

SCIENZE **O** BATTAGLIE OPEN SOURCE

E UN GIORNO HO DECISO DI METTERE IL MIO CANCRO ONLINE

IN BASSO, SALVATORE IACONESI E LA COPERTINA
DEL LIBRO **LA CURA** (CODICE, PP. 344, EURO 15)
SCRITTO INSIEME ALLA COMPAGNA ORIANA PERSICO

di Giuliano Aluffi

Nel libro **La Cura** l'artista, ingegnere e hacker Salvatore Iaconesi racconta la scelta di condividere i suoi referti in rete. Così ha trovato il chirurgo che lo ha salvato. Ma anche molto altro

«Cosa sei? Che vuoi da me? Fammi capire: perché lo stai facendo?». Le domande, pronunciate da un giovane con capigliatura da moicano, non sono rivolte a un essere umano, ma a uno strano oggetto: una stampa tridimensionale del suo tumore. È una scena insolita, parte di una storia coraggiosa che nasce dal dramma di un uomo e si conclude col formarsi di una comunità di centinaia di migliaia di persone che, in tutto il mondo, prendono a cuore la vicenda che Salvatore Iaconesi e Oriana Persico raccontano ora nel libro *La cura* (Codice).

Tutto inizia a Roma nell'agosto del 2012, quando Salvatore sviene dopo una nuotata in piscina. La sua compagna, Oriana, lo porta al pronto soccorso, dove tac e risonanza magnetica rivelano lo scenario più temuto: un tumore al cer-

vello. «Da quel momento è iniziata la mia sparizione» spiega al *Venerdì* Salvatore. «La riduzione della mia persona ai miei valori del sangue, alle mie lastre. Il mondo aveva già iniziato a considerarmi non più un individuo, ma una "malattia ambulante". E la cosa non colpiva solo me: quando ti ammali di cancro è come se si ammalassero anche i tuoi cari, i tuoi amici e chiunque ti parli, perché il tuo stato di salute diventa l'unico argomento possibile».

Salvatore, però, non ci sta. E un giorno, mentre è in ospedale, fa una strana richiesta a Oriana. «Mi ha detto al telefono: "Sai che c'è? Mi vedrei bene con il taglio moicano. Domani mi porti il rasoio?"» racconta lei. «Il taglio di capelli è stato il primo modo per riappropriarmi della mia persona» spiega lui. «Niente dell'o-

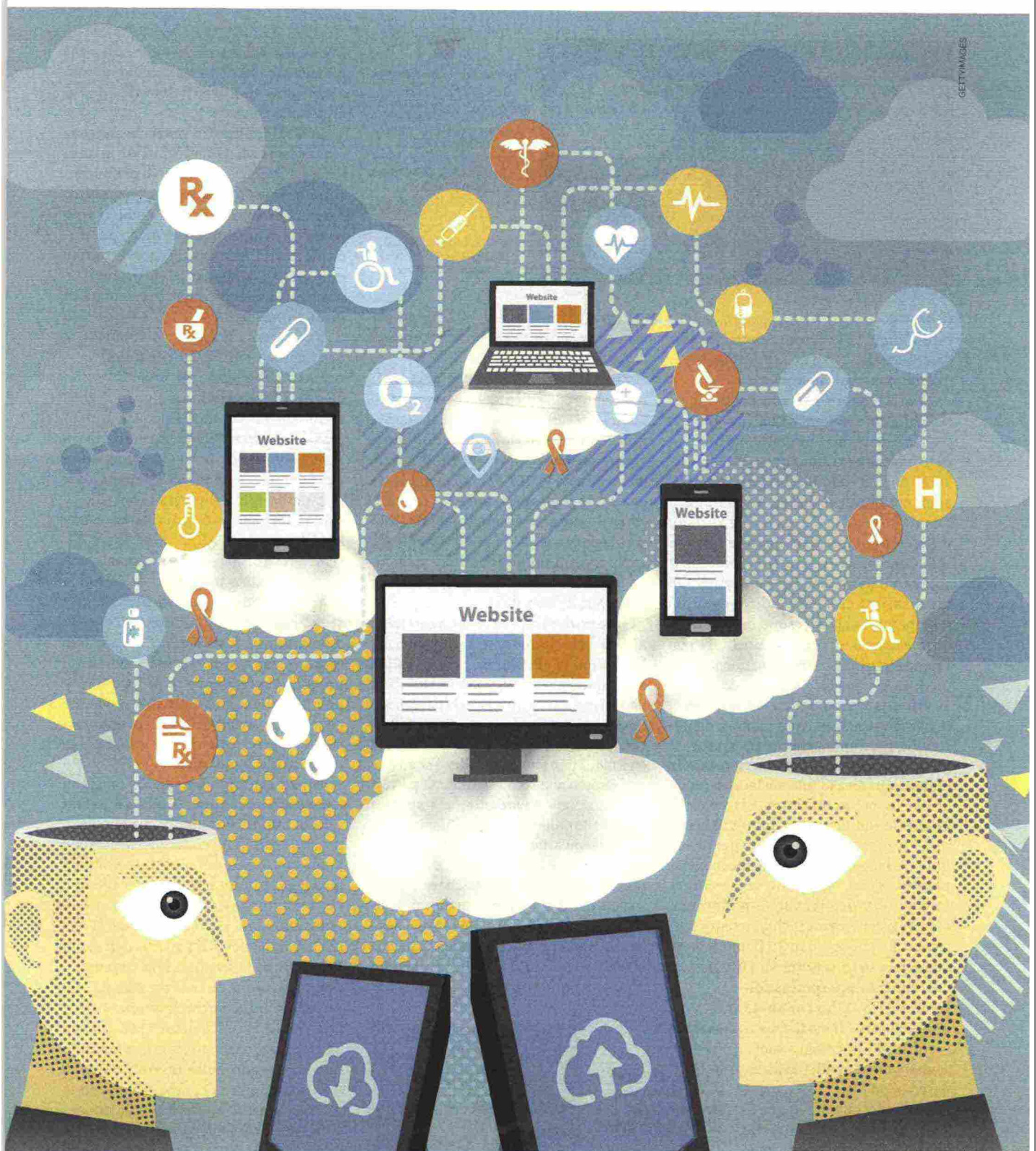
spedale suggerisce che sia un luogo adatto a tagliarsi i capelli alla punk. Però il contrapporsi, anche esteticamente, all'ambiente che ti circonda ti permette di scongelarti, di liberarti dall'algoritmo che ti schiaccia. Di ridiventare te stesso grazie all'indisciplina».

Conseguenze di questo gesto, piccolo ma carico di significato? «È la cosa che mi ha aiutato a dimettermi da paziente, a "uscire" dall'ospedale, dove stavo diventando un numero. Per le persone, notai, ero diventato un altro: finalmente si parlava di qualcosa di diverso dalla mia malattia. Questo piccolo atto indisciplinato mi dava un potere enorme: quello di spostare il discorso».

Il passo successivo, per Salvatore, è stato fare i conti con la malattia riportandola in mezzo alla società. «Ho chiesto ai medici la mia cartella clinica digitale: volevo guardare in faccia il mio tumore. La cartella mi è stata data, però era ancora inaccessibile, perché in un formato non fruibile dalle persone comuni ma solo dai medici, dai professionisti. Io non potevo avere un'immagine del mio cancro. E invece volevo vedere questa cosa che cresceva nella mia

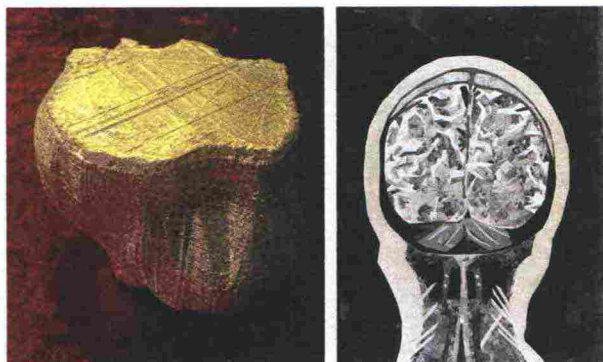
**HO FATTO
UN TAGLIO
MOICANO,
E FINALMENTE
SI PARLAVA
DI ME E NON
DEL TUMORE**





GETTY IMAGES

SCIENZE ◦ BATTAGLIE OPEN SOURCE



+
QUI ACCANTO, DA SINISTRA, IL TUMORE DI SALVATORE IACONESI STAMPATO IN 3D DALL'ARTISTA **PATRICK LICHTY**, CHE L'HA MESSO IN VENDITA SULLA PIATTAFORMA **THINGIVERSE**, E UN COLLAGE DI **ANTONIA SCHULZ-ROGGE**, STUDENTESSA DI DÜSSELDORF, SEMPRE ISPIRATO A SALVATORE. IN BASSO, IL SITO **CROWD FLOWER** DELL'HARVARD MEDICAL SCHOOL

testa. Volevo addirittura parlarci, trovare un qualche accordo: "Visto che stai crescendo dentro di me, almeno sii utile: dammi qualche superpotere".

Così Salvatore, che non è solo un artista digitale ma anche un ingegnere e hacker, trasforma i file della sua cartella in formati aperti, in immagini visualizzabili con un semplice browser su qualsiasi computer o tablet. A quel punto manca una cosa sola, ma il passo è il più difficile e controverso: mettere tutto in rete. Condividere con tutti, in modo *open source*, i dati medici. Per far partire una discussione collettiva, dove ognuno, medici ma anche persone di qualsiasi altra estrazione, possa contribuire con un consiglio, un commento, uno scritto, un disegno, una foto, una poesia.

«Ho costruito un sito, www.la-cura.it, per mettere i miei dati clinici a disposizione di chiunque fosse curioso, raccogliere i contributi di tutti e riportare la malattia in mezzo alla società, in modo che se ne possa discutere, invece di rimuoverla dal discorso» spiega Salvatore. «Il progetto ha totalizzato più di 900 mila messaggi (tra email al sito, conversazioni social, commenti su YouTube). Migliaia di video, immagini, performance artistiche. Patrick Lichty, artista americano, ha stampato in 3D il mio tumore e l'ha messo in vendita su *Thingiverse*, così che chiunque potesse dire di averlo. E ho radunato una comunità di medici, neurochirurghi, oncologi e anche seguaci delle medicine alternative. Con tutti ho discusso, delineando una strategia. È grazie a queste dinamiche che ho trovato il chirurgo che,

operandomi, mi ha salvato» (*il neurochirurgo Vincenzo Esposito, docente alla Sapienza di Roma, ndr*).

Questo non significa che mettere in rete i propri dati medici sia una soluzione buona per tutti. «Non sto consigliando a nessuno di fare quello che ho fatto io. Il mio gesto è più una performance artistica che un vero metodo. Ho visto di persona che mettendo la propria malattia online si corre il rischio di essere contattati, oltre che da persone volenterose e ammirevoli, anche da truffatori, da guaritori che lucrano sul dolore altrui o vogliono fare usi pericolosi dei tuoi dati».

Il gesto di Salvatore ha un senso che va al di là della ricerca di una cura per il malato. «Non ci si ammala mai da soli, la malattia colpisce tutti quelli che hai intorno, e bisogna trovare un modo per rendere questo tangibile. Ma soprattutto agibile, trasformabile. Serve un catalizzatore di energie, il mio sito e ora il libro sono questo: risorse non solo leggibili ma partecipabili, grazie a workshop e a spazi di commento online. Già l'atto di cercare una cura – medica ma anche tecnologica, umanistica, spirituale – è curante: se non direttamente per la malattia, almeno per la società che le sta intorno. In questo senso sentiamo che la nostra operazione assomiglia più alla sfida di Franco Basaglia, che era l'esposizione della malattia di

**NON CISI
AMMALA
MAI DA SOLI.
ANCHE QUELLI
CHE CI VIVONO
INTORNO NE
SONO COLPITI**



fronte alla società per cercare soluzioni partecipate, che alla lotta, pur importante e meritoria, di Edward Snowden per la protezione dei dati».

L'uso di internet in funzione anticancro, del resto, viene oggi esplorato in tutto il mondo. Nel 2014 uno studio pubblicato sul *Journal of the National Cancer Institute* americano mostrava come il web permetta di organizzare in modo più efficiente i test clinici, coinvolgendo – tramite una distribuzione in rete di compiti e ruoli – in modo più attivo le comunità di medici e pazienti.

Sulla stessa linea, a novembre 2015, 130 ricercatori da tutto il mondo si sono riuniti a Washington per progettare una sperimentazione clinica contro il glioblastoma, la più aggressiva fra le neoplasie del sistema nervoso centrale, con il reclutamento online di volontari: è stato definito «l'approccio Silicon Valley al cancro». E internet non serve solo in fase di test, ma anche di ricerca: a fine 2015 l'Ontario Institute for Cancer Research ha diffuso sul web, in open source, i dati di un prototipo di farmaco contro leucemia e cancro al seno, per stimolare i ricercatori di tutto il mondo a migliorarlo. Invece alla Harvard Medical School l'anno scorso è partito il progetto CrowdFlower, sito dove si condividono immagini di tessuti cancerosi per allenare un algoritmo di computer a riconoscere i tumori e potenziare le tecnologie diagnostiche.

Senza contare i benefici psicologici della socialità online: «Dopo che Salvatore ha tradotto la sua cartella clinica in formati fruibili da chiunque, le persone hanno potuto tradurre nel loro linguaggio queste immagini» spiega Oriana. «Passando di persona in persona, le immagini sono state ricodificate: a me, per esempio, nei primi giorni dell'ospedale davano una sensazione di morte e non riuscivo a guardarle. Ma poi ho imparato ad associarle a una risata, oppure all'ammirazione: "Ma guarda quanto è bello questo dipinto che hanno fatto partendo dalle lastre", o anche solo alla voglia di capire: è come se la morte fosse diventata vita». E la minaccia della fine un nuovo, aperto inizio.

Giuliano Aluffi