

## **ARTICOLO DI PUNTOSICURO**

**Anno 2 - numero 145 di lunedì 03 luglio 2000**

# **Ricerca medico-scientifica e vendita dei dati**

*I dati dei pazienti inseriti nel progetto pilota Framingham Heart Study dell'Universita' di Boston saranno messi in vendita.*

L'Universita' di Boston, che cura un progetto pilota nel campo della ricerca cardiologica, il Framingham Heart Study, ha reso noto che i dati genetici, clinici e comportamentali dei 10.000 pazienti inseriti nel progetto, saranno disponibili in vendita da parte di una societa', la Framingham Genomic Medicine S.p.A., creata dalla collaborazione tra la stessa Universita', azionista per il 20%, e un gruppo di capitalisti per un investimento di oltre 20 miliardi di dollari.

Lo scopo dell'operazione e' quello di creare attraverso la Framingham Genomic Medicine un ampio database elettronico, al quale le societa' farmaceutiche e biotecnologiche potranno accedere solo mediante il versamento di una tassa annuale, mentre l'accesso gratuito e' stato confermato dalla Amministrazione Universitaria a vantaggio dei ricercatori di ogni nazione impegnati nella ricerca medica e scientifica relativa a forme cardiopatiche.

Il National Heart, Lung and Blood Institute, l'Ente governativo finanziatore dello studio, ha tuttavia sollevato la questione del controllo e della tutela della privacy dei pazienti, ritenendo le misure finora adottate non adeguate alle circostanze, con la conseguente decisione di inviare il proprio Direttore a Boston in vista di un confronto e di migliori accordi con l'Universita' e la Framingham Genomic Medicine.

L'operazione condotta dall'Universita' non e' un caso unico, essa infatti trae spunto dalla idea di un database universale, formulata dalla DeCode Genetics, un Ente che detiene i diritti sui dati genetici, sanitari e genealogici di tutti gli abitanti dell'Islanda.

Inoltre le societa' farmaceutiche statunitensi abitualmente acquistano database relativi a pazienti non solo da ospedali, ma anche da compagnie di assicurazione, allo scopo di ottenere le necessarie informazioni genetiche per la creazione di farmaci e di sistemi per diagnosi che in futuro saranno basati sempre di piu' sulla ricerca genetica.

I contenuti presenti sul sito PuntoSicuro non possono essere utilizzati al fine di addestrare sistemi di intelligenza artificiale.

---

**[www.puntosicuro.it](http://www.puntosicuro.it)**