

**STATISTICHE DA VEDERE**  
**L'eredità di Hans Rosling**

Una visione negativa del mondo deriva troppo spesso da preconcetti: questa la lezione del medico svedese che riusciva a dare vita ai numeri

# Il mondo è migliore se lo capiamo

Marta Paterlini

«Le cose non sono così brutte come sembrano», amava dire Hans Rosling, medico epidemiologo svedese scomparso nel 2017 all'età di 68 anni, famoso in tutto il mondo per le sue conferenze-show dove diede vita palpabile a statistiche e numeri. Con la combinazione unica di presentazioni originali e fascino personale, ha intrattenuto con i dati statistici milioni di persone. Il problema è che spesso noi pensiamo di sapere come è il mondo e tendiamo a colorarlo con tinte fosche, sosteneva Rosling, lui che si è sempre definito un possibilista con chi lo accusava di avere una visione troppo ottimista. Ora, Rosling ha ripreso vita in un libro, *Factfulness*, Dieci ragioni per cui non capiamo il mondo. E perché le cose vanno meglio di come pensiamo.

Anna Rosling Rönnlund, nuora di Hans, è vice presidente della fondazione Gapminder, istituita nel 2005 insieme a Rosling e a suo figlio - il marito, Ola Rosling. Oggi è convinta che Hans sarebbe stato contento che il suo libro *Factfulness* abbia tagliato il traguardo. Già un bestseller, il libro è stato soprannominato una lettura obbligata dal fondatore di Microsoft, Bill Gates. Sono trascorsi quasi due decenni da quando Anna Rosling Rönnlund e suo marito Ola hanno iniziato ad aiutare Hans Rosling a realizzare visualizzazioni computerizzate per rendere le sue statistiche molto più attraenti. Il loro software "Trendalyzer" fu in seguito venduto a Google, e i tre Rosling si trasferirono in California per qualche anno in modo da poter mettere a punto la ricerca di statistiche principalmente sulla sanità pubblica.

«Qualche anno fa ci siamo resi conto che nonostante Hans avesse un enorme seguito e la sua fama aumentasse, non aveva abbastanza impatto», racconta Rosling Rönnlund. Il libro originariamente sembrava un mezzo vecchio stile, ma a un certo punto c'è stato un ripensamento: con gli anni avevano modellato centinaia di conferenze accumulando tanto materiale, ma poco di scritto. In poco tempo i diritti del libro sono stati venduti in ventiquattro paesi. Il trio aveva appena cominciato a lavorare a sei mani, quando ad Hans venne diagnosticato un tumore al pancreas. «Lo shock non ci fermò - ricorda Anna -. Anzi, Hans entrava e usciva dall'ospedale sempre con i suoi appunti in mano, e giornalmente Ola andava da Stoccolma a Uppsala, dove il padre vi-

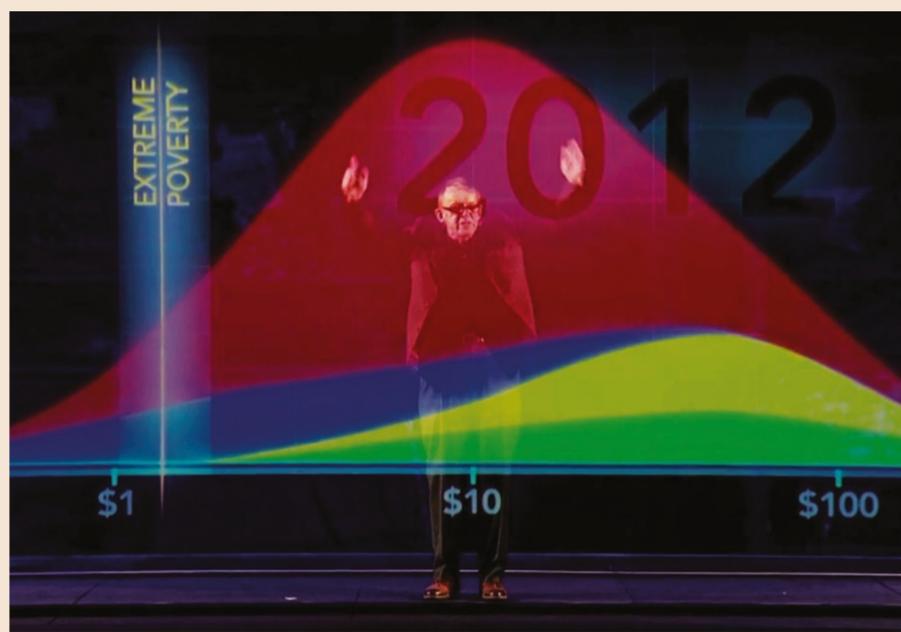
veva, per intervistarlo, trascrivere ricordi e sbobinare aneddoti. Hans raccontava e noi pensavamo all'ossatura del libro».

Quello che la legacy di Rosling vorrebbe è far capire che spesso la visione negativa del mondo è scorretta, ma non deriva dall'ignoranza ma da idee preconcette e quindi sbagliate. Un esempio elegante usato nel libro è come gli uomini siano così dominati dai loro pregiudizi che anche un gruppo di scimmie riesce a dare risposte più corrette degli esperti di sanità. «Da un lato, usare le scimmie è pedagogico, dall'altro è divertente confrontare le scimmie con persone altamente istruite. Questo significa che i nostri livelli di intelligenza o istruzione non contano, a patto che permettiamo ai pregiudizi di controllare il modo in cui vediamo il mondo», commenta Rosling Rönnlund, secondo la quale tradizionalmente, abbiamo sempre avuto difficoltà a trovare dati. Ora è diverso. Ora i dati sono molto più accessibili grazie a internet: «Quello di cui abbiamo bisogno è insegnare ai nostri figli e a noi stessi come cercare e interpretare tutte queste informazioni. I politici tendono a spaventarci, ora noi possiamo e dobbiamo sempre controllare. È diventato più difficile per i governi dire cose sbagliate senza trovare opposizione. Secondo Gapminder il mondo sta meglio».

E allora ci si domanda, in questo momento storico dove l'intolleranza tra gli esseri umani sta crescendo, il mondo sta davvero meglio? «Attenzione! Il libro non dice che non esiste il razzismo, anche se i dati indicano che lo stato del mondo migliora. I movimenti antimigrazioni e razzisti succedono eccome, e anzi dobbiamo capire perché ci sono, e metterli in una prospettiva più realistica senza limitarsi a tranguciare dosi di negatività infondata con cui ci travolgono i politici».

Hans, dopo tutto, era un insegnante. Attraverso le sue conferenze voleva insegnare. E come continuò a questa sua attitudine di Rosling ora, con Gapminder, il libro e le conferenze che tiene Ola, sono in quella direzione. «Le scuole danno, come giusto, grande importanza a grammatica e matematica, ma dovremmo insegnare anche statistica sin dalle elementari. Quello in cui siamo coinvolti ora è lo sviluppo di materiale per insegnanti. Abbiamo due insegnanti che lavorano con noi e la nostra idea è di sviluppare un network di insegnanti che introduca nel curriculum scolastico un avvicinamento metodologico alla statistica. L'ambizione è quella di creare una popolazione di letterati dei dati», conclude Rosling Rönnlund.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Dati per comprendere.**

Hans Rosling, epidemiologo svedese morto l'anno scorso a 68 anni, ha intrattenuto milioni di persone con i dati: «Le cose non sono così brutte come sembrano», amava dire, usando numeri che sapeva rendere visibili e comprensibili per capire il mondo che ci circonda

**THINK TANK**

## Design congiunto per cambiare il modo di fare impresa

Federico Butera

La quarta rivoluzione industriale si baserà su tre pilastri: non solo le tecnologie digitali abilitanti ma anche i modelli innovativi di impresa e di organizzazione e le forme di lavoro qualificato. Essi richiedono processi di progettazione congiunta e partecipata di tecnologia, organizzazione e lavoro, *joint design of technology, organization and people growth*. Adotteranno metodologie di una nuova sociotecnica, con la partecipazione di tutti i soggetti collettivi e delle persone. Mentre le Stem (scienze, tecnologie, engineering, matematica) stanno guidando questi sviluppi a una velocità senza precedenti, le scienze dell'organizzazione e del lavoro e le relative realizzazioni procedono a un passo troppo lento. Qualcuno dice che rappresentano le aree grigie o fumose della quarta rivoluzione industriale. Le metodologie di progettazione e sviluppo d'altro sono monopolizzate dai fornitori di tecnologia. È un rischio, soprattutto per l'accesso

delle Pmi e della Pa alla quarta rivoluzione industriale.

Non bisogna partire da zero per affrontare questa sfida. Aumentano in Italia i casi di esperienze di progettazione congiunta di imprese che hanno sviluppato un modello di *Italian way of doing industry*, centrato su simbiosi con il mercato, internazionalizzazione, alto livello tecnologico, cura delle risorse umane, governance condivisa. È il caso di imprese diventate grandissime come Ferrero, Luxottica, Zambon, Esaote. Ma anche di imprese medio-grandi internazionali come Illy, Cantine Ferrari, Frau, Tecnogym, Ima, Cucinelli. E' il caso anche di imprese medie come Bonfiglioli, H-Farm e Loccioni, che hanno sviluppato paradigmi industriali originalissimi.

Sette sono le azioni chiave che queste esperienze suggeriscono: sviluppare organizzazioni di nuova generazione; professionalizzazione con forme di lavoro a più alto livello di creatività, di produttività, di valore per il cliente e con migliore qualità della vita di lavoro; imprese integrali che ottimizzano

economicità e sostenibilità ambientale e sociale; ristrutturazione radicale dei sistemi per il *retraining* e i servizi per l'impiego; reinvenzione della scuola tecnica; formazione continua per tutti sulle competenze digitali e per imparare a imparare e a cambiare; creazione di nuovi mercati e nuovi prodotti/servizi per i bisogni assoluti e per quelli di qualità.

I partner della Fondazione Irso promuovono una community per diffondere l'idea della progettazione congiunta e sostenere queste azioni, dal nome Italy by design. Sarà un vasto *think tank* di servizio, indipendente, non profit costituito da studiosi, imprenditori, pubblici amministratori, sindacalisti, insegnanti, giornalisti, di diverse appartenenze ma tutti di elevata competenza, reputazione e visibilità, che su questa materia hanno studiato e hanno realizzato effettivamente politiche e progetti di successo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA  
Professore emerito di Scienze dell'organizzazione all'Università Bicocca e alla Sapienza, presidente Fondazione Irso



«Factfulness. Dieci ragioni per cui non capiamo il mondo. E perché le cose vanno meglio di come pensiamo», di Hans Rosling con Ola Rosling e Anna Rosling Rönnlund, 20 euro



**Giovani su nova.tech.** L'uso di big data per nuovi servizi della Pubblica amministrazione e smart building certificati per il benessere

**SFIDE SOCIALI**

## Come ridisegnare il sistema di rimborso di terapie avanzate

Guido Romeo

La vita umana non ha prezzo, ma le cure in grado di debellare malattie rare e ierurgicabili hanno un costo, e purtroppo molto alto. È il paradosso della terapia genica, un approccio che prevede la correzione dei difetti genetici direttamente all'interno delle cellule del paziente appena un decennio fa sembrava ancora fantascienza. Oggi terapie come Strimvelis, sviluppata presso il San Raffaele di Milano grazie al supporto di Telethon permettono di guarire definitivamente bambini affetti da Ada-Scid, il cui sistema immunitario non è in grado di combattere le infezioni più comuni. Purtroppo solo il suo costo - al netto di ospedalizzazione e altre cure - è di 650mila euro. Con il cambio di CEO, la multinazionale Gsk ha recentemente ceduto l'unità per le malattie rare che l'aveva sviluppata alla Or-

chard. Kymriah, la prima terapia genica approvata in Usa alla fine dell'anno scorso e targata Novartis, ha costi analoghi, quasi 500mila dollari per guarire da una rara forma di leucemia. Luxturna, creata dall'americana Spark Therapeutics per debellare una rara forma di cecità, tocca gli 850mila dollari. Glybera, approvata in Europa per trattare una rara deficienza di proteina lipasi oscillava intorno al milione di dollari ma UniQure, l'azienda produttrice, l'ha ritirata perché il suo mercato era di appena 10 pazienti l'anno. L'alto costo di produzione, che richiede sofisticate tecniche di medicina molecolare è infatti solo uno dei problemi, perché queste terapie affrontano malattie rare con poche decine di pazienti l'anno (30 per Strimvelis, 200 per Kymriah, mentre 17500 in ambito oncologico di Yescarta della Gilead rimangono l'eccezione) rendendo difficili economie di scala. Un altro



**Value based care.** Patrizio Armeni, associate Professor of Practice e coordinatore dell'area Hta di Cergas - Sda Bocconi

fattore è che i pazienti puntano spesso a entrare in un ciclo di prove cliniche, che per loro ha molti meno costi diretti. «A lungo termine - osserva Luigi Naldini, direttore, Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica e uno dei padri di Strimvelis insieme a Maria Grazia Roncarolo oggi all'Università di Stanford - l'obiettivo è arrivare a librerie di cellule compatibili con la maggior parte degli individui e poter attaccare malattie come il tumore, espandendo il numero di pazienti, ma ad oggi il costo è un limite importante».

«Ciò che serve è un nuovo sistema di valutazione delle terapie che metta al centro il paziente e non il prodotto - osserva Patrizio Armeni, associate Professor of Practice e coordinatore dell'area Hta di Cergas - Sda Bocconi - partendo dall'approccio di "value based care" introdotto da Michael Porter». La tesi di Armeni, che su questo si confronta

da tempo con Aifa, è che le stesse aziende farmaceutiche devono costruire i propri dossier mettendo al centro i benefici portati da una terapia genica e non più semplicemente i suoi costi di erogazione. I 650mila euro di Strimvelis possono a prima vista sembrare tanti, ma sono una tantum e portano a un paziente sano con una vita attiva potenzialmente normale, mentre la terapia enzimatica sostitutiva che oggi è l'unica alternativa costa 150mila euro l'anno e il paziente rimane un malato cronico con qualità e aspettative di vita molto più modeste.

«È una grande sfida sociale - osserva Armeni - perché si tratta di valutare se allocare risorse scarse come quelle pubbliche a beneficio di pochi e si può fare solo di fronte a un'analisi che dimostri che la terapia genica è un investimento su una nuova area terapeutica che genera un valore incrementale mag-

giore di quello che richiede». Anche i rischi per le aziende vanno mitigati prevedendo, per esempio, che non si creino dei prodotti "mee-too" in competizione come per i farmaci tradizionali. «Le terapie geniche sono in realtà solo la punta dell'iceberg - sottolinea Armeni - perché questo approccio "value-based" è interessante anche per tutte le patologie con alti costi e senza soluzione come i tumori». Per l'Italia che con Strimvelis e Telethon si è dimostrata ai vertici mondiali non solo della ricerca ma anche nella capacità di portare queste terapie salvavita sul mercato la sfida è importante perché ridisegnare il sistema di rimborso e finanziamento delle cure d'avanguardia significa diventare più attrattiva per chi le sviluppa e offrire un migliore accesso alle cure ai malati di domani.

© RIPRODUZIONE RISERVATA  
@guidoromeo

**CROSSROADS**

di Luca De Biase



### DAGLI STANDARD PER DATI OPPORTUNITÀ PER L'EUROPA

Uno degli aspetti più controversi che stanno emergendo nel confronto tra le autorità europee e le grandi piattaforme digitali, prevalentemente americane, è relativo a chi prende le misure necessarie a risolvere i problemi rilevati.

Lo si è visto all'epoca del "diritto all'oblio". In quel caso, le autorità europee hanno dichiarato che i cittadini possono pretendere che la memoria di fatti che ne danneggiano l'immagine, quando questi siano sostanzialmente superati, può essere cancellata dai motori di ricerca. E hanno stabilito che sarebbero stati proprio i motori di ricerca a dover organizzare il sistema per garantire quel diritto. La soluzione non è passata senza critiche. Ma è stata pragmaticamente efficiente.

Nel caso complesso del diritto alla portabilità dei dati, previsto dalla Gdpr, si sta realizzando una situazione analoga. Le autorità europee hanno stabilito che i cittadini hanno il diritto di tirar fuori dalle piattaforme esistenti i dati che li riguardano in formato standard, sicché li possano immettere in altre piattaforme, anche concorrenti. Si tratta di una decisione che dovrebbe proattivamente sostenere il superamento dell'oligopolio delle grandi piattaforme che possiedono notevoli moli di dati e dovrebbe incoraggiare la nascita di nuove piattaforme. Molti hanno salutato con favore questo diritto che si configura come l'anticamera dell'interoperabilità delle piattaforme e di una nuova fase di competitività nel mondo digitale. Con magari la possibilità di veder finalmente nascere nuove piattaforme europee.

In realtà, la prima reazione è stata proprio delle grandi piattaforme americane - Google, Facebook, Microsoft e Twitter - che hanno lanciato l'iniziativa chiamata "Data Transfer Project". Su GitHub si trova la spiegazione sintetica del progetto: «Il Data Transfer Project facilita gli utenti che vogliono trasferire i loro dati tra diversi provider di servizi online. Stiamo creando un insieme di pratiche e regole comuni, compresi modelli di dati e protocolli, per abilitare il trasferimento diretto di dati tra i provider partecipanti e anche tra non partecipanti al progetto». Agendo con forte tempismo, queste aziende stanno creando lo standard tecnico che serve a garantire il diritto alla portabilità dei dati.

È un comportamento analogo a quello tenuto in occasioni simili, all'idea che i controllati siano i controllori. Ma in questo caso presenta un problema in più. Perché una misura destinata ad alimentare la concorrenza, finisce per dare luogo a una nuova forma di controllo da parte degli oligopolisti esistenti. La velocità di reazione delle piattaforme esistenti non stupisce: si tratta di organizzazioni di grandissima efficacia. Ma per dare forza alle possibili piattaforme alternative europee occorre fare di più. Il percorso della standardizzazione è la via maestra per arrivare all'obiettivo. Lasciare che lo standard sia scritto di fatto dalle piattaforme esistenti è insufficiente. Gli europei hanno dimostrato di sapere lavorare agli standard, per esempio nel caso del Gsm. E avendo definito quello standard hanno creato un'industria che per vent'anni ha conseguito la leadership globale. Nokia ed Ericsson ne erano i campioni. E tempo di lavorare con energia a una nuova fase di ambiziosa standardizzazione: comprendere la protezione dei dati, la neutralità della rete, l'interoperabilità delle piattaforme. La leadership europea in questa standardizzazione può essere raggiunta. Ma occorre partire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**I BLOG DI NÓVA100** I nostri blogger: nova.isole24ore.com/blog/

Su isole24ore.com



**Nóva va in vacanza.** Nóva Visioni di frontiera va in vacanza. Le pubblicazioni riprendono il 9 settembre prossimo