

# Guarire insieme

## Nasce in rete un nuovo sistema sanitario virtuale. Grazie ai social network di malati

**Su Internet si trova quello che spesso medici e ospedali non danno: appoggio psicologico e maggiori informazioni**

Il web 2.0 e i social media sono una realtà che negli ultimi anni si è andata rapidamente consolidandosi. Non solo all'estero, dove il numero di estimatori cresce senza sosta, ma anche in Italia, dove si stima che un terzo dei 20 milioni di navigatori frequenti una qualunque forma di "community". Questo modo di comunicare e di relazionarsi con altri non poteva non avere ricadute sui pazienti e in genere in ambito sanitario. Non lo dimostrano solo i dati di una recente indagine condotta negli Stati Uniti, dove i cosiddetti social media (blog, social network, Wikipedia) risultano essere, tra gli strumenti di Internet, quelli più usati (dopo Google e i portali sanitari) dai cittadini per reperire informazioni sanitarie, ma lo testimoniano le numerose iniziative che vengono lanciate da gruppi e associazioni di pazienti, società scientifiche, organismi istituzionali e industrie interessate a sfruttare economicamente questo nuovo filone.

Il grande vantaggio offerto dalle applicazioni web 2.0 è di riuscire ad aggregare pazienti, anche geograficamente molto distanti, che soffrono delle stesse malattie i quali possono così scambiarsi opinioni, raccontare la propria storia, confrontarsi con altri malati, ottenere informazioni sulle malattie di cui soffrono e sui trattamenti in atto. Ciò può avere numerosi vantaggi dal punto di vista psicologico. Ne sono una riprova famosi blog come DiabetesMine (www.diabetesmine.com) e Ca-

rePages (www.carepages.com) che negli Stati Uniti consentono a pazienti diabetici, a quelli oncologici e a quelli sofferenti di malattie croniche di riempire quei vuoti che una struttura ospedaliera o sanitaria riesce difficilmente a colmare. Ma vantaggi si possono ottenere, in certi casi, anche dal punto di vista clinico, laddove la malattia che accomuna i pazienti è di quelle rare o poco conosciute, per le quali esistono poche possibilità terapeutiche. L'esempio più noto è il social network PatientLikeMe (www.patientslike-me.com) che negli Stati Uniti ospita diverse comunità di pazienti che soffrono di malattie neurologiche particolarmente invalidanti (tra cui una che aggrega oltre 3200 pazienti affetti da Sindrome Laterale Amiotrofica), i quali, grazie a questa opportunità, possono scambiarsi informazioni. Anche le associazioni di pazienti hanno trovato nei social network un nuovo modello di collaborazione tra i propri iscritti. Ne è un esempio Inspire.com (www.inspire.com) la più grande comunità di pazienti che conta, a oggi, oltre 100.000 individui appartenenti alle più note associazioni operanti negli Stati Uniti.

La condivisione di informazioni e pareri non è solo una prerogativa di blog e social network promossi dai cittadini. Lo testimonia l'esperienza

di NHS-Choices (www.nhs.uk), il portale sviluppato dal servizio sanitario inglese attraverso il quale qualunque cittadino britannico può esprimere giudizi sugli ospedali dove è stato curato. I giudizi, insieme agli indicatori di "performance" di ciascun ospedale resi disponibili dal Ministero della Salute britannico, possono così contribuire a creare un giudizio "mediato" sul quale il cittadino potrà poi basare la propria scelta.

Occorre tuttavia segnalare che l'uso degli strumenti del web 2.0 può introdurre dei rischi quando sono applicati al mondo sanitario. Soprattutto in termini di affidabilità dei loro contenuti (a questo proposito occorre ricordare che lo staff di Wikipedia consiglia di confrontare le voci della nota enciclopedia collaborativa con altre fonti, quando gli argomenti riguardano la salute) e di riservatezza dei dati sanitari personali che non sempre sono adeguatamente protetti.

In Italia, purtroppo, non esistono risposte al bisogno crescente di partecipazione da parte dei cittadini in tema di salute e malattia che siano basate sul web 2.0. A parte alcune esperienze come MyOpenCare (www.myopencare.it, che a dispetto del nome inglese è una iniziativa tutta italiana), il problema è poco sentito, soprattutto dalle istituzioni i cui siti web sono ancora ancorati alla concezione del web tradizionale, nel quale staticità, unidirezionalità del flusso informativo e assenza di dibattito tra gli utenti regnano sovrane.

**Eugenio Santoro**

Dipartim. di Epidemiologia,  
Istituto di Ricerche  
Farmacologiche "Mario Negri"



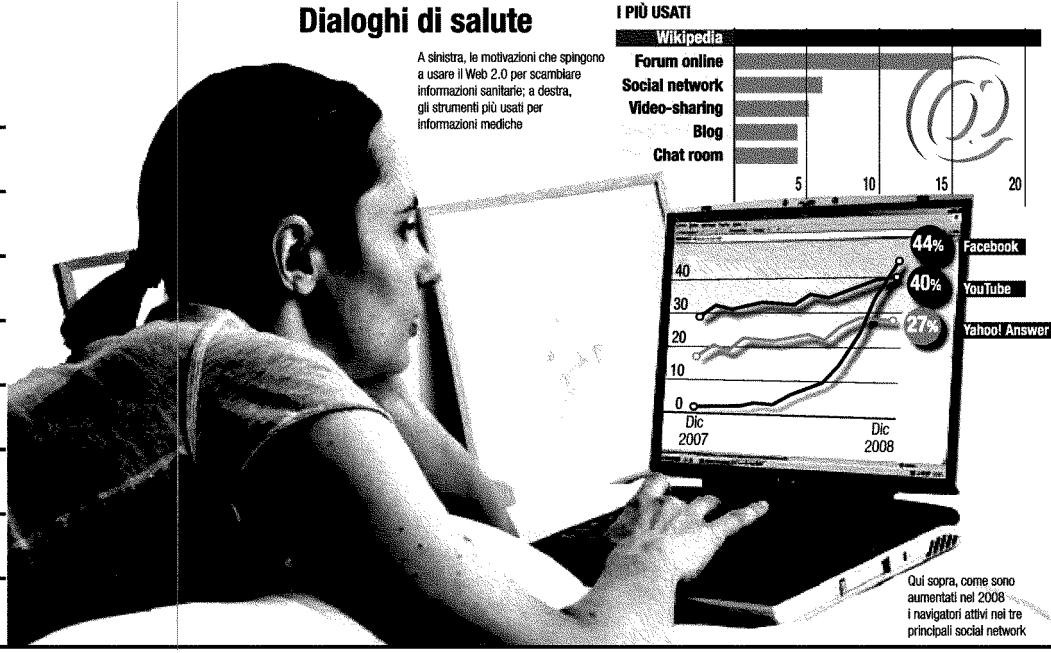
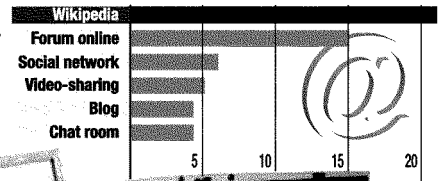
**LE RAGIONI DEL CLIC**

|   |  |
|---|--|
| % tra coloro che cercano informazioni mediche |  |
| <b>36</b>                                     | <b>Sapere</b> cosa altri utenti dicono di un farmaco o di un trattamento             |
| <b>31</b>                                     | <b>Ricercare</b> esperienze di altri pazienti  |
| <b>27</b>                                     | <b>Ottenere</b> informazioni per gestire la propria malattia                         |
| <b>17</b>                                     | <b>Ricevere</b> un supporto emotivo  |
| <b>14</b>                                     | <b>Condividere</b> la propria esperienza e conoscenza su una malattia                |
| <b>14</b>                                     | <b>Condividere</b> la propria esperienza e conoscenza su un farmaco o un trattamento |
| <b>13</b>                                     | <b>Cercare</b> opinioni e suggerimenti degli utenti su un dato ospedale              |
| <b>10</b>                                     | <b>Cercare</b> opinioni e suggerimenti degli utenti su un dato medico                |
| <b>8</b>                                      | <b>Sentirsi</b> parte di una community   |

**Dialoghi di salute**

A sinistra, le motivazioni che spingono a usare il Web 2.0 per scambiare informazioni sanitarie; a destra, gli strumenti più usati per informazioni mediche

**I PIÙ USATI**



Qui sopra, come sono aumentati nel 2008 i navigatori attivi nei tre principali social network

**Il glossario Web**

**Social network**

Letteralmente «rete sociale». Aree virtuali aperte, cui gli utenti possono accedere, previa registrazione (diventando membri di una community), aggiungere materiale e scambiare informazioni. Può essere diviso in tanti spazi privati (My space o Facebook) o essere un unico contenitore, come eBay (annunci di compravendita) o YouTube (scambio di video)

**Web 2.0** L'insieme dei social network, con programmi aperti

**Wiki** Sito Web dove sono selezionati dei documenti ipertestuali che possono essere modificati dagli utenti e i contenuti vengono sviluppati in collaborazione. Il prototipo è l'enciclopedia online Wikipedia

**Forum** Sito o area di un sito dedicato alla discussione tra utenti. Le singole discussioni (thread) vertono su un argomento principale (topic) e vengono avviate da un utente