

Paul Hodgkin HA FONDATO PATIENT OPINION NEL 2005. A OGGI SONO OLTRE 10MILA GLI ISCRITTI

Mal comune CONDIVISO

L'e-democracy applicata alla salute sbarca anche in Italia con il sito Pazienti.org

Un rapporto rinnovato tra medico, paziente, azienda ospedaliera e industria farmaceutica, in cui le opinioni e i contributi informativi di ogni soggetto aiutano gli altri a migliorarsi e a crescere. Questo è quanto promette l'avvento della filosofia e dei servizi del Web 2.0, internet di seconda generazione, applicati al mondo della salute, con un termine internazionale coniato appositamente: Health 2.0. Una promessa con basi solide, tanto da mostrare già i primi frutti nelle realtà dove questi principi sono tradotti concretamente in blog, social network e piattaforme partecipative, soprattutto negli Stati Uniti e nel Regno Unito, con interessanti movimenti anche in Italia.

Un ambito particolarmente interessante è quello dei sistemi di rating e ospedali. Dalle guide alle migliori strutture mediche, molto diffuse negli Usa, ai portali di informazione rivolti al cittadino, come il sito del sistema sanitario nazionale inglese Nhs Choices, con il Web 2.0 sono i pazienti a potersi esprimere sulle prestazioni ricevute. Uno dei casi di maggiore successo in Europa è Patient Opinion, nato nel 2005 a opera di Paul Hodgkin, conta oltre 10.000 storie pubblicate e condivise dagli utenti/pazienti. Tali esperienze, positive e negative, grazie a simili piattaforme attivano un dialogo costruttivo tra paziente e operatore sanitario, non più confinato a una lettera al direttore sanitario o all'interessamento del Tribunale del malato. La voce dei singoli pazienti viene aggregata, così da mostrare, per ogni struttura censita, tutte le storie dei diversi membri della community. Agli utenti viene inoltre offerta l'opportunità di valutare l'efficienza e l'umanità della struttura alla quale si sono rivolti, con un punteggio da attribuire al livello di attenzione di medici e infermieri, alla pulizia dell'ambiente, al rispetto della persona e alla qualità del servizio reso, attivando un circolo virtuoso teso al miglioramento del sistema sanitario nel suo insieme. Patient Opinion non ha pubblicità, ma si sostiene grazie alle sottoscrizioni degli ospedali che, con questo servizio a pagamento, possono monitorare le conversazioni che li riguardano e rispondere pubblicamente agli utenti, con un profilo certificato.

In Italia è in fase di lancio Pa-

zienti.org, gemello di Patient Opinion, promosso da Linnea Passaler, medico sensibile alle tematiche dell'e-democracy applicata alla salute. Il progetto italiano sta raccogliendo adesioni tra associazioni di pazienti e di consumatori e tra le associazioni di categoria nell'ambito medico, attraverso un percorso partecipativo. In fase di definizione l'accordo con il network inglese, per la condivisione dell'infrastruttura tecnologica e di un codice etico comune.

Tali servizi non sono immuni da criticità, come ricorda Eugenio Santoro, autore di "Web 2.0 e Medicina", che ha dedicato un capitolo del suo libro al tema. «I sistemi di rating tendono a valutare parametri che non riguardano affatto le competenze di un medico, ma piuttosto ciò che ruota attorno a una prestazione medica». A questo si aggiunge il problema dell'affidabilità, ad esempio nel caso in cui i giudizi siano presenti in quantità limitata, a causa dei pochi utenti serviti da una struttura di provincia.

I navigatori italiani usano sempre più internet per raccogliere informazioni sanitarie e condividere le proprie esperienze su blog e social network. Aiutarli in questa ricerca, con contributi affidabili e autorevoli, è nell'interesse del sistema sanitario, la cui presenza attiva nel web sociale non è più rinviabile.

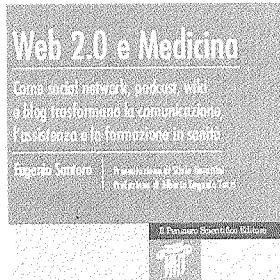
Luca Conti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.patientopinion.org.uk

www.pazienti.org

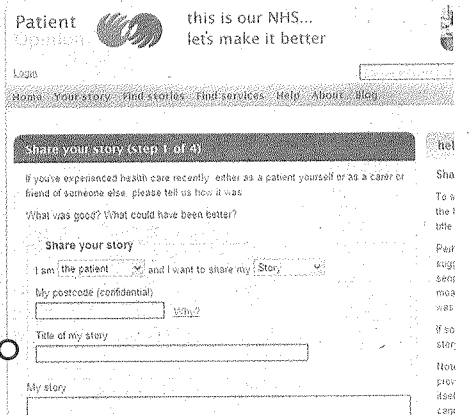
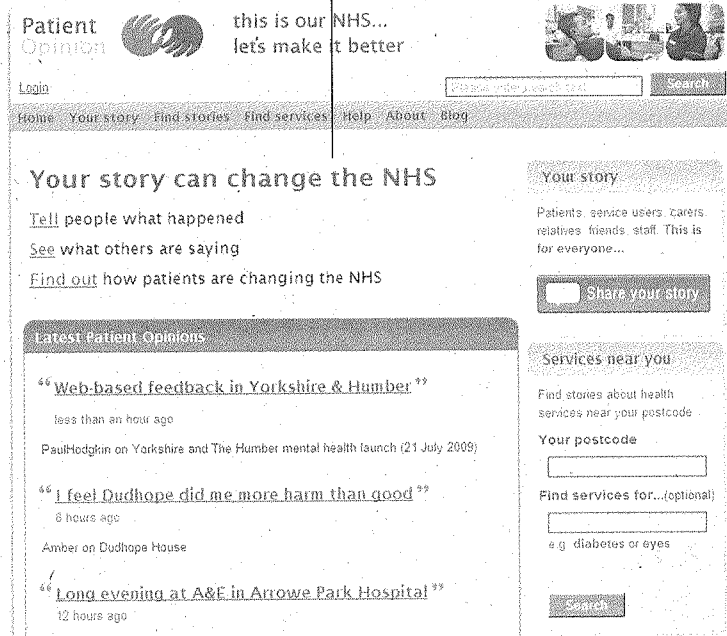
nhs.uk



«Web 2.0 e Medicina»,

Il Pensiero Scientifico Editore 22,00 euro, scritto da Eugenio Santoro, responsabile del Laboratorio di Informatica Medica presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano (si veda articolo a fianco).

La voce dei pazienti



Condividi la tua storia. Per mettere in comune la propria esperienza con il sistema sanitario inglese, il paziente descrive la sua storia, facendola precedere da un titolo riassuntivo e dal codice postale, specificando quanto tempo è passato da quanto è accaduto.

L'individuazione. Dal codice postale il sistema individua le strutture più vicine che il paziente a questo punto può selezionare per identificare il luogo dove ha ricevuto la prestazione sanitaria. L'inserimento di parole chiave facilitano la condivisione della storia.

L'uso corretto. Nell'ultimo passaggio il paziente è invitato a registrarsi sul sito web, con il proprio nome ed email, così da responsabilizzare l'utente a un corretto uso del servizio. L'utente acconsente quindi ai termini d'uso, inclusi gli aspetti relativi alla privacy.

>informazioni sanitarie>partecipazione>Web 2.0

LA RETE SORPASSA IL MEDICO

«**A**bituatevi a conoscere e a usare il Web 2.0 oppure rimarrete persone ancorate al passato» scriveva un anno fa sul «British Medical Journal» Richard Smith, editor di Cases Journal e past editor dello stesso Bmj. Un invito diretto ai medici più in là con gli anni ma, in fondo, a tutti, pazienti e curanti di ogni età.

Perché dal Web 2.0, nelle sue varie manifestazioni, non si può più prescindere. E perché dal Web 2.0 possono nascere anche distorsioni, quando non veri e propri agguati alla salute. Spiega Eugenio Santoro, responsabile del laboratorio di Informatica dell'Istituto Mario Negri di Milano e autore, in marzo, di un libro concepito proprio con lo scopo di mettere ordine nell'evoluzione spesso turbolenta di questo tipo di strumenti, "Web 2.0 e medicina": «L'avvento dei social network nelle comunità dei malati ha rappresentato un indubbio passo in avanti: persone con patologie invalidanti, croniche, talvolta senza cure oggi si scambiano informazioni, sentimenti, esperienze. Per fare un esempio, il sito americano www.patientlike-me.com raduna oltre 3.000 mala-

Per gli americani la fonte primaria di notizie scientifiche è internet, la più affidabile Wikipedia

ti di sclerosi laterale amiotrofica, per i quali spesso la rete resta l'unica possibilità di comunicazione, aiutandoli a conoscere le terapie sperimentali e a sconfiggere l'isolamento causato dalla malattia. Altri pazienti come quelli oncologici o i diabetici riescono a diminuire lo stress condividendo i propri pensieri, suggerendo i percorsi terapeutici migliori e traendone vantaggi quantificabili, derivanti dalla diminuzione di ansia e depressione. Tutto ciò ha una spiegazione, tra le altre: va a colmare i ritardi tipici della comunicazione istituzionale, per esempio sulle terapie più innovative. E aiuta a comprendere anche perché, interrogati sulla fonte primaria di notizie in ambito medico, gli americani ponga-

no al primo posto la rete e solo al secondo i medici, e affermano di ricorrere, in ordine, ai motori di ricerca, ai portali e ai social network o, ancora, perché per molti di essi la fonte più affidabile sia wikipedia».

Naturalmente, dice l'esperto, ciò espone a rischi significativi causati dalla spesso totale assenza di filtri. «Molti utilizzatori - spiega ancora Santoro - ritengono che il popolo del Web 2.0 sia in grado di correggere le eventuali storture, segnalando gli errori quasi in tempo reale, ma la realtà è purtroppo diversa, come ha mostrato uno studio recente in cui è stato visto che circa il 40% delle informazioni sui farmaci contenute in wikipedia era inesatto o scorretto». Come fare allora per difendersi? «Chiedendo conferma al medico di quanto si apprende, e consultando siti la cui affidabilità è provata, per esempio perché approvati o curati da società scientifiche note». C'è poi un altro rischio, troppo spesso sottovalutato: quello della sicurezza dei dati. Ancora Santoro: «Chi è colpito da una malattia dovrebbe sempre riflettere molto a fondo prima di mettere dati personali in rete, perché così facendo si espone a speculazioni o a vere e proprie discriminazioni».

Agnese Codignola

© RIPRODUZIONE RISERVATA



GRASSO CHIAMA GRASSO

Nei social network, i ragazzi obesi hanno il doppio di amici over-size rispetto ai normopeso.

SOCIAL A MISURA DI BABYBOOMER

In Finlandia i babyboomer reclamano social network su misura, senza foto, più intuitivi. Insomma, meno a misura di baby.

42%

LA MEDICINA DI FACEBOOK

La percentuale di medici che in Italia usa Facebook. Sono il 40% in Usa e solo il 12% in Germania.