

Onlife e “salti di specie” nelle nuove ecologie abitative della salute digitale*

Silvia Surrenti**

Università degli Studi di Firenze

The article explores the effects of digital media on care and health in a new living condition, the so-called *onlife*. Social networks, applications, digital platforms, body sensors, artificial intelligence, big data, and digital therapies are now generating new ecologies of care based on shared information co-produced by human and non-human agencies. These new ecologies of care are associated to a cultural *spillover* into networked, data-driven and trans-organic ways of experiencing illness and disease as well as conceiving health. The reshaping of the traditional care-path that was once featured exclusively within the doctor-patient monad relationship and within the dominion of the hospital/ambulatory setting, but now transformed in favor of a human and non-human ecosystem (social networks, big data, wearables, platforms), is an example of the effects. In social sciences, digital health has been presented as a paradigmatic turn from mechanical medicine into informational medicine and into a new social logic, which “all connect” and require further investigation.

The paper will examine social and medical digital health literature and will present three narratives on the subject: a) associated to a creative destruction of the traditional rituals of care; b) involved in a new data-driven way of considering illness and disease; c) associated to co-producing information and data, which it has been called info and trans-organic care. A comprehensive examination of info and trans-organic care has been carried out in the case of a social network, the Ros1ders. The case has been expounded as a new conformation of social action, no longer a prerogative of the human subject, and no longer presented as a transitive action, which is an externally oriented action. Rather, it is important because it takes place within a web of human and non-human networks (information, data, platforms), mostly as a trans-organic and connective process of care. Digital media is involved in the co-creation of value in the health field, allowing us to move past old dualisms, such as virtual/real, human/artificial, culture/nature, thereby turning toward a new, symbiotic idea of health and a “more than human” social condition.

Key-words: digital-health narratives; info-care; data-driven medicine and health; new rituals of care.

* Articolo proposto il 13/03/2023. Articolo accettato il 28/07/2023.

** silvia.surrenti@unifi.it

Dalla comunicazione disseminativa agli ambienti di vita comunicativi

Salute-digitale (*digital-health*) è un concetto ombrello utilizzato a livello multidisciplinare per indicare l'uso dei contemporanei sistemi comunicativi con il fine ultimo di migliorare la salute delle persone (Henwood & Marent, 2019; Lupton, 2014). Con questa interpretazione, dei media digitali (internet, social network, sensori corporali e ambientali, intelligenza artificiale, piattaforme, internet delle cose, telemedicina, ecc.) se ne evidenziano soprattutto le potenzialità tecnologiche, che sono oggi messe a disposizione dei professionisti della cura e dei cittadini-pazienti nella gestione della salute e della malattia. Benché interattivi e oramai sempre più immersivi, in questo caso i media digitali sono ancora considerati sotto il profilo di soli canali di produzione e distribuzione di informazioni, come tecnologia che ha la capacità di potenziare o compensare l'agire umano. È questa una concezione disseminativa della comunicazione, incentrata sulla logica sequenziale della produzione e del consumo di contenuti tra un emittente e un ricevente, tipica dell'immaginario sociologico industriale e positivista (Lazarsfeld, Berelson & Gaudet, 1948; Shannon & Weaver, 1963).

A ben vedere, però, le riflessioni sul ruolo sociale oggi ricoperto dai media hanno anche saputo allontanarsi dagli approcci incentrati sull'idea di una comunicazione mediale come questione di sola tecnologia trasmissiva. Ne sono un esempio gli studi di Accoto (2022) per il quale

l'avvento delle tecnologie immersive e saturative di varia forma e senso (dall'internet delle cose alle realtà virtuali e aumentate) hanno cominciato a scardinare una prospettiva primariamente logistica della medialità e della comunicazione (...) una considerazione quest'ultima più strumentale che ambientale della medialità e soprattutto ancora molto umano-centrica (p. 12).

Una interpretazione alternativa è data, infatti, dal considerare le reti digitali e i nuovi media come ambienti di vita comunicativi in costante evoluzione, dove gli utenti generano e scambiano contenuti creando socialità. Le forme comunicative digitali hanno una struttura distribuita di tipo reticolare e permettono a tutti sia di produrre sia di accedere alle informazioni. Inoltre, in quanto interattivi ed immersivi (oltre che connettivi) questi stessi media per essere compresi hanno bisogno di essere abitati.

A tal proposito, Di Felice (2019) definisce le architetture informative digitali come delle forme comunicative dell'abitare reticolari e interattive simili agli ecosistemi. Qua membri umani e non-umani (dati, reti, algoritmi) si associano attraverso dinamiche interdipendenti dando vita a una nuova condizione abitativa: "in quanto tecnologia mediatica i nuovi media cessano di essere "estensione dei sensi" per diventare uno strumento che realizza la socialità e l'abitare" (p. 244).

Come condizione abitativa nuova, i media digitali stanno generando un cambiamento qualitativo sia delle relazioni sociali e comunicative (Pireddu, 2014), sia del nostro modo di pensare e conoscere i fenomeni, sia della nostra sensibilità (Accoto, 2022; Puech, 2018; Henwood & Marent, 2019). Capaci anche di creare nuove forme di azione sociale di tipo

connettivo e trans-organico né totalmente umane né totalmente tecnologiche (Di Felice, 2019).

Se interpretato nell'ottica di un ambiente di vita, anche il più ampio campo della salute-digitale può diventare un interessante terreno di analisi dei cambiamenti sociali che stanno avvenendo nel mondo della cura, nella relazione medico-paziente e nell'organizzazione del sapere scientifico. E questi cambiamenti stanno avvenendo in ragione di nuovi modi di analizzare, interpretare e tracciare i fenomeni nel mondo digitale. Per esempio, in ragione del potere relazionale dei *big data* e dell'intelligenza artificiale. O della capacità di connettere informazioni, persone e territori, come nel caso dell'internet delle cose. Fino alla declinazione di nuove identità per l'organismo umano frutto di complessi sistemi di calcolo digitali che nella contemporanea biologia molecolare si sono polarizzati sulle potenzialità della scienza metagenomica. Qua, l'analisi di enormi quantità di dati sta fornendo una immagine di noi individui nelle vesti di ecosistemi iper-complessi frutto di scambi simbiotici con virus e batteri presenti nel "nostro" organismo in numero addirittura superiore alle cellule umane (Christian, Whitaker & Clay, 2015; Gilbert, Sapp & Tauber, 2012). Oggi è sempre più diffusa l'ipotesi che malattia e salute debbano dipendere dalla natura comunicativa e simpoietica di questo microbioma non solo umano che, prima di ogni cosa, è soprattutto una scoperta tecnologica di avanzato sequenziamento digitale al crocevia fra biologia, medicina e informatica (Leonelli, 2016; Puech, 2008).

Per introdurre il tema dei cambiamenti socio-culturali apportati dai sistemi informativi digitali nel mondo della cura e della salute, inizialmente, si rifletterà sui concetti di *onlife* e di *spillover*. In seguito, si presenterà il dibattito in corso nella letteratura medica e sociologica sulle narrazioni della salute digitale di stampo soprattutto nordamericano. Infine, si presenterà un esempio di nuova ecologia abitativa con il caso dei *Ros1ders*, o gli eroi delle malattie rare, esempio di quanto si connoterà come esperienza di info-cura-datificata, connettiva e trans-organica.

Benché nel mondo del health 2.0 numerose siano le piattaforme con cui dar conto delle dimensioni informative della cura – di cui la più nota a livello internazionale è probabilmente *Patientslikeme* tramite cui le persone scambiano dati e notizie su patologie e cure mentre ricercano supporto emozionale – il caso scelto dei *Ros1ders* arricchisce la riflessione sulle esperienze in rete secondo due diverse prospettive. Se, nella maggior parte dei casi, i pazienti si incontrano on line soprattutto per motivi collegati al contesto della cura, con i *Ros1ders* il coinvolgimento avviene anche per motivi di ricerca scientifica, con uno sguardo al mondo della prevenzione e della salute. Inoltre, questo caso rappresenta un buon esempio di transizione dai media digitali intesi come soli canali distributivi di informazioni (la comunicazione disseminativa) a produttori di nuove condizioni abitative: capaci, cioè, di generare esperienze e socialità trans-organiche (umani, geni, dati, algoritmi, ecc) dove il primo confine che si viene a sfumare è la stessa distinzione tra vita reale e vita virtuale (come suggerito dallo stesso concetto di *onlife*).

Onlife e “salti di specie” nelle nuove ecologie abitative della salute digitale

Onlife. Presentato come parte integrante del più ampio concetto di *infosfera* – lo spazio informativo dell'epoca digitale che coinvolge tutti gli ambiti della vita – *onlife* è il neologismo con cui il filosofo Luciano Floridi descrive la relazione che gli umani intrattengono con il mondo contemporaneo, in cui non ha più “senso chiedersi se si è o non si è connessi alla rete, se si è online o offline” (2015, p. 1) essendo ormai tutti quanti immersi in entrambe le realtà. Tanto che una delle conseguenze dell'*onlife* è lo sbocciare di logiche abitative di tipo connettivo e trans-organico che prospettano la fine della distinzione tra umano, tecnologico e naturale.

In questa nuova condizione abitativa la sfera del virtuale si ibrida con quella del reale in una alterazione reciproca. Cosicché, gli approcci dicotomici al reale – che separano il naturale dall'artificiale, il soggetto dall'oggetto ed anche l'organico dall'inorganico – risultano sempre meno efficaci nel rappresentare il mondo contemporaneo. I processi comunicativi dell'*onlife* – in modo particolare l'internet di tutte le cose (*lofT*) tramite cui è divenuto possibile far dialogare tra loro oggetti diversi – stanno generando nuovi modelli interpretativi del mondo che si snodano attraverso logiche relazionali iper-complesse. E dove è venuta organizzandosi una nuova ecologia informativa che “tutto connette” (Kitchin, 2014; Lovelock, 2019) né organica né inorganica, né naturale né artificiale, né interna né esterna (Di Felice, 2019), simile a un groviglio inscindibile di combinazioni informative, materiali e biologiche (Haraway, 2012). Un esempio è fornito dal fatto che ogni giorno con smartphone e sensori corporali e ambientali co-creiamo dati e informazioni, monitoriamo l'attività fisica, scegliamo cosa mangiare, acquistiamo beni e servizi, veniamo a conoscenza dei livelli di inquinamento atmosferico o dello stato di salute di fiumi e mari.

Bratton (2016) utilizza il concetto di “pila” (*the stack*) per descrivere le dinamiche relazionali della computazione contemporanea che stanno rendendo il mondo programmabile attraverso il codice software. La pila rappresenta l'intrecciarsi di piattaforme digitali che si nutrono di bit e dati e la cui stratificazione in più layer tra loro indipendenti posiziona nella rete e nello spazio oggetti, persone, animali e territori riconfigurando l'intera realtà. Secondo una visione ancora disseminativa della comunicazione, le piattaforme sono configurazioni tecnologiche, economiche e socioculturali indispensabili a gestire l'odierno traffico di dati online (Gillespie, 2010). Ma nella cornice dell'*onlife*, il codice software ci conduce a ripensare queste stesse piattaforme come una nuova condizione abitativa.

A tal proposito, van Dijck, Poell e De Waal (2018) sostengono che le piattaforme non sono da considerarsi né come fenomeni economici né come puri costrutti tecnologici. Per questi autori è preferibile allargare la definizione all'idea di *platform society* in quanto le piattaforme altro non sono che la forma-formante la stessa società. Cosicché, dovendo definire il senso ultimo del termine *platform society* gli autori lo riconducono al fatto che le piattaforme “non riflettono il sociale, bensì esse producono le strutture sociali nelle quali

viviamo” (p. 4). Questa nuova condizione abitativa non è priva di criticità. Ad esempio, esiste il problema etico di quali siano i valori iscritti nelle piattaforme, soprattutto dal momento che queste polarizzano nelle proprie architetture gli interessi di diversi stakeholder sia pubblici che privati. Un caso studio è rappresentato dalla piattaforma *23andMe* che, tramite la spedizione di un campione di saliva, permette ai cittadini di sequenziare il DNA venendo a conoscenza del loro genoma. In questo caso, van Dijck e Poell (2016) si sono interrogati su quali fossero i soggetti che veramente arrivavano a beneficiare del servizio e con quali conflitti di interesse: gli individui, le aziende private, i ricercatori, la società?

Al di là di queste criticità, però, piattaforme, sensori, algoritmi e dati sono oggi attori co-creatori di nuovi scenari relazionali. Per esempio, queste nuove ecologie digitali stanno conducendo a ripensare l'*agency* (chi fa cosa) secondo logiche interpretative reticolari, transpecie e trans-organiche capaci di mettere in crisi la supremazia degli stessi umani (Barabási, Gulbahce & Loscalzo, 2011; Gilbert et al., 2012). Durante la pandemia Covid-19, per esempio, l'autonomia della specie umana è stata sfidata dalla presenza di “altri” abitanti della terra – i virus – che, benché invisibili, hanno però acquisito una loro identità grazie alla possibilità di essere tracciati con i dati, e per questo sorvegliati o digitalmente rappresentati (Tempini, Maturo e Tola, 2022). Dello stesso corona-virus se ne è parlato come di una rete di reti (*virus-assemblage*) (Fox & Alldread, 2020) dal momento che la sua capacità di azione non ha interessato il solo contesto della salute, ma anche quello economico, ambientale, animale e comunicativo. I virus sono entità dalla logica reticolare, interdipendente e interattiva, tipica sia del mondo digitale sia di quello eco-sistemico.

Le tecnologie digitali, oltre ad influenzare il modo in cui ci siamo sempre relazionati con il mondo, stanno anche alterando il nostro modo di sentire, che si sta facendo altrettanto dipendente dai dati. La nostra sensibilità non è più solo percettiva come un tempo, essa è altresì una ex-esperienza capace di unire i dati come modalità di accesso al mondo sensibile e i dati come nuova forma di sensibilità (Accoto, 2017). Non a caso, il sentire contemporaneo è stato definito un sentire trans-organico né esclusivamente umano né esclusivamente tecnologico costruito ecologicamente in un'epoca di connessioni (Di Felice, 2019). Uno studio sull'incorporazione dei dati in donne *self-tracker* (che monitorizzano la propria fertilità con i sensori corporali), ad esempio, ha messo in luce come questa attività sia oramai divenuta parte integrante della loro stessa identità. E come ciò le abbia condotte a percepire il proprio corpo nello scorrere di elementi socio-materiali rappresentati dagli stessi dati e grazie ai quali natura e cultura ritrovano una loro armonia (Zampino, 2019).

I fattori relazionali e sensoriali giocano un ruolo di centrale importanza anche nella cultura medica della cura. Foucault (1963) per primo ha fondato la nascita dell'atto clinico sulla complicità dei sensi del curante: sulla vista e sul tatto del medico al letto del malato. E sempre ai sensi è stata ricondotta la natura multifattoriale della malattia, scomponibile nelle dimensioni dell'*illness*, del *disease* e del *sickness*.¹ È dunque divenuto necessario riflettere su cosa stia accadendo, da un lato, al mondo della medicina e, dall'altro, a quello del paziente, e più in generale all'esperienza della cura, dinanzi alle trasformazioni socio-culturali innescate dalle nuove ecologie digitali, alle quali è possibile ricondurre la nascita

di una nuova condizione abitativa e di una sensibilità nuova. Non a caso, nell'*onlife* si parla di cura come di una esperienza iper-complessa: condivisa cioè con nuove entità non solo umane, regolata a molteplici livelli di esperienza e orientata verso un futuro anticipato (Accoto, 2017). Stessa cosa sta avvenendo nella medicina contemporanea, che nell'*onlife* è divenuta la medicina delle 4p: partecipata, personalizzata, predittiva e preventiva. Interessata alla raccolta di grandi quantità di dati individuali e ambientali attraverso gli ecosistemi digitali, quella delle 4p è una medicina rivolta a generare atteggiamenti di salute proattivi in contesti anche asintomatici (Hood & Friend, 2011).

Spillover. Facendo riferimento a un concetto tipico del mondo biologico e pandemico, si utilizzerà *spillover* (Quammen, 2014) per connotare quel “salto di specie” a cui è stata sottoposta la medicina tradizionale, nonché i più ampi campi della cura e della salute, in conseguenza della diffusione degli attuali ecosistemi digitali. Ciò avverrà soprattutto in relazione al fatto che l'avvento della salute digitale è stato spesso associato ad una alterazione – *a creative destruction* – dei rituali tradizionali della cura e dello *status quo* della disciplina medica (Bashshur, Shannon, Krupinski & Grigsby, 2011; Eysenbach, 2001; Meskó, Drobni, Bényei, Gergely & Györffy, 2017; Topol, 2012). Per portare qualche esempio, gli scenari sulle nuove frontiere della sanità raccontano di avatar medici che risponderanno ai pazienti 24 ore su 24, di organi prodotti con stampati 3D, di un database mondiale al servizio dei pazienti in grado di individuare le cure disponibili e tra queste di sceglierne la più valida, di interventi a distanza con robot comandati da chirurghi che opereranno in continenti distanti da quelli dei pazienti. O, più banalmente, il presente dove il web è oramai divenuto per i cittadini un punto di riferimento per le questioni di salute (Ascione, 2018). In altri termini, il mondo della medicina si trova oggi dinanzi a un “salto di specie” in nuove condizioni abitative generate da ecosistemi digitali che hanno la capacità di sfidare i rituali della cura oltre la monade relazionale del medico e del paziente, delle logiche ospedaliere e del luogo ambulatoriale.

Per illustrare i cambiamenti in atto si farà riferimento al pensiero di autori che in modo più significativo hanno fatto luce sul salto di specie che sta conducendo dalla cura novecentesca – quella in cui il corpo umano è considerato ancora come un insieme di organi tra loro indipendenti da curare con l'impiego di un sapere esperto umano – a quelle che si sono definite come le ecologie connettive della *info-cura-datificata*: ossia i nuovi ambienti di vita interattivi e trans-organici dell'*onlife* (e perciò non solo umani) che stanno “infettando” il nostro modo di concepire la cura e la salute. Questa transizione è stata altresì descritta con il salto di specie dalla *mechanical medicine* alla *informational medicine* (Nettleton, 2004; Webster, 2002).

Un breve excursus sulla salute-digitale e le sue narrazioni

Henwood e Marent (2019) – nel tentativo di contenere un ampio ventaglio di definizioni e sotto definizioni da attribuire alla salute digitale (che spaziano dalle tecnologie per monitorare la salute delle persone a nuove opportunità per gli utenti fino al potenziamento dei sistemi sanitari) – sono giunti alla conclusione che una buona definizione di salute-

digitale sia anche quella che la collega a un insieme di cambiamenti culturali con cui sfidare i concetti tradizionali di cura e di salute. In linea con questa tendenza, un primo significato di salute digitale riguarda l'avvento di una trasformazione culturale – a *creative destruction* – innescata dalle tecnologie connettive che starebbe conducendo a un nuovo *status quo* per la medicina e per il paziente (Barabási et al., 2011; Eysenbach, 2001; Lupton, 2013; Meskó et al., 2017; Topol, 2012).

Alla digitalizzazione della salute sarebbe, cioè, da ricondurre un processo di democratizzazione della cura dovuto all'accesso e alla produzione di dati e informazioni sia da parte di professionisti sia di pazienti e caregiver principalmente “per il loro *empowerment* (rafforzamento)” (Della Mea, 2001, p. 1). Il protagonismo comunicativo degli utenti-pazienti nel mondo della cura si è realizzato, prima, in concomitanza alla comparsa dei *social media* e, poi, della medicina 2.0. In un primo momento, l'interattività – capacità di cui il Web 2.0 ha dotato gli utenti – è stata considerata come l'elemento comunicativo innovatore e, in un secondo momento, come il fattore democratizzante la cura stessa. Tra i siti di medicina 2.0 maggiormente utilizzati a livello internazionale ci sono *Patientslikeme* e *Hello Health* sulle cui piattaforme gli utenti/pazienti scambiano e creano informazioni e dati sulla propria salute mentre ricercano supporto emozionale. Qua il termine *e-patient* è venuto a connotare quel paziente che – a fronte di informazioni sulle cure oggi maggiormente accessibili rispetto al passato e di un dialogo costante in rete con i compagni di malattia – si percepisce come un soggetto attivo del percorso di cura e, per questo, desideroso di prendere parte al processo decisionale sui propri trattamenti.

Eysenbach (2008) usa il termine di apomediazione per descrivere la perdita di potere di intermediazione resa possibile dai media digitali. Ciò a favore di nuovi modelli di accesso alle informazioni in grado di guidare i consumatori verso notizie e dati attendibili. L'autore ipotizza che in un ambiente apomediato per i consumatori sia indispensabile sentirsi co-creatori di contenuti piuttosto che semplici spettatori. E gli ambienti digitali permettono proprio questo tipo di coinvolgimento chiamando in causa attori sia umani sia tecnologici. Con il digitale, da un lato, si assiste alla presenza di pazienti che si fanno promotori delle loro stesse cure – quando addirittura non si trasformano in *health hero* di gruppi ristretti di *e-patient* – e, dall'altro, alla perdita di potere del medico nei confronti del paziente (Lupton, 2013 e 2016). In alcuni casi, quest'ultimo, in nome delle informazioni ricercate in internet e sui *social media*, può addirittura giungere a relegare il medico al ruolo di guida, o di *health influencer*, nel viaggio verso la guarigione (Mort & Smith, 2009).

Sul versante degli studi culturali sulla comunicazione, però, è stato più volte messo in luce come i processi di democratizzazione della salute non sempre siano realizzabili. A fronte di disparità sociali nell'uso della rete da parte dei gruppi più vulnerabili, come gli anziani o quanti non godono di una buona alfabetizzazione sanitaria, la digitalizzazione può addirittura inibire l'inclusione sociale e l'*empowerment* personale (Borg, Boulet, Smith & Bragge, 2019; Kim, 2018). Inoltre, come dimostrato da uno studio sui social media e i livelli di fiducia percepiti dai cittadini nei confronti delle istituzioni e del sapere esperto degli scienziati durante la pandemia da Covid-19, in alcuni casi il web può dare vita a fenomeni comunicativi inediti e contrastanti. A tal proposito, van Dijck e Alinejad (2020) hanno verificato che social media e piattaforme digitali benchè capaci di alterare la fruizione

istituzionale delle informazioni (da un emittente a un ricevente) a favore di logiche comunicative *networked* – ad esempio con la partecipazione di persone non esperte ai dibattiti scientifici –, in realtà alla fine questi canali durante la pandemia da Covid-19 sono anche risultati di aiuto a policy maker e scienziati ad innalzare la fiducia dei cittadini nelle istituzioni stesse.

Tornando al dibattito sui significati della salute-digitale nella letteratura medica, qua numerose sono invece le narrazioni che collegano l'avvento della salute digitale a nuovi modi di intendere e conoscere i fenomeni naturali, di ibridare il sociale e di riconfigurare l'identità umana, venendo anche a rappresentare un punto di riferimento per le stesse considerazioni sociologiche.

Topol (2012) – Direttore dello *Scripps Research Translational Institute* – ha associato la nascita della salute digitale a un processo di decostruzione degli assunti di base della medicina e della cura attirando l'attenzione sul ruolo oggi ricoperto dai *big data* nel contesto della ricerca medica. L'incontro tra il mondo della biologia e i meccanismi di estrazione dei dati è per questo autore il fatto degno di nota del processo di digitalizzazione della salute. Ed è anche ciò che lo conduce ad affermare che

il prossimo passo nella ricerca medica non avverrà in laboratorio, ma nascerà da un processo di estrazione dei dati. La convergenza delle tecnologie digitali con la biologia è probabilmente la più grande innovazione nel campo della salute digitale e il suo significato principale (p. 13).

Una innovazione su tutte è fornita dai progressi che stanno avvenendo nel campo della metagenomica, i cui risultati sono oggi indissociabili dagli strumenti di ricerca digitali come i *big data*, gli algoritmi e l'intelligenza artificiale (Puech, 2008). La metagenomica sta facendo luce sulla natura transorganica del corpo umano con la scoperta di alcune delle funzioni del microbioma intestinale che, essendo composto da una quantità infinita di batteri e virus, sta aprendo la strada a una nuova idea di salute simbiotica, a cui si deve lo sfiorire dei confini tra il mondo esterno e quello interno a noi, tra ciò che è umano e ciò che non lo è.

In *Deep Medicine*, è sempre Topol (2019) a riflettere sulla salute digitale soffermandosi sull'impatto che in futuro l'intelligenza artificiale eserciterà sulla cura e sul benessere delle persone. In questo caso, l'autore riconduce l'elemento di novità alla nascita di una logica multi-scalare con cui si verranno a misurare i cosiddetti fenomeni "naturali". L'intelligenza artificiale, consentendo di studiare il corpo umano a diversi livelli di scala, permetterà di assemblare il biologico con il sociale e con il digitale e di superare quel pensiero occidentale che da sempre separa la cultura dalla natura e dalla tecnologia, così come di transitare da contesti micro a contesti macro sociali. Tutto ciò conduce nuovamente all'idea di una natura trans-organica del mondo impensabile nella modernità analogica dalla logica binaria (Latour, 2005).

Inoltre, per Topol la conoscenza medica del futuro sarà di tipo fenotipico² e avverrà attraverso processi di *deep learning* che rispetto al passato consentiranno di formulare diagnosi sempre più accurate, complesse e personalizzate. L'intelligenza artificiale trasformerà la medicina in una pratica predittiva e consoliderà l'idea di una salute

dipendente da fattori socio-genetico-molecolari osservabili sempre più in profondità, proprio grazie alla digitalizzazione: ciò che Topol definisce *deep-medicine*. Un esempio, a tal riguardo, proviene dal sistema sanitario anglosassone che ha sperimentato l'applicazione per smartphone – “*Babylon or the GP at your hand*” – messa a punto con l'ausilio della intelligenza artificiale e di big data estratti da numerose comunità di cura. L'applicazione è capace di ragionare su 100 miliardi di combinazioni di malattie e fattori di rischio, tanto che i medici di *Babylon* formulano diagnosi e forniscono consigli su sintomi e cure farmacologiche utilizzando proprio questa rete di dati.

Sonnier (2017) ha individuato invece il punto di svolta della salute digitale nell'incontro tra le nuove architetture informative digitali, le scoperte scientifiche sul genoma e le condizioni di vita socio-ambientali: “la salute digitale prende le mosse dalla convergenza della rivoluzione digitale e del genoma con la salute, la vita e la società” (p. 8). Per questo autore, il potere della salute digitale è racchiuso nella capacità che questa ha di fare luce sui legami esistenti tra i dati genetici e la natura informazionale della vita: non a caso il codice genetico delle cellule è stato sintetizzato a partire dal codice digitale di un computer. Tutto ciò conduce Sonnier a considerare il DNA come una struttura comunicativa avente natura digitale e a connotare la rivoluzione digitale come una rivoluzione genomica, oltre che genetica, in quanto con la prima si intendono “le interazioni dei geni (genoma) tra loro e con l'ambiente di vita della persona in un cambiamento costante” (p. 14). La salute digitale di Sonnier pone al centro della riflessione l'idea che la genomica sia un contesto di studio ibrido: sviluppatosi dall'incontro tra i codici informativi, i media digitali, l'ambiente e la genetica. Il DNA stesso, lontano dall'essere informazione di tipo analogico, è piuttosto informazione digitale. E lo è soprattutto da quando lo si è osservato avere una natura tridimensionale connessa ad una fitta trama di relazioni e regolazioni a livello genetico ed epigenetico e, dunque, anche ambientale (Pievani, 2019).

Nell'*onlife*, cura e salute sono sempre più rappresentabili come ecosistemi complessi organizzati attorno a social network di pazienti esperti e non, a piattaforme digitali, a applicazioni per smartphone, a *devices* corporali e ambientali, ma anche a robot, a intelligenze artificiali e a terapie digitali. Oggi, ad esempio, sempre più diffusi sono i sensori corporali produttori di dati con cui monitorare il benessere fisico e psichico. Il caso più eclatante è rappresentato dal ben noto *self-quantified-movement* nato a San Francisco nel 2007 i cui rappresentanti fanno uso dell'auto-tracciamento dei parametri vitali, che può essere assunto a movimento esempio di strategia preventiva della salute. L'auto-conoscenza digitale è infatti per questo movimento la premessa implicita alle pratiche di auto-miglioramento del proprio stato di benessere. Deborah Lupton (2020) ha descritto con *data-selves* l'io ibrido (biologico e digitale) di quanti utilizzano i sensori corporali per tracciare le attività quotidiane e il proprio stato di salute. Non diversamente, Di Felice (2019) ha parlato dell'individuo contemporaneo come di un *info-viduo*: ossia come l'insieme indissociabile della persona fisica e di quella digitale di cui la prima organica e la seconda composta da dati e algoritmi.

Riprendendo l'idea dell'*info-viduo*, si è denominato l'ecosistema digitale della cura (e della salute) come *info-cura-datificata* in quanto, oggi, l'esperienza del paziente si sta

sempre più trasformando in una condizione abitativa di tipo informativo-collaborativo con altre entità umane e non-umane (tecnologie, informazioni, dati, cellule, virus, batteri) ben oltre, dunque, il faccia a faccia con gli specialisti nel *setting* spaziale ambulatoriale o ospedaliero.

L'info-cura digitale e i super-eroi della ricerca medica: il caso dei Ros1ders

Alle narrazioni sulla salute-digitale in cui più evidente è il significato di effetto trasformativo dei rituali tradizionali della cura e della medicina e, perciò, di quanto si è denominato come nuovo ecosistema abitativo trans-organico e co-prodotto della salute, è possibile ricondurre il caso-studio dei *Ros1ders*.

Negli Stati Uniti pazienti affetti da una rara mutazione da cui dipende un particolare tipo di tumore del polmone – la *Ros1* – si sono fatti promotori della prima sperimentazione clinica condotta attraverso un network di donatori di campioni di tessuto, che grazie ai social media si è diffusa in tutto il mondo. Il gruppo di pazienti-sperimentatori si è dato il nome di *Ros1ders*, ma si pronuncia *Ross-Wonders* in onore del disegnatore di super eroi, e negli Stati Uniti sono considerati i super-eroi della ricerca e della cura. Loro compito, infatti, è sfidare le gerarchie istituzionalizzate della ricerca medica, rendendosi protagonisti e promotori della propria salute e attirando risorse economiche e nuovo sapere esperto a vantaggio della propria causa.

Vista la fetta limitata di pazienti affetti dalla mutazione *Ros1* – negli Stati Uniti il 2% della popolazione – la medicina e la farmacologia ufficiale sono sempre state in difficoltà ad avviare sperimentazioni con cui mettere a punto terapie efficaci a contrastare questo tipo di tumore polmonare. Cosicché tre donne americane affette da questa mutazione hanno deciso di affidarsi alla rete e di fare rete per creare un social network con cui promuovere la ricerca scientifica in questo settore. I *Ros1ders* hanno un sito internet e una pagina *Facebook* di cui fanno parte anche pazienti italiani.

Tra le motivazioni per le quali il mondo scientifico si è sempre dimostrato scarsamente interessato a fare ricerca in questo settore ci sono le difficoltà nel rintracciare e nel raccogliere campioni di tessuto da analizzare. Ma questa è anche la ragione per cui le fondatrici del network si sono rivolte ai social media: ossia ad ambienti di vita connettivi con cui associare persone nel mondo che, oltre ad essere affette da questa mutazione e patologia, fossero anche disposte a fornire campioni di tessuto da impiegare nella ricerca. Una volta trovati i partecipanti, infatti, su questa patologia è stato stabilito un protocollo di ricerca condiviso.

È probabilmente la prima volta che pazienti affetti da una malattia rara decidono di avviare un protocollo di ricerca i cui materiali possono essere valutati e studiati da scienziati di tutto il mondo, e tutto ciò attraverso la rete. D'altronde, oggi la condivisione del sapere passa anche attraverso la condivisione dei dati: pazienti, medici e ricercatori “usano” il network dei *Ros1ders* per ottenere informazioni su questa mutazione genetica,

per richiedere biopsie e tessuti da analizzare o per confrontarsi sull'efficacia dei farmaci. I *Ros1ders* dichiarano di aver dato vita a questo network per condividere le conoscenze su questa patologia rara, per costruire una comunità globale utile ad accelerare la ricerca scientifica, per offrire ai portatori di questa mutazione genetica nuove opportunità di accesso ai trattamenti e, infine, per migliorare i risultati della ricerca scientifica (<https://www.facebook.com/theros1ders.org>). D'altronde, nelle ecologie trans-organiche della info-cura, in virtù di nuove condizioni abitative digitalizzate, il cosiddetto *digitally engaged patient* riesce a rendersi promotore della propria salute ben oltre la scienza ufficiale e le logiche sanitarie istituzionali (Lupton, 2013).

Nelle ecologie dell'*onlife*, da un lato, i *Ros1ders* raccolgono informazioni, dati e materiale biologico rendendosi co-produttori della stessa ricerca scientifica. Dall'altro, questo inedito groviglio abitativo – fatto di persone, dati, geni e tessuti informatizzati – altera la scena del laboratorio territoriale arricchendolo di nuovi strumenti di ricerca, anche con la collaborazione degli scienziati (Martínez-Martínez, Roldán-Álvarez, Martín & Hoppe, 2023). I *Ros1ders* sono un esempio di scienza alla portata dei cittadini esperti e non i quali – collezionando, analizzando e producendo dati – hanno fatto della salute-digitale un ambiente di vita utile allo svolgimento della propria missione di cura e ricerca (Franzoni & Sauermann, 2013). In questo senso, i *Ros1ders* rappresentano un esempio anche di ricerca scientifica partecipata e *open source* meglio conosciuta come *crowd-science* o *citizen-science*: la scienza di tutti dove le ricerche sono condotte con la partecipazione della popolazione. E dove algoritmi, piattaforme digitali e social network agiscono come altrettanti attori dello stesso ecosistema di cura (Franzoni, Poetz & Sauermann, 2022). L'associazione europea per la *citizen-science* (ECSA) parla di quest'ultima come di un terreno di ricerca sperimentale capace di adottare modelli alternativi di democrazia e di produzione di conoscenza pubblica (<https://www.ecsa.eu>).

In definitiva, i *Ros1ders* mettono in pratica un atto comunicativo che si potrebbe definire trans-organico (ossia non solo sociale) e connettivo. Tale poiché avviene in rete con l'interazione di informazioni, algoritmi, dati e persone (Petersen, Schermuly & Anderson, 2019). L'atto sociale è stato qua denominato atto connettivo in quanto prendendo forma in rete, invece che qualificarsi per il suo aspetto transitivo (ossia verso l'esterno), si presenta piuttosto come un atto capace di far co-operare enti diversi – umani e non-umani – e di ibridare l'organico con il non-organico (Di Felice, 2019; Rainie & Wellman, 2012). Da questa prospettiva, l'agire in rete non è più espressione di un unico soggetto-attore, ma diviene una azione multi-specie, trans-organica e connettiva né interna né esterna, né naturale né artificiale (Di Felice, 2019).

L'*onlife* sta dando vita a nuove forme di interazione con i dati, con gli umani e i non-umani che consentono “di guardare al nostro corpo come a una co-creazione di frammenti eterogenei socio-organici e tecnologici” (Haraway, 2012, p. 15). I media digitali ci stanno offrendo nuovi modi di monitorare, misurare e visualizzare il corpo e il benessere quotidiano, incoraggiando sia la formazione di nuove parentele info-organiche sia quella di atti comunicativi di tipo connettivo e partecipativo. Per dirla con Donna Haraway, nell'*onlife* è divenuto possibile dare visibilità al fatto che la nostra identità è sempre stata una

companion species: ossia un insieme simbiotico di entità organiche (umane e non-umane come geni, virus, batteri) e inorganiche (come dati, informazioni e algoritmi).

Riflessioni conclusive: quale *spillover*?

Il processo di digitalizzazione – che caratterizza il nostro quotidiano con codici, sensori e algoritmi se inteso come nuova condizione abitativa e come nuova architettura ecologica del sapere – sta qualitativamente trasformando la tipologia del “nostro sociale” facendo dell’attualità un contesto di vita trans-organico. Come dimostrato dal caso presentato, oggi viene ad essere ripensata la natura stessa dell’atto sociale, che da esperienza transitiva sta assumendo caratteristiche sempre più connettive, reticolari e più-che-umane.

Allo stesso modo, in quella che è stata definita come l’*onlife* – o l’epoca degli ibridi digitali – anche il percorso di cura del paziente si presenta sotto forma di una nuova dimensione abitativa di tipo trans-organico. Ossia, un percorso di collaborazione con entità organiche ed inorganiche – come dati e algoritmi – per mezzo del quale vengono a sfumarsi molti dei dualismi tipici della modernità: come la distinzione tra naturale e artificiale, tra umano e non-umano, ecc.

Con la complicità dei social network e dell’internet di tutte le cose stanno emergendo nuove possibilità comunicative che si stanno estendendo a qualsiasi entità capace di produrre informazioni. Sui dati estratti dalle tecnologie indossabili – come i sensori corporali che permettono di raccogliere informazioni biometriche sia individuali (la temperatura, il battito cardiaco, i livelli di glucosio nel sangue) sia ambientali (la qualità dell’aria, l’andamento del traffico) – si stanno anche modellando buona parte delle pratiche di *governance* urbane contemporanee.

Con quella che è stata definita la *info-cura-datificata* si stanno, inoltre, generando esperienze di diagnosi condivise e interattive. Qua l’atto medico inizia a perdere la propria centralità arrivando a costituirsi in funzione di ecosistemi di pazienti, di caregiver, di dati, di algoritmi, di informazioni: in altri termini, in funzione dell’iper-complessità degli ambienti di vita digitali fatti di applicazioni, piattaforme, sensori, ecc. Queste nuove ecologie della cura altro non sono che *agencies* (chi fa cosa) distribuite, non solo umane e non solo organiche, che oggi rappresentano una sfida alla tradizionale monade terapeutica del medico e del paziente così come ai percorsi di salute istituzionalizzati. Se non addirittura all’esclusività e alla superiorità dell’intelligenza umana come nel caso dell’intelligenza virtuale applicata alla diagnostica.

Le stesse narrazioni sulla salute digitale sostengono l’idea di una identità umana trans-organica e informativa che, nell’ottica dell’*onlife*, è rappresentata dall’insieme indissociabile della persona fisica e di quella digitale e da un salto di specie (*spillover*) in quelle che sono state definite le nuove ecologie abitative della info-cura datificata. Stiamo transitando da una concezione di cura di tipo meccanicistico (la visione ospedaliera novecentesca della cura incentrata su sintomi ed organi) ad una info-cura reticolare guidata dai dati che agisce anche in contesti a-sintomatici, come nel caso del monitoraggio dei parametri vitali attraverso i sensori corporali (o ambientali).

Agli ecosistemi abitativi della info-cura trans-organica è possibile associare una nuova idea di medicina che sta organizzando il proprio sapere attorno alle potenzialità dei *big data* e del *deep learning*, e che fa uso di logiche di cura connettive e multi-scalari. Si tratta della *deep-medicine* – o *system medicine* – dove la patologia non è più studiata secondo una logica organo-centrica, ma in funzione di insiemi complessi di reti e di *cluster*. Inoltre, la info-cura, dal momento che produce dati individuali anche in assenza di sintomi, è altresì da considerarsi come una esperienza preventiva, predittiva e personalizzata utile a monitorare non solo l'evoluzione delle malattie, ma anche la qualità ambientale e gli stili di vita delle persone: indispensabile, dunque, alle odierne politiche di prevenzione sanitaria. La digitalizzazione sta rendendo sempre più evidente il rapporto ecologico esistente fra il mondo macroscopico e quello microscopico (e viceversa) tantoché con la salute-digitale sta prendendo piede una nuova idea di salute di tipo reticolare e simbiotico non più solo umano-centrica.

A differenza delle interpretazioni *networked* che si risolvono in un assemblaggio di attori umani e non-umani tra loro connessi, l'*onlife* – superando l'ottica strumentale e disseminativa della comunicazione (quella dell'estensione dei sensi umani) – ripensa la digitalizzazione come una inedita condizione abitativa. Ossia, come una nuova ecologia simbiotica di umani, di dati, di algoritmi, di specie organiche che, ibridandosi a vicenda, alterano il "nostro" stesso vivere in una dimensione né organica né inorganica, né naturale né artificiale, né interna né esterna ben oltre le interpretazioni dicotomiche tipiche del pensiero moderno occidentale.

Nota biografica

Silvia Surrenti è ricercatrice in Sociologia dell'ambiente e del territorio presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università degli Studi di Firenze dove è membro della sezione *Health Services Research Center*. Ha conseguito il PhD internazionale in Scienze Sociali presso l'*European University Institute* di Firenze e da alcuni anni collabora con il gruppo di ricerca internazionale *Atopos* sulle reti digitali e la sostenibilità ambientale dell'Università di San Paolo (ECA-USP), Brasile. Si occupa di salute digitale e ambientale, di benessere e architettura ospedaliera, di problematiche collegate all'urbanità, alla salute pubblica e agli stili di vita ecologici. Tra le sue più recenti pubblicazioni: *Living in sympoiesis: how digital media are shaping new life and health ecologies* (con Di Felice, M.), *Agalma* (2022); *L'ospedale, la città e la rivincita dell'esperienza* (Libreriauniversitaria, Padova 2020).

Bibliografia

- Accoto, C. (2017). *Il mondo dato*. Milano: Egea.
 Accoto, C. (2022). *Il mondo in sintesi*. Milano: Egea.
 Ascione, R. (2018). *Il futuro della salute*. Milano: Hoepli.

- Barabási, A. L., Gulbahce, N., & Loscalzo, J. (2011). Network Medicine: a network-based approach to human disease. *Nature Review Genetics*, 12, 56-68. doi:10.1038/nrg2918.
- Bashshur, R., Shannon, G., Krupinski, E., & Grigsby, J. (2011). The taxonomy of telemedicine. *Telemed J E Health*, 17(6), 484-494. doi: 10.1089/tmj.2011.0103.
- Borg, K., Boulet, M., Smith, L., & Bragge, P. (2019). Digital Inclusion & Health Communication: A Rapid Review of Literature. *Health Commun*, 34(11), 1320-1328. doi: 10.1080/10410236.2018.1485077.
- Bratton, B.H. (2016), *The Stack. On Software and Sovereignty*. Cambridge: The MIT Press.
- Christian, N., Whitaker, B.K., & Clay, K. (2015). Microbiomes: unifying animal and plant systems through the lens of community ecology theory. *Front. Microbiol*, (6), 869-883. doi: 10.3389/fmicb.2015.00869.
- Community Research & Analysis. (2021). Indagine Tech4Life (<http://confindustriadm.it>).
- Della Mea, V. (2001). What is E-Health (2): The Death of Telemedicine? *J Med Internet Res*, 3(2) e22, 1. doi: 10.2196/jmir.3.2.e22.
- Di Felice, M. (2019). *La cittadinanza digitale. La crisi dell'idea occidentale di democrazia e la partecipazione nelle reti digitali*. Milano: Meltemi.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *J Med Internet Res*, 3(2) e20, 1. doi: 10.2196/jmir.3.2.e20.
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res*, 10(3): e22. doi: 10.2196/jmir.1030.
- Floridi, L. (2015). *The Onlife Manifesto: Being Human in a Hyperconnected Era*. London: Springer Open.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris: Presses Universitaires de France; trad. it. Foucault, M. (1998) *Nascita della clinica*. Torino: Einaudi.
- Fox, N., & Alldread, P. (2020). Economics, the climate change policy-assemblage and the new materialism: towards a comprehensive policy. *Globalizations*, 18(7), 1248-1258. doi: 10.1080/14747731.2020.1807857.
- Franzoni, C., Poetz, M., & Sauermann, H. (2022). Crowds, citizens, and science: a multi-dimensional framework and agenda for future research. *Industry and Innovation*, 29(2), 251-284. doi: 10.1080/13662716.2021.1976627.
- Franzoni, C., & Sauermann, H. (2013). Crowd science: The organization of scientific research in open collaborative projects. *Research Policy*, 43(1), 1-20. doi: 10.16/j.respol.2013.07.005.
- Gilbert, S. F., Sapp, J., & Tauber, A. I. (2012). A symbiotic View of Life: We Have Never Been Individuals. *The Quarterly Review of Biology*, 87(4), 325-341. doi: 10.1086/668166.
- Gillespie, T. (2010). The politics of "platforms". *New Media and Society*, 12(3), 347-364. doi: 10.1177/1461444809342738.

- Haraway, D. (2012). *Staying with the Trouble – Making Kin in the Chthulucene*. Chicago: University of Chicago Press.
- Henwood, F., & Marent, B. (2019). Understanding digital health: Productive tensions at the intersection of sociology of health and science and technology studies. *Sociology of health & Illness*, 41(S1), 1-15. doi: 10.1111/1467-9566.12898.
- Hood, L., & Friend, S.H. (2011). Predictive, personalized, preventive, participatory (P4) cancer medicine. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 8(3), 184-187. doi: 10.1038/nrclinonc.2010.227.
- Kim, J-N. (2018). Digital Networked Information Society and Public Health: Problems and Promises of Networked Health Communication of Lay Publics. *Health Communication*, 33(1), 1-4. doi: 10.1080/10410236.2016.1242039.
- Kitchin, R. (2014). Big Data, New Epistemologies and Paradigm Shifts. *Big Data & Society*, 1(1), 1-12. doi: 10.1177/2053951714528481.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network-Theory*. New York: Oxford University Press.
- Lazarsfeld, P., Berelson, B., & Gaudet, H. (1948). *The People's Choice: How the Voter Makes up His Mind in a Presidential Campaign*. New York: Columbia University Press.
- Leonelli, S. (2016). *Data-Centric Biology. A Philosophical Study*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lovelock, J. (2019). *Novacene. The Coming Age of Hyperintelligence*. London: Penguin Books.
- Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11(3), 256-270. doi: 10.1057/sth.2013.10.
- Lupton, D. (2014). Health promotion in the digital era: a critical commentary. *Health Promotion International*, 30(1), 174-183. doi: 10.1093/heapro/dau091.
- Lupton, D. (2016). Digital companion species and eating data: Implications for theorizing digital data-human assemblages. *Big Data & Society*, 1-5. doi: 10.1177/2053951715619947.
- Lupton, D. (2020). *Data Selves. More-than-Human Perspectives*. Cambridge, Medford: Polity Press.
- Martínez-Martínez, F., Roldán-Álvarez, D., Martín, E., & Hoppe, H.U. (2023). An analytics approach to health and healthcare in citizen science communications on Twitter. *Digital Health*, 9. doi: 10.1177/20552076221145349.
- McStay, A. (2018). *Emotional AI. The Rise of Emphatic Media*. London: Sage Publications Ltd.
- Meskó B., Drobni Z., Bényei É., Gergely B., & Györfy, Z. (2017). Digital Health is a Cultural Transformation of Traditional healthcare. *mHealth*, 14(3), 38-45. doi: 10.21037/mhealth.2017.08.07.
- Mort, M., & Smith, A. (2009). Beyond information: Intimate relations in sociotechnical practice. *Sociology*, 43(2), 215-231. doi: 10.1177/0038038508101162.
- Nettleton, S. (2004). The Emergence of E-Scaped Medicine? *Sociology*, 38(4), 661-679. doi: 10.1177/0038038504045857.

- Petersen, A., Schermuly, A.C., & Anderson, A. (2019). The shifting politics of patient activism: From bio-sociality to bio-digital citizenship. *Health*, 23(4), 478-494. doi: 10.1177/1363459318815944.
- Pievani, T. (2019). *Imperfezione. Una storia naturale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Pireddu, M. (2014). *Social Learning*. Milano: Guerini Scientifica Editore.
- Puech, M. (2008). *Homo Sapiens Technologicus. Philosophie de la technologie contemporaine, philosophie de la sagesse contemporaine*. Paris: Éditions Le Pommier.
- Quammen, D. (2014). *Spillover*. Milano: Adelphi.
- Rainie, L., & Wellman, B. (2012). *Networked: the new social operating system*. Cambridge: The MIT Press.
- Shannon, C.E., & Weaver, W.W. (1963). *The mathematical theory of communications*. Urbana: University of Illinois Press.
- Sonnier, P. (2017). *The Fourth Wave: Digital Health a New Era of Human Progress*. Fourthwavebook.com.
- Tempini, N., Maturo, A., e Tola, E. (2022). Data Circulation in Health Landscapes. *Tecnoscienza*, 13(1), 97-128. Preso da: <https://www.tecnoscienza.net>.
- Topol, E. (2012). *The Creative Destruction of Medicine. How the Digital Revolution will Create Better Health Care*. New York: Basic Books.
- Topol, E. (2019). *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. New York: Basic Books.
- van Dijck, J., & Alinejad, D. (2020). Social Media and Trust in Scientific Expertise: Debating the Covid-19 Pandemic in The Netherlands. *Social Media + Society*, 6(4). doi: 10.1177/2056305120981057.
- van Dijck, J., & Poell, T. (2016). Understanding the promises and premises of online health platforms. *Big Data & Society*, 3(1), 1-11. doi: 10.1177/2053951716654173.
- van Dijck, J., Poell, T., & De Waal, M. (2018), *The Platform Society. Public Values in a Connective World*. Oxford: Oxford University Press.
- Webster, A. (2002). Innovative Health Technologies and the Social: Redefining Health, Medicine and the Body. *Current Sociology*, 50(3), 443-457. doi:10.1177/0011392102050003009.
- Zampino, L. (2019). Self-tracking Technologies and the Menstrual Cycle: Embodiment and Engagement with Lay and Expert Knowledge. *Tecnoscienza*, 10(2), 31-52. Preso da: <https://www.tecnoscienza.net>.

Note

¹ Il vissuto della malattia dal punto di vista del paziente, della scienza e dal punto di vista della società.

² Il complesso delle caratteristiche di un organismo che risultano dall'interazione fra la sua costituzione genetica e l'ambiente.