale, Alice Mela, Matteo Ordanini, Antonella Passani, Stefania Pedroni, Camilla Pin Montagna, Carolina Portugal, Alessandro Ranellucci, Gill Wildman, Marco Zappalorto.

RINGRAZIAMENTI.

Questo progetto è stato possibile grazie al supporto di: Costantino Bongiorno, Alessia De Porcellinis, Cristina Martellosio – WeMake, Centre for Postdigital Cultures - Coventry University, Matteo Loglio, Giovanni Profeta, Yuri S. D'Ostuni, Samuel Spano, Samantha Sawinda Sprocatti, Nuría Ubía Díaz, Camilla Livia Notarbartolo, Silvia Ballottari.

Si ringraziano inoltre per l'incoraggiamento e il supporto: Annibale D'Elia, Renato Galliano, Cristina Tajani, Rossana Torri, Laura Querci - Città di Milano e Lisa Noja, Membro della Camera dei Deputati.

I punti di vista e le opinioni espresse in questa pubblicazione sono delle autrici e non riflettono le politiche ufficiali o le posizioni di altre istituzioni, organizzazioni o aziende. Errori e omissioni restano delle autrici.

Le autrici si sono impegnate a tenere traccia di tutti i possessori dei diritti di riproduzione e di ottenere il loro permesso per l'utilizzo di materiali soggetti al copyright.

Ci scusiamo per eventuali errori o omissioni nella lista dei ringraziamenti e saremo grate verso chi ci contatterà per eventuali correzioni che verranno inserite in future ristampe e edizioni di questa pubblicazione.

Per comunicazioni e commenti per favore inviate un messaggio a dsi4eu@wemake.cc

Biografie.

Zoe Romano Zoe Romano è una craftivist, digital strategist e docente intorno a temi di innovazione sociale, donne e tecnologia, fabbricazione digitale, open design. Si è laureata in Filosofia all'Università di Milano, ha lavorato per diversi anni nel settore della comunicazione digitale e tecnologica, ha sviluppato le sue abilità sociali come hacktivist mediatica su precarietà e lavoro materiale e immateriale nelle industrie creative. Ha lavorato per Arduino come digital strategist dal 2013 al 2017 e poi ha co-fondato WeMake Makerspace nel 2014, concentrandosi su ricerca e sviluppo, formazione su e-textiles e gestione di progetti di innovazione sociale digitale finanziati dall'UE.

Twitter: @zoescape

Serena Cangiano Responsabile del FabLab e coordinatrice del MAS in Interaction Design presso la SUPSI di Lugano. Dal 2009 progetta formati educativi che combinano design e tecnologia attraverso la prototipazione. Come interaction designer e ricercatrice, sviluppa progetti di ricerca applicata su design e innovazione con impatto sociale e basati sul modello open source.

Twitter: @almostserena

Crediti.

Pubblicato da WeMake

A cura di Valeria Graziano, Zoe Romano, Serena Cangiano e Maddalena Fragnito

Articoli di Francesca Bria, Serena Cangiano, Maddalena Fragnito, Valeria Graziano e Zoe Romano

Testi delle pratiche di Serena Cangiano e Zoe Romano

Progetto grafico di Maddalena Fragnito

Illustrazioni di Daniel A. Friedman
www.danielarifriedman.com
CC BY NC 2.0.

DSISCALE, attivo con il nome DSI4EU, è finanziato dalla Commissione Europea Direzione generale per le reti di comunicazione, contenuti e tecnologie, Net Futures, Amministrazione e Finanze, sotto la Convenzione di Sovvenzione No. 780473.

Giugno 2019

Salve diversamente specificato, i contenuti di questa pubblicazione sono rilasciati con licenza CC BY NC SA.

↓ Daniel Friedman, Coincidence? CC BY NC 2.0.



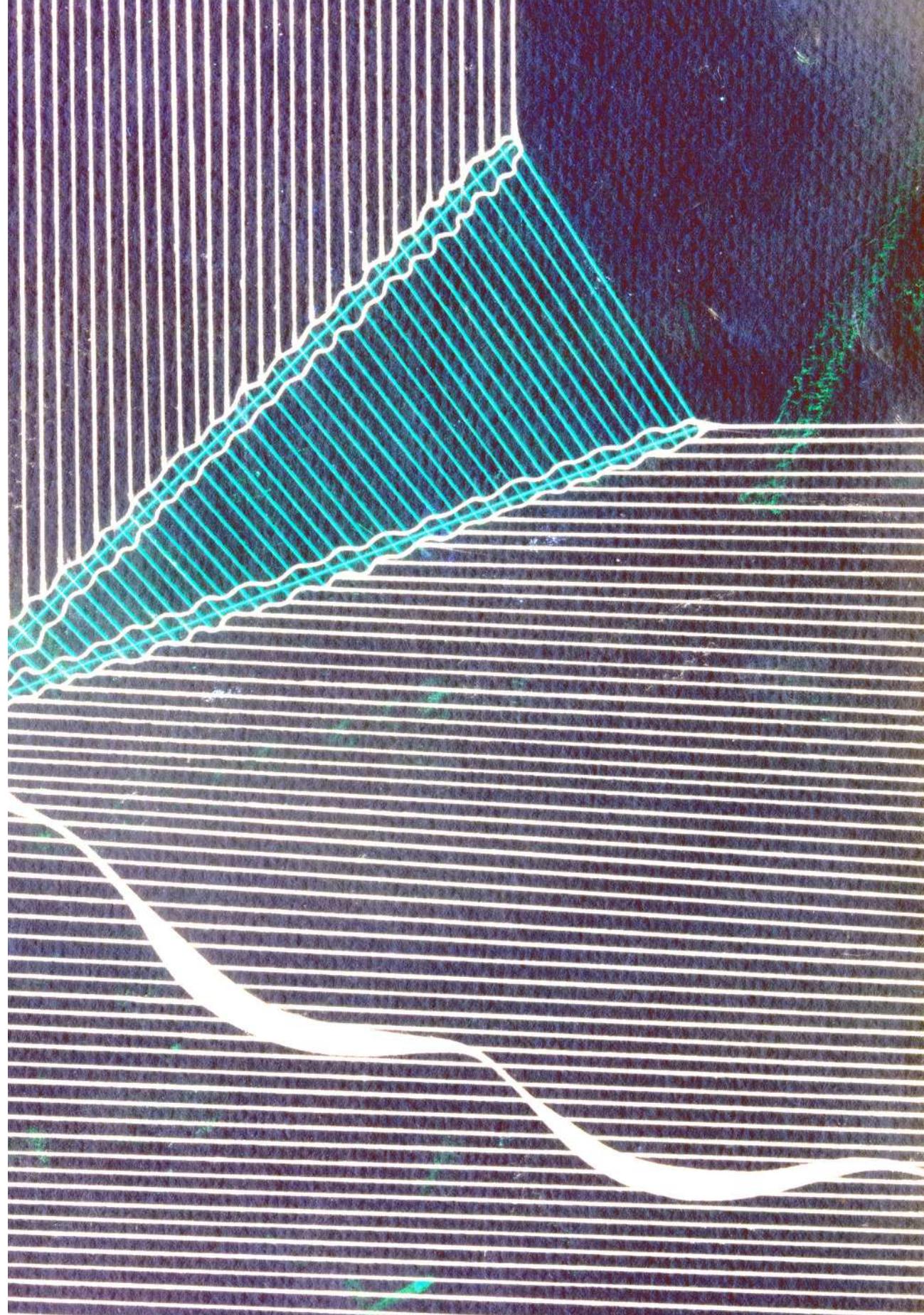
DIGITAL
SOCIAL
INNOVATION



ISBN 978-88-944612-0-6



9 788894 461206



Da quando l'innovazione sociale digitale è diventata una prospettiva attiva sia nella pratica che nella teoria, se vogliamo crescere in numeri e impatto, è fondamentale essere chiari sul significato dei concetti che essa rappresenta. Perché il linguaggio non è solo un modo per esprimere ciò che vediamo e ciò che è stato fatto, ma è soprattutto uno strumento che noi umani usiamo per immaginare e costruire il mondo che vogliamo vedere.



DIGITAL
SOCIAL
INNOVATION



ISBN 978-88-944612-1-3



9 788894 461213