



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

FLORE

Repository istituzionale dell'Università degli Studi di Firenze

Peer assessment nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze

Questa è la Versione finale referata (Post print/Accepted manuscript) della seguente pubblicazione:

Original Citation:

Peer assessment nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze / Maria Renza Guelfi, Marco Masoni, Jonida Shtylla, Andreas Robert Formiconi. - STAMPA. - (2019). [10.36253/978-88-6453-890-7]

Availability:

This version is available at: 2158/1162559 since: 2020-02-12T14:49:58Z

Publisher:

Firenze University Press

Published version:

DOI: 10.36253/978-88-6453-890-7

Terms of use:

Open Access

La pubblicazione è resa disponibile sotto le norme e i termini della licenza di deposito, secondo quanto stabilito dalla Policy per l'accesso aperto dell'Università degli Studi di Firenze (<https://www.sba.unifi.it/upload/policy-oa-2016-1.pdf>)

Publisher copyright claim:

(Article begins on next page)

STRUMENTI
PER LA DIDATTICA E LA RICERCA

**Peer assessment nell'insegnamento
di Informatica del Corso di Laurea in
Medicina e Chirurgia dell'Università di
Firenze**

Una selezione di elaborati di Informatica Biomedica
prodotti dagli studenti

a cura di

Maria Renza Guelfi, Marco Masoni,
Jonida Shtylla, Andreas Robert Formiconi

Firenze University Press
2019

Peer assessment nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze : una selezione di elaborati di Informatica Biomedica prodotti dagli studenti / a cura di Maria Renza Guelfi, Marco Masoni, Jonida Shtylla, Andreas Robert Formiconi. – Firenze : Firenze University Press, 2019.
(Strumenti per la didattica e la ricerca ; 205)

<http://digital.casalini.it/9788864538907>

ISBN 978-88-6453-889-1 (print)
ISBN 978-88-6453-890-7 (online)

Progetto grafico di Alberto Pizarro Fernández, Lettera Meccanica
Immagine di copertina: © Grasko | Dreamstime.com

Certificazione scientifica delle Opere

Tutti i volumi pubblicati sono soggetti a un processo di referaggio esterno di cui sono responsabili il Consiglio editoriale della FUP e i Consigli scientifici delle singole collane. Le opere pubblicate nel catalogo FUP sono valutate e approvate dal Consiglio editoriale della casa editrice. Per una descrizione più analitica del processo di referaggio si rimanda ai documenti ufficiali pubblicati sul catalogo on-line (www.fupress.com).

Consiglio editoriale Firenze University Press

M. Garzaniti (Presidente), M. Boddi, A. Bucelli, R. Casalbuoni, A. Dolfi, R. Ferrise, M.C. Grisolia, P. Guarnieri, R. Lanfredini, P. Lo Nostro, G. Mari, A. Mariani, P.M. Mariano, S. Marinai, R. Minuti, P. Nanni, G. Nigro, A. Perulli.

📄 L'edizione digitale on-line del volume è pubblicata ad accesso aperto su www.fupress.com.

La presente opera è rilasciata nei termini della licenza Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>). La licenza permette di condividere l'opera, nella sua interezza o in parte, con qualsiasi mezzo e formato, e di modificarla per qualsiasi fine, anche commerciale, a condizione che ne sia menzionata la paternità in modo adeguato, sia indicato se sono state effettuate modifiche e sia fornito un link alla licenza.

© 2019 Firenze University Press

Pubblicato da Firenze University Press

Firenze University Press
Università degli Studi di Firenze
via Cittadella, 7, 50144 Firenze, Italy
www.fupress.com

*This book is printed on acid-free paper
Printed in Italy*

Sommario

PREFAZIONE <i>di Domenico Prisco</i>	7
PRESENTAZIONE	9
PARTE PRIMA E-LEARNING NELLA DIDATTICA UNIVERSITARIA	
1. L'e-learning e la centralità del discente	13
2. Modelli di formazione e-learning	15
3. Caso di studio: l'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze	16
3.1 Obiettivi didattici e programma del corso	16
3.2 Metodologie didattiche	18
3.3 Discussione e sviluppi futuri	24
Bibliografia	31
PARTE SECONDA GLI ELABORATI DI INFORMATICA BIOMEDICA PRODOTTI DAGLI STUDENTI	
Descrizione generale	35
Gli elaborati degli studenti suddivisi per argomento	49

6 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

1. <i>Qualità dell'informazione sanitaria in rete</i>	49
2. <i>Turismo sanitario e terapie con cellule staminali</i>	86
3. <i>Comprensibilità dell'informazione sanitaria disponibile in rete</i>	105
4. <i>L'economia dell'informazione</i>	112
5. <i>Apomediazione</i>	116
6. <i>Infodemiology e infoveillance</i>	120
7. <i>Anonimato online</i>	127
8. <i>Cyberpharmacies</i>	140
9. <i>La promozione della salute attraverso i social media</i>	157
10. <i>La qualità delle mobile health apps</i>	167
11. <i>La scrittura collaborativa in area sanitaria</i>	179
12. <i>Reputation management</i>	185

Prefazione

In un periodo che vede la Medicina protagonista di un'espansione senza precedenti delle possibilità diagnostiche e terapeutiche, in modo paradossale essa sta attraversando un periodo di profonda crisi determinato da numerosi fattori: la trasformazione del rapporto medico-paziente, il crescente numero di azioni legali nei confronti dei curanti, il disallineamento del patrimonio conoscitivo del medico incapace di seguire l'incessante progredire delle scoperte scientifiche, la sempre maggiore pervasività della tecnologia nell'esercizio della Medicina a cui si chiede di migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e nel contempo ridurre i costi. Tutti questi fattori impongono un profondo ripensamento della formazione del medico ed una modifica del *curriculum studiorum*, con l'introduzione di nuove tematiche di studio ma anche e soprattutto con una maggiore focalizzazione sulle metodologie didattiche rispetto ai contenuti.

È in questa ottica che si inserisce il processo di revisione del curriculum del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze, iniziato da qualche anno, che ha l'obiettivo di formare professionisti in grado di rispondere in modo appropriato alle esigenze di una società in continua trasformazione. Lo scenario attuale impone di considerare con attenzione l'uso delle tecnologie telematiche nella formazione in Medicina in quanto rappresentano uno strumento di innovazione fondamentale, come risulta da più ricerche che dimostrano un miglioramento della qualità dei processi formativi e delle performance da parte degli studenti fruitori della didattica online rispetto a quelli a cui viene offerta la sola didattica in presenza. Inoltre, l'applicazione di metodologie didattiche che fanno uso delle tecnologie telematiche sembra essere in grado di fare acquisire ai discenti conoscenze e competenze che vanno oltre l'apprendimento di una specifica disciplina.

I docenti dell'insegnamento di Informatica del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze hanno adottato una metodologia didattica *blended learning*, miscelando in modo magistrale più metodologie didattiche (*flip teaching*, *peer-assessment* e *self-assessment*, interattività d'aula tramite *student response systems*) e introducendo tematiche di studio raramente trattate nei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia italiani, ma che sono oggi imprescindibili nello svolgimento della professione. Alcuni di questi argomenti sono la ricerca e la qualità dell'informazione sanitaria in rete, le fake

news, le linee guida per l'uso dei social media, come utilizzare la posta elettronica nella comunicazione con i pazienti, la promozione della salute nel web 2.0 e mobile-health.

In questo volume, gli Autori riportano una esperienza particolarmente riuscita di peer-review che ha permesso di assegnare in modo casuale 277 elaborati prodotti dagli studenti per una reciproca revisione. Attraverso l'uso di una piattaforma e-learning, è stato possibile applicare il processo di revisione tra pari a una classe ad elevata numerosità, dell'ordine di qualche centinaio di studenti. Gli ottimi risultati ottenuti hanno indotto i docenti dell'insegnamento di Informatica a descrivere l'esperienza didattica per favorirne la replicazione da parte di altri docenti e a pubblicare i migliori elaborati per premiare il lavoro e l'impegno degli studenti.

Il docente gioca un ruolo cruciale nell'introdurre metodologie e-learning all'interno dell'offerta formativa di una organizzazione universitaria e nel garantirne il successo. L'insegnante deve infatti riprogettare la propria offerta didattica, il percorso formativo e gli strumenti docimologici in funzione di nuovi approcci didattico-pedagogici. Il risultato della esperienza formativa descritta in questo volume rappresenta uno stimolo per coloro che indulgano a intraprendere percorsi formativi in cui sia presente una maggiore integrazione tra didattica tradizionale e nuove tecnologie.

Domenico Prisco
Presidente del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze

Introduzione

Nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze erogato in modalità *blended learning*, in cui si alternano in varia modalità e tempi lezioni in presenza e attività formative a distanza, gli Autori hanno sperimentato il processo di revisione tra pari, la rodatura procedura che garantisce un elevato livello qualitativo al progresso della conoscenza scientifica. In particolare gli studenti hanno prima ricercato e letto articoli pubblicati nella letteratura biomedica su argomenti relativi a Medicina e uso delle ICT e hanno prodotto degli elaborati che successivamente hanno revisionato reciprocamente (*peer assessment*). Le motivazioni alla base di questo approccio metodologico-didattico si basano su quanto sostengono esperti di *medical education* secondo i quali è importante esporre precocemente gli studenti dei Corsi di Laurea agli articoli pubblicati nella letteratura scientifica e, se possibile, coinvolgerli nella produzione di un testo.

Oltre a descrivere nei dettagli l'organizzazione del corso e l'esperienza di *peer review*, il volume contiene una selezione dei migliori elaborati prodotti dagli studenti.

Nella prima parte è illustrata la riprogettazione dell'insegnamento di Informatica erogato in modalità *blended learning*, che è stato necessario applicare rispetto ad una erogazione in sola presenza. Inoltre sono state esposte le diverse metodologie didattiche utilizzate per favorire e migliorare l'apprendimento, come pure gli innovativi argomenti di Informatica Biomedica oggetto di studio. Alcune di queste tematiche sono la ricerca e la qualità dell'informazione sanitaria in rete, le fake news e i social media, il movimento anti-vaccinazione, mobile-health e le cyberfarmacies.

La seconda parte del volume raccoglie una selezione di circa 40 elaborati dei 277 prodotti, che rappresentano il risultato del processo di *peer review* messo in opera dagli studenti del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia.

I destinatari del volume sono molteplici. I docenti che desiderano innovare la didattica attraverso l'uso delle tecnologie telematiche potranno trarre spunti e riflessioni dalla descrizione dell'organizzazione dell'insegnamento di Informatica erogato in modalità *blended learning*. Gli Autori inoltre auspicano che altri colleghi possano replicare simili percorsi formativi in altri insegnamenti del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. Pe-

raltro, ciò è già avvenuto a partire dall'a.a. 2017-2018 nell'insegnamento di Biologia del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Ateneo fiorentino.

Gli studenti troveranno nel libro argomenti spesso trascurati nella maggior parte dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia. In questa ottica il testo intende colmare questa lacuna fornendo materiale di studio su tematiche la cui conoscenza è imprescindibile per svolgere la professione e per interagire in modo appropriato con i pazienti.

Medici e altri professionisti sanitari che lavorano in ospedali, centri di cura e ambulatori potranno aggiungere ad una conoscenza empirica un impianto teorico che consentirà loro di agire con maggiore perizia e di incorrere con minore probabilità in azioni giudiziarie derivanti da un uso non appropriato delle ICT nello svolgimento della professione.

Gli Autori desiderano ringraziare e complimentarsi indistintamente con tutti i discenti del Corso di Informatica, per avere accolto positivamente la sperimentazione didattica e l'impegno profuso.

Gli Autori

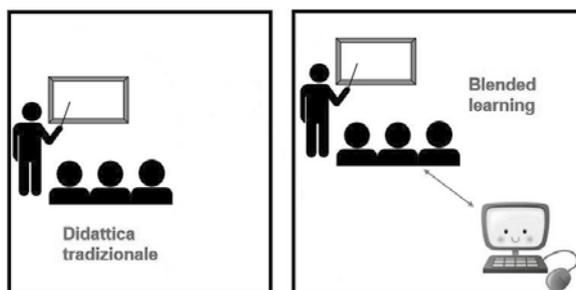
PARTE PRIMA

E-LEARNING NELLA DIDATTICA UNIVERSITARIA

L'e-learning e la centralità del discente

Tra gli accademici sta lentamente sfumando la generale prevenzione e convinzione che la didattica in presenza, caratterizzata principalmente da oralità e ascolto, sia la metodologia di insegnamento più importante attraverso la quale gli studenti apprendono le conoscenze e le competenze necessarie per l'esercizio di una professione. Altri formati della didattica basati sull'uso delle Tecnologie della Informazione e della Comunicazione stanno progressivamente affiancando la classica lezione *vis-à-vis* realizzando forme di insegnamento di tipo *blended learning* in cui si alternano, in varie modalità e tempi, lezioni in presenza e attività formative a distanza (Fig. 1).

Figura 1 – Didattica frontale vs blended learning



In un corso erogato in blended learning tra un incontro in presenza e il successivo vengono assegnate delle attività formative da svolgere a distanza che non sono opzionali ma parte integrante del corso. Tali attività possono consistere in studio di materiali didattici, svolgimento di questionari di (auto)valutazione, partecipazione attiva a forum tematici, stesura di elaborati, attività di revisione tra pari ecc.

Occorre sottolineare che la didattica mista può definirsi tale solo se presenza e distanza si integrano e si sostengono vicendevolmente, in modo tale da essere necessarie e obbligatorie per il corretto completamento del corso.

In letteratura esistono numerosi studi che hanno confrontato la didattica blended learning e la lezione tradizionale. In particolare una metanalisi, condotta dal Dipartimento di Educazione degli Stati Uniti che combina più di 100 studi sull'argomento derivanti principalmente dalla formazione universitaria e sanitaria, ha mostrato una performance lievemente superiore negli studenti che hanno fruito di una formazione blended rispetto a quelli che hanno seguito corsi tradizionali¹. Questo risultato richiama alla mente l'affermazione di Elliot Masie, un famoso esperto del settore, secondo il quale sarebbe opportuno eliminare la lettera 'e' dal termine *e-learning* per ampliarne i limiti concettuali a comprendere un nuovo concetto di apprendimento.

Il principale cambiamento di paradigma associato all'e-learning è lo spostamento del focus dal docente al discente che si trova al centro del processo di apprendimento². Peraltro il significato stesso del termine e-learning fa riferimento non tanto all'insegnamento (*e-teaching*) ma piuttosto al processo di apprendimento. La figura 2 mostra chiaramente che cosa si intenda per centralità del discente, attorno al quale viene costruito un ambiente virtuale di apprendimento che può essere costituito da materiali di studio, siano essi cartacei e/o digitali, dall'interazione con il docente o con l'assistente tecnico, o ancora da una classe virtuale in cui gli studenti interagiscono fra loro realizzando forme di apprendimento collaborativo.

Figura 2 – Centralità del discente. [Modificata da Trentin 2008²]



Porre il discente al centro del processo di apprendimento non sminuisce il ruolo del docente che anzi si arricchisce di nuove competenze non solo di tipo tecnologico, ma soprattutto pedagogiche, organizzative e sociali. In particolare la letteratura introduce il concetto di *e-pedagogy*, inteso come una ridefinizione delle pratiche tradizionali di insegnamento in cui il docente deve reinterpretare le relazioni tra studente-docente e studente-conoscenza³. L'intero processo didattico ne risulta rivoluzionato: dalla progettazione dell'intervento formativo che richiede una miscela tra attività didattiche in presenza e a distanza alla gestione della comunicazione online docente-discente e discente-discente, dalla organizzazione di attività collaborative che prevedono la interazione tra i partecipanti alla raccolta delle informazioni necessarie per valutazioni di tipo formativo e sommativo.

2. Modelli di formazione e-learning

I modelli di formazione e-learning vengono comunemente suddivisi in due classi, non necessariamente in antitesi tra loro: autoapprendimento e apprendimento collaborativo.

Nel caso del modello in autoapprendimento lo studente fruisce autonomamente di materiali e/o software didattici predisposti dal docente. In questa tipologia di e-learning generalmente il docente interviene su richiesta del discente che apprende secondo ritmi personalizzati; la comunicazione è di tipo uno a uno (docente-discente) e/o uno-a-molti (docente-classe virtuale)⁴.

Nel modello e-learning di tipo collaborativo il docente seleziona delle risorse didattiche (casi di studio, articoli scientifici, capitoli di libri, risorse web) da proporre agli studenti, intorno alle quali si sviluppano discussioni online e processi cooperativi che portano all'acquisizione di nuova conoscenza e alla produzione di materiali didattici che vanno ad aggiungersi a quanto predisposto dal docente. In questa tipologia didattica il docente svolge un ruolo molto più attivo rispetto alla precedente poiché deve progettare attività collaborative in rete, individuando tematiche di discussione, assegnando lavori di gruppo e stimolando un processo di apprendimento contestualizzato e collaborativo. Il docente non è più soltanto colui che chiarisce e approfondisce i concetti esposti nei contenuti (attività tipicamente svolta nella tipologia didattica in autoapprendimento), ma il suo ruolo diviene quello di facilitatore della discussione e dell'assimilazione dei contenuti. La tipologia di comunicazione nel modello collaborativo è di tipo uno-a-molti e multi-a-molti, e il docente deve agire in modo tale da attivare processi di *peer-tutoring*⁴.

Nel modello e-learning di tipo collaborativo, oltre a quelle di dominio, saranno acquisite capacità di interazione e di comunicazione all'interno di un gruppo virtuale. In Banzato, Midoro (2005)⁵ si afferma che

le attività collaborative implicano una condivisione di compiti, e un'esplicita intenzione di aggiungere valore per creare qualcosa di nuovo o differente attraverso un processo collaborativo deliberato e strutturato, in contrasto con un semplice scambio di informazioni o esecuzione di istruzioni. [...] Una collaborazione di successo prevede un qualche accordo su obiettivi e valori comuni, il mettere insieme competenze individuali a vantaggio del gruppo come un tutt'uno.

Nonostante la forma più frequente di didattica in presenza sia rappresentata dalla lezione tradizionale che prevede una trasmissione verticale delle informazioni dal docente al discente, molti esperti hanno da più parti messo in dubbio la sua efficacia formativa⁶. È per questo motivo che sono state introdotte da tempo diverse modalità di didattica in presenza a piccoli gruppi, in cui lo studente svolge esercitazioni guidate e risolve problemi posti dal docente. Questo tipo di formato prevede un'intensa interazione tra i discenti e il docente e può assumere diverse connotazioni assai interessanti in medicina quali discussione di casi clinici, analisi e produzione di elaborati, simulazione.

Pur avendo una efficacia formativa mediamente più elevata rispetto alla lezione espositiva tradizionale, il principale limite di queste metodologie didattiche è che non possono essere applicate a classi ad elevata numerosità di studenti. Gli ostacoli principali sono rappresentati da fattori logistici come la carenza di spazi adeguati e un numero di docenti spesso insufficiente.

Le nuove tecnologie possono costituire un notevole ausilio per superare questi ostacoli permettendo di applicare metodologie didattiche a piccoli gruppi a classi di studenti a

elevata numerosità⁷. Ci riferiamo per esempio alla possibilità, offerta dal modulo Workshop della piattaforma e-learning Moodle, di raccogliere elaborati prodotti dagli studenti e di redistribuirli in modo casuale affinché venga effettuato un processo di revisione tra pari (*peer-review*) in base a criteri assegnati dal docente. Tale metodologia didattica sarà dettagliatamente descritta nel prossimo paragrafo attraverso un caso di studio.

3. Caso di studio: l'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze

Questo paragrafo descrive la sperimentazione condotta nell'a.a. 2015-2016 nell'insegnamento di Informatica (3 CFU) del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze.

Prima di entrare nel merito della sperimentazione occorre fare alcune considerazioni. Una, più generale, è la frequente ed erronea percezione che gli argomenti trattati in un corso di Informatica siano di scarsa utilità per l'esercizio della professione medica. Ciò è in parte correlato al programma dell'insegnamento di Informatica proposto nella maggior parte dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia degli Atenei italiani, in cui vengono trattati argomenti scarsamente idonei alla formazione del medico. Le tematiche più spesso affrontate sono l'hardware del computer, i sistemi operativi, le reti di computer e l'utilizzo di software per database quali Excel.

Per tale motivo il programma dell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze è stato completamente rivisto al fine di introdurre argomenti che consentano ai futuri medici di acquisire le competenze atte sia a recuperare, gestire e analizzare l'informazione biomedica che a gestire il rapporto medico-paziente con i nuovi media⁸.

Altre criticità sono invece correlate specificamente al Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze. Una è relativa all'elevato numero di studenti iscritti al I anno, che rappresenta un fattore limitante per l'applicazione di attività formative diverse dalla tradizionale lezione frontale; l'altra è la scarsa frequentazione degli studenti alle lezioni, che si fa particolarmente marcata nel II triennio del Corso di Laurea.

In base a queste considerazioni gli obiettivi della sperimentazione sono stati i seguenti^{7,9}:

1. introdurre nell'insegnamento tematiche di studio maggiormente consone alla formazione dei futuri medici;
2. sperimentare l'uso di un mix di metodologie didattiche basate sull'utilizzo delle ICT (Information and Communication Technology) al fine di introdurre nuovi approcci pedagogici capaci di migliorare i processi di apprendimento e nel contempo consentire un'agile gestione dell'elevato numero di studenti iscritti al I anno;
3. applicare la metodologia didattica peer review ad una classe ad elevata numerosità misurandone l'efficacia e l'impatto sul gradimento degli studenti da un punto di vista qualitativo e quantitativo.

3.1 Obiettivi didattici e programma dell'insegnamento

Nella prima parte del corso gli studenti hanno acquisito le conoscenze e le abilità necessarie per utilizzare con perizia le tecnologie della comunicazione e dell'informazione, la cui fusione si sta rivelando uno strumento sempre più importante nell'esercizio della pratica medica. Nella seconda parte i discenti hanno appreso i fondamenti concettuali e metodologici della Evidence Based Medicine, come strumento di *medical decision making*.

L'integrazione e l'applicazione di queste competenze consentirà allo studente di mettere in opera le metodologie atte a ricercare soluzioni a problematiche cliniche e ad assumere decisioni in grado di sostenere l'attività professionale in modo razionale e critico. Le conoscenze e abilità assimilate saranno fondamentali per dirigere la formazione verso un aggiornamento professionale continuo (*continuing professional development*)⁸.

I macro argomenti correlati all'acquisizione delle suddette competenze sono stati:

1. Internet, WWW e il web 2.0;
2. la ricerca di informazioni in rete;
3. la qualità dell'informazione sanitaria online;
4. i social media in ambito sanitario;
5. il processo di generazione dell'informazione scientifica;
6. l'editoria digitale, le licenze Creative Commons e il movimento Open Access;
7. Medline, il thesaurus MeSH;
8. Evidence Based Medicine, la Cochrane Collaboration.

La tabella 1 mostra dettagliatamente gli argomenti trattati nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze.

Tabella 1 – Argomenti trattati nel corso di Informatica.

<i>Internet e WWW</i>	Internet e le sue origini. Protocollo TCP/IP, indirizzi IP e DNS. Configurazione TCP/IP. Concetti generali sulle reti. Connessione ad Internet di un computer. I servizi offerti da Internet. Architettura Client-Server. Il WWW: http, ipertesto, URL e HTML. Cookie.
<i>Web 2.0</i>	Dal web 1.0 al web 2.0. Gli applicativi del web 2.0: blog, wiki, feed RSS, podcast e social media.
<i>La ricerca di informazioni in rete</i>	Internet come risorsa informativa. Informazione strutturata e non strutturata. Information Retrieval (IR). Funzionamento di un IR System. IR System e il web. Gli operatori booleani. Strumenti per la ricerca in rete: motori di ricerca, metamotori e cataloghi. Motori di ricerca di I generazione. Deep web. Motori di ricerca di II generazione: Google. PageRank. Motori di ricerca di III generazione: personalizzazione e clustering. Google Instant Search e Google Universal Search.
<i>La qualità dell'informazione sanitaria online</i>	Tipologie di disinformazione sanitaria in rete. Criteri di valutazione della qualità delle informazioni in rete. Approcci operativi per valutare la qualità delle informazioni sanitarie.
<i>I social media in ambito sanitario</i>	Social network e i siti di social networking. Fake news e Social media. Linee Guida per l'uso dei social media in ambito sanitario.
<i>Il processo di generazione dell'informazione scientifica</i>	Proprietà dell'informazione scientifica. Bibliometria. Impact Factor. Il ciclo di generazione dell'informazione scientifica. Peer-review. Letteratura primaria e secondaria. Letteratura grigia.

<i>L'editoria digitale, le licenze Creative Commons e il movimento Open Access</i>	Proprietà intellettuale e licenze aperte. Licenze Creative Commons. Editoria tradizionale e digitale. Il movimento Open Access. Il modello 'Authors pay'. Gold Road e Green Road. I database per la medicina: BioMed Central, PLOS, e PubMed Central.
<i>Medline. Il thesaurus MeSH</i>	Thesaurus, MeSH. MEDLINE e PubMed. Come si usa PubMed.
<i>Evidence Based Medicine. La Cochrane Collaboration</i>	Evidence Based Medicine e Evidence Based Practice. 5A's. Il modello PICO. La gerarchia delle evidenze: revisioni sistematiche e non, studio clinico randomizzato, di coorte e caso-controllo, case report. Relazione tra tipo di studio e problema clinico. Cochrane Collaboration.

3.2 Metodologie didattiche

L'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea di Medicina e Chirurgia assegna 3 CFU e si svolge nel II semestre del I anno. Tale insegnamento è stato erogato nell'arco di sei settimane in modalità *blended learning*, con almeno un terzo delle attività didattiche svolte a distanza tramite l'uso di una piattaforma e-learning. Le attività in presenza consistevano in lezioni frontali a elevata interattività. Tali lezioni si svolgevano un giorno alla settimana e prevedevano 4 ore d'aula. Tra un incontro in presenza e il successivo erano previste una serie di attività formative da svolgere a distanza utilizzando Moodle, un Learning Management System open source. Le attività didattiche a distanza, che non erano opzionali ma parte integrante del corso, sono state tracciate in piattaforma e rese obbligatorie al fine del superamento dell'esame finale.

La maggiore efficacia dell'e-learning viene spesso riferita alle diverse metodologie didattiche che possono essere utilizzate e applicate: dallo studio di materiali multimediali ai tutorial *drill and practice* a istruzione programmata, dal *flip teaching* all'apprendimento collaborativo, dalla simulazione al *mobile learning*¹⁰. Inoltre la combinazione di più strategie didattiche sembra catturare maggiormente l'attenzione degli studenti.

In base a queste considerazioni, all'interno del corso sono state utilizzate le seguenti strategie formative:

- flip teaching;
- interattività d'aula;
- peer assessment e self assessment.

3.2.1 Flip teaching

La metodologia *blended* maggiormente utilizzata è stata il *flip teaching*, una strategia didattica assai diffusa nelle più prestigiose Università internazionali. La *flipped classroom* (letteralmente 'classe capovolta') prevede che la lezione frontale sia preceduta da una fase a distanza in autoapprendimento in cui agli studenti vengono forniti materiali didattici. Lo scopo è fare acquisire allo studente le conoscenze di base che saranno necessarie nella successiva lezione d'aula per esercitazioni, risoluzione di problemi, studio di casi, attività di approfondimento. In questo modo il tempo d'aula è dedicato all'applicazione delle conoscenze acquisite, attraverso interazioni docente-discente e discente-discente. Il ruolo del docente si trasforma da puro trasmettitore di conoscenze a quello di facilitatore dell'apprendimento.

L'erogazione del corso in modalità flip teaching ha comportato una riprogettazione delle lezioni frontali con un diverso utilizzo del tempo d'aula rispetto ad un insegnamento tradizionale.

A partire dal programma del corso di Informatica sono stati individuati gli argomenti più adatti per essere fruiti in autoapprendimento e predisposte le attività valutative formative da assegnare a distanza, quali questionari di (auto-)valutazione; produzione di elaborati; partecipazione a forum tematici; revisione tra pari ecc. Tali attività sono state considerate obbligatorie per il superamento dell'esame. Numerosi studi dimostrano infatti che nel caso in cui le attività a distanza siano proposte come attività opzionali la percentuale degli studenti che le svolgono è piuttosto bassa¹¹.

Nel convertire un insegnamento tradizionalmente erogato tramite lezioni d'aula in uno erogato in modalità *blended* è importante predisporre adeguati materiali didattici da far fruire a distanza in autoapprendimento agli studenti.

Due sono i possibili approcci percorribili:

- produrre materiali in proprio;
- riutilizzare materiali reperibili online rilasciati con licenze aperte (ad es. CC – licenze Creative Commons).

I contenuti per l'apprendimento liberamente disponibili e riutilizzabili sono definiti Open Educational Resources (OER)¹². L'utilizzo delle OER può essere di grande aiuto nel velocizzare la transizione da un insegnamento tradizionale a uno erogato in modalità *flip teaching*.

Data l'ampia disponibilità in rete di risorse didattiche di ottima qualità rilasciate con licenze aperte, è stata privilegiata l'applicazione di un'ottica di riuso di materiali prodotti da terzi. Va sottolineato che la produzione autonoma di materiali didattici digitali richiede lunghi tempi di sviluppo e costi considerevoli ed è stata pertanto utilizzata solo quando in rete non sono stati reperite OER adatte agli obiettivi e argomenti trattati nel corso. Tra i materiali di studio proposti agli studenti sono infatti state proposte numerose OER (Fig. 3).

Quando non è stato possibile reperire risorse didattiche adatte agli obiettivi e agli argomenti trattati sono stati sviluppati specifici materiali. La figura seguente mostra l'esempio di un pacchetto SCORM sviluppato dai docenti (Fig. 4).

3.2.2 Interattività d'aula

Nonostante la numerosità degli studenti (350 studenti divisi in 2 canali), le lezioni sono state condotte in modo interattivo con ampia partecipazione della classe. Ciò è stato facilitato dall'uso di un software che consente durante la lezione di sottoporre alla classe un quesito, a cui gli studenti rispondono mediante smartphone e i cui risultati vengono raccolti e discussi in tempo reale (Student Response System).

Questo metodo ha consentito di impostare diversamente la lezione frontale passando da una didattica erogativa ad una maggiormente partecipativa anche in situazioni non favorevoli in cui la numerosità degli studenti è molto elevata.

3.2.3 Peer Assessment e self assessment

Nell'insegnamento di Informatica del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze è stata condotta una sperimentazione avente l'obiettivo di applicare la metodologia didattica peer review ad una classe ad elevata numerosità

Figura 3 – Esempio di riuso di Open Educational Resources

Materiale di studio

La ricerca di informazioni in rete

- Pacchetto SCORM "Strumenti per la ricerca dell'informazione in rete" disponibile in piattaforma

Cataloghi e Metamotori

- Diapositive "Cataloghi e Metamotori" disponibili in piattaforma.

Gli operatori booleani

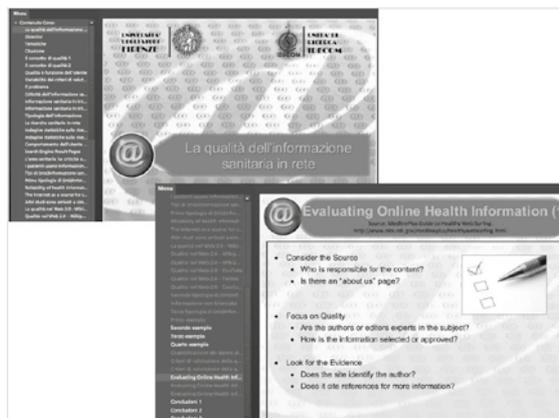
- Diapositive "Operatori Booleani" disponibili in piattaforma.
- Video "Algebra di Boole – Introduzione"



- Video "Algebra di Boole – Operatori logici"



Figura 4 – Pacchetto SCORM 'La qualità dell'informazione sanitaria in rete'



Evaluating Online Health Information (1)

- Consider the Source
 - Who is responsible for the content?
 - Is there an "about us" page?
- Focus on Quality
 - Are the authors or editors experts in the subject?
 - How is the information selected or approved?
- Look for the Evidence
 - Does the site identify the author?
 - Does it cite references for more information?

misurandone l'efficacia e l'impatto sul gradimento degli studenti da un punto di vista qualitativo e quantitativo.

Il *peer assessment* è una strategia didattica che prevede che i discenti valutino i propri pari in base a criteri forniti dal docente. Esistono numerose modalità e contesti di applicazione del *peer assessment*. Tra le diverse opzioni disponibili, il processo di *peer review* in doppio anonimato è una procedura consolidata che fornisce un controllo di qualità nel processo di produzione della conoscenza scientifica.

In letteratura sono stati pubblicati diversi studi che hanno utilizzato il processo di revisione tra pari in insegnamenti che prevedevano test di laboratorio, produzione di elaborati e di software^{9,13,14}. Un'altra ricerca ha dimostrato come questa strategia didattica abbia determinato nei discenti una migliore performance rispetto a quella del gruppo di controllo¹⁵.

Nel caso di studio in oggetto, per superare l'esame lo studente, oltre ad avere eseguito tutte le attività a distanza proposte durante lo svolgimento del Corso, doveva svolgere altre due attività⁷:

- produzione di un elaborato individuale, scegliendo da un elenco di argomenti proposti dal docente;
- revisione e valutazione degli elaborati prodotti da tre studenti (*peer assessment*) e, applicando gli stessi criteri, valutazione del proprio (*self assessment*).

Per lo svolgimento di tali attività è stato utilizzato il modulo Workshop di Moodle, che consente agli studenti di consegnare i propri elaborati e successivamente li distribuisce in modo casuale e anonimo assegnando a ciascun studente gli elaborati da revisionare.

I docenti hanno individuato alcuni argomenti di informatica biomedica che hanno ritenuto di particolare interesse per la formazione dei medici. Alcune delle tematiche proposte sono state: danni alla salute derivanti da Internet, cyberpharmacies, la qualità delle mobile health apps, il movimento antivaccinazione in rete, promozione della salute in Internet e nei social media.

Nella tabella 2 sono elencati i 18 argomenti proposti. Per ciascuna tematica è stato indicato un articolo introduttivo che lo studente doveva utilizzare per iniziare a documentarsi sulla letteratura medico-scientifica. Le conoscenze e le competenze necessarie per il corretto uso di Medline e del thesaurus MeSH sono state fornite durante il corso.

Tabella 2 – Elenco di argomenti assegnati per la stesura dell'elaborato. Ciascun argomento è corredato da un articolo avente la funzione di starting point.

Argomento	Articolo introduttivo
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: danni alla salute derivanti da Internet.	Crocco A.G. <i>et al.</i> (2002) Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. <i>JAMA</i> 287, 2869-2871.
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: test genetici proposti online.	Tibben A. (2012) Direct to consumer genetic testing: a systematic review of position statements, policies and recommendations. <i>Clinical Genetics Clin Genet</i> 82, 210-218.
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: cure miracolose contro i tumori.	Aphinyanaphongs Y. <i>et al.</i> (2013) Identifying unproven cancer treatments on the health web: addressing accuracy, generalizability and scalability. <i>Stud Health Technol Inform</i> 192, 667-671.

Qualità dell'informazione sanitaria in rete: il movimento antivaccinale.	Davies P. (2002) Antivaccination activists on the world wide web. <i>Arch Dis Child</i> 87, 22-25.
	Del Vicario M. <i>et al.</i> (2016) The spreading of misinformation online. <i>PNAS</i> 13, 554-559.
	Questo articolo potrebbe costituire occasione per riflessioni sulla diffusione di notizie sanitarie false e fuorvianti in rete, sulle conseguenze che da esse possono derivare e su quali azioni è possibile fare per prevenirle. Per iniziare in modo più semplice puoi utilizzare: Rijtano R. Una battaglia contro la disinformazione, < http://inchieste.repubblica.it/it-repubblica/rep-it/2015/01/08/news/come_ti_vendo_una_bufala_sul_web-103114905/#gallery-slider=103400044 > (ultimo accesso: 02/2019).
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: la diffusione online delle bufale.	Oppure, per quanto riguarda le possibili azioni: Zaccariello G. Bufale, la denuncia: "C'è rete siti web che guadagna su notizie false omofobe e razziste. Smentire non basta più", < http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/10/03/bufale-online-la-denuncia-siti-guadagnano-su-notizie-false-omofobe-e-razziste-smentire-non-basta-piu/2091998/ > (ultimo accesso: 02/2019).
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: terapia con cellule staminali.	Mitka M. (2010) Troubled by "Stem Cell Tourism" Claims, Group Launches Web-Based Guidance. <i>JAMA</i> 304, 1315-1316.
Turismo sanitario e Internet.	Niechajev I. <i>et al.</i> (2012) A plea to control medical tourism. <i>Aesthetic Plast Surg</i> .
Comprensibilità dell'informazione sanitaria disponibile in rete.	Gretchen K. (2001) Health Information on the Internet. Accessibility, Quality, and Readability in English and Spanish. <i>JAMA</i> 285, 2612-2621.
Economia dell'informazione.	Coiera E. (2000) Information Economics and the Internet. <i>JAMIA</i> 7, 215-221.
Apomediazione.	Eysenbach G. (2008) Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. <i>J Med Internet Res</i> X(3), e22.
Infodemiology e Infoveillance.	Eysenbach G. (2011) Infodemiology and Infoveillance: Tracking online health information and cyberbehavior for public health. <i>Am J Prev Med</i> V(Suppl. 2), S154-158.
Qualità delle health mobile apps.	Stoyanov S.R. <i>et al.</i> (2015) Mobile app rating scale: a new tool for assessing the quality of health mobile apps. <i>JMIR Mhealth Uhealth</i> III(1), e27.
Cyberpharmacies (scegliere uno dei seguenti approcci: acquisto online di farmaci soggetti a prescrizione, farmaci contraffatti, leggi regolatorie ecc.).	Orizio G. <i>et al.</i> (2011) Quality of online pharmacies and websites selling prescription drugs: a systematic review. <i>J Med Internet Res</i> XIII(3), e74.
Come cambia la pratica medica con l'utilizzo dei social media.	Francisco J.G. <i>et al.</i> (2014) Social Media: A Review and Tutorial of Applications in Medicine and Health Care. <i>J Med Internet Res</i> XVI(2), e13. Oppure: von Muhlen M. (2012) Reviewing social media use by clinicians. <i>J Am Med Inform Assoc</i> 19, 777-781.

La comunicazione e promozione della salute in Internet e nei social media.	Moorhead S.A. et al. (2013) A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. <i>J Med Internet Res XV(4)</i> , e85.
Scrittura collaborativa in area sanitaria.	Archambault P.M. et al. (2013) Wikis and collaborative writing applications in health care: a scoping review. <i>J Med Internet Res XV(10)</i> , e210.
Reputation Management.	Tennie C. et al. (2010) Reputation management in the age of the world-wide web. <i>Trends Cogn Sci 14</i> , 482-488.
Anonimato online.	Anonimity on the internet - Wikipedia, < https://en.wikipedia.org/wiki/Anonymity#Anonymity_on_the_Internet > (ultimo accesso: 02/2019).

Per ragioni di uniformità di produzione sono state fornite istruzioni dettagliate simili a quelle utilizzate per la scrittura di articoli scientifici, oltre ad un esempio di elaborato. Il numero massimo di parole consentito era 1500. Gli studenti potevano scrivere i loro elaborati in lingua italiana o inglese.

Terminata la fase di consegna degli elaborati in piattaforma, il modulo Workshop di Moodle li ha distribuiti in modo casuale e anonimo assegnando a ciascun studente tre articoli da revisionare e valutare (peer assessment). Ad ogni studente è stato inoltre richiesto di valutare con gli stessi criteri il proprio elaborato (self assessment)⁹.

Per eliminare il rischio di coinvolgimento emotivo, la revisione è avvenuta in modalità *double blind* (doppio anonimato), ovvero lo studente non conosceva l'identità né degli autori degli elaborati da revisionare né di coloro che avrebbero revisionato il suo elaborato.

La metodologia del peer assessment prevede che ai revisori vengano forniti dei criteri di valutazione a cui attenersi. Per omogeneizzare l'attribuzione del voto e renderlo maggiormente oggettivabile, sono stati forniti agli studenti revisori quattro criteri di valutazione a cui attenersi (Tab. 3).

Tabella 3 – Criteri di revisione da applicare nel processo di peer review

Criteri di valutazione	Max punteggio attribuibile
<i>Organizzazione</i> L'articolo è suddiviso in modo corretto (per es.: Introduzione, Discussione, Conclusione, Bibliografia)? Ci sono parti che pesano in misura eccessiva rispetto ad altre?	4
<i>Contenuto</i> L'argomento è adeguatamente discusso e riassunto? Il lavoro possiede una buona e precisa <i>consecutio logica</i> ?	6
<i>Bibliografia</i> Le voci bibliografiche sono pertinenti al testo? Le fonti bibliografiche sono citate appropriatamente? Tutti le voci riportate in bibliografia sono riferite nell'elaborato?	3
<i>Grammatica e stile</i> Ci sono errori grammaticali? E la punteggiatura? È chiaro lo stile di scrittura?	2

Il voto finale acquisito da ciascun studente si componeva di tre parti:

- somma dei punteggi acquisiti nelle prove a distanza somministrate tramite piattaforma e-learning durante lo svolgimento del corso (max 11 punti);

Figura 6 – Risposte fornite dagli studenti a fine corso visualizzate con il word cloud



Tutte le attività formative proposte a distanza sono state tracciate in piattaforma e rese obbligatorie al fine del superamento dell'esame finale. Sette delle undici attività valutative prevedevano l'attribuzione di un punteggio agli studenti che avevano risposto correttamente al 60% delle domande; in tal modo il corretto svolgimento delle attività a distanza ha consentito agli studenti di acquisire sino ad un massimo di 11 punti che hanno contribuito alla formulazione del voto finale.

L'assegnazione di un punteggio alle attività da svolgere a distanza ha garantito un continuo impegno da parte degli studenti e consentito di condurre lezioni maggiormente interattive con un'alta partecipazione degli studenti.

La tabella seguente mostra il numero di studenti che hanno fruito del Corso in piattaforma e quanti di loro hanno svolto le attività proposte a distanza tra una lezione frontale e la successiva.

Tabella 4 – Tracciamento delle attività a distanza

Lezione	Attività a distanza	Numero studenti
	Partecipanti al corso in piattaforma	327
Lezione 1	Fruizione pacchetto 'Strumenti per la ricerca di informazione in rete'	315
	Consegne questionario 'Internet e WWW'	321
Lezione 2	Partecipanti al corso in piattaforma	340
	Consegne elaborato 'Segnalazione di uno strumento di ricerca in rete'	314
Lezione 3	Partecipanti al corso in piattaforma	345
	Consegne questionario 'Ricerca della informazione in rete'	323
	Consegne questionario 'Qualità dell'informazione in rete'	319
Lezione 4	Partecipanti al corso in piattaforma	346
	Consegne elaborato 'Ricerca in Medline'	310
Lezione 5	Partecipanti al corso in piattaforma	347
	Consegne questionario 'Letteratura scientifica'	310
	Fruizione pacchetto 'Open Access e licenze Creative Commons'	307
Lezione 6	Partecipanti al corso in piattaforma	348
	Consegne questionario 'Licenze CC, Open Access, OER e MOOC'	305

Osservando i dati riportati nella tabella si evince come con il trascorrere delle settimane il numero degli studenti che hanno attivamente partecipato al corso si sia mantenuto costante.

Molto elevata è stata la percentuale di studenti che hanno svolto le attività proposte a distanza nei tempi stabiliti: oltre il 90% degli iscritti ha svolto regolarmente tutte le attività. Anche in aula si è registrata la presenza costante di oltre l'80% degli studenti.

Al termine delle lezioni sono stati attivati tre workshop: il primo nel mese di maggio, il secondo nel mese di giugno ed il terzo a settembre. Ciascun workshop prevedeva 10 giorni per la produzione dell'elaborato e 15 giorni per effettuare la revisione tra pari. Nella tabella 5 sono riportati i dati relativi ai tre workshop.

Tabella 5 – Dati relativi ai tre workshop svolti nell'a.a. 2015-2016

Workshop	Numero studenti	Voto medio elaborato	Voto medio revisione
I – maggio 2016	71	8,04	7,71
II – giugno 2016	93	8,38	7,97
III – settembre 2016	113	8,82	7,99

L'80,61% degli studenti (pari a 287 studenti) ha svolto il workshop entro settembre. Il voto medio assegnato dai docenti all'elaborato è stato 8,41 mentre il voto che misura la capacità dello studente di revisionare gli elaborati prodotti dai pari oltre al proprio è stato 7,89. Osservando i dati si nota come le performance degli studenti, seppur lievemente, siano migliorate nel tempo.

Complessivamente il 90% degli studenti ha svolto tutte le attività a distanza proposte durante l'erogazione del corso. L'80% degli studenti ha svolto entro settembre l'attività di peer e self assessment. L'80% degli studenti ha superato l'esame di Informatica entro l'appello di settembre, riportando un voto medio di 28,1.

3.3.1 Analisi dei questionari di gradimento

Dopo avere acquisito il voto finale, allo studente è stato richiesto di compilare un questionario anonimo di gradimento relativo agli argomenti trattati e alle metodologie didattiche utilizzate, con un focus particolare sul peer assessment.

Il questionario è stato compilato da 249 studenti, pari all'86% di coloro che hanno superato l'esame di Informatica entro l'appello di settembre. Sui dati raccolti sono state effettuate valutazioni quantitative e qualitative. Queste ultime sono state effettuate analizzando i commenti contenuti nei questionari di gradimento.

VALUTAZIONE QUANTITATIVA

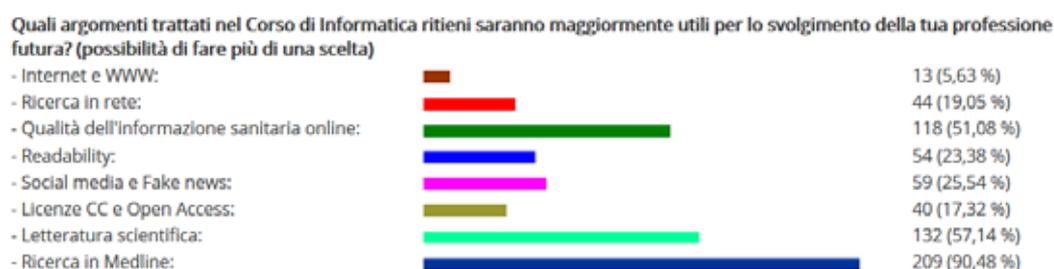
Per quanto riguarda le tematiche oggetto dell'insegnamento gli studenti hanno espresso piena soddisfazione. I tre argomenti che hanno destato maggiore interesse sono stati la 'Ricerca in Medline' (77% degli studenti), la 'Qualità dell'informazione sanitaria online' (52%) e il tema 'Social media e fake news' (34%) (Fig. 7).

Quando agli studenti è stato chiesto quali tra gli argomenti trattati ritengono maggiormente utili per lo svolgimento della professione medica i risultati sono cambiati: il 90% degli studenti ha ritenuto il tema 'Ricerca in Medline' utile per la futura professione, il 57% ha indicato l'argomento 'Letteratura scientifica', il 51% la 'Qualità dell'informazione sanitaria online', mentre il tema 'Social media e fake news' viene indicato dal 25% degli studenti (Fig. 8).

Figura 7 – Interesse degli studenti verso le tematiche oggetto di trattazione



Figura 8 – Risposte degli studenti relative all'utilità degli argomenti trattati nello svolgimento della professione



Per quanto riguarda le metodologie didattiche, il 65% degli studenti ritiene che il blended learning sia adatto per l'erogazione di insegnamenti universitari (Fig. 9).

Figura 9 – Risposte degli studenti relative all'utilità della metodologia blended learning negli insegnamenti universitari



Relativamente al peer assessment, la consapevolezza di essere valutati dai propri compagni ha spinto il 38% degli studenti a impegnarsi maggiormente nella stesura dell'e-laborato. Il ruolo di revisore ha comportato per il 61% degli studenti uno studio più approfondito degli argomenti trattati nei lavori da revisionare (Fig. 10).

Il 41% degli studenti dichiara che l'esperienza di valutazione tra pari è stata un'esperienza stimolante e coinvolgente; la percentuale sale al 57% quando viene loro chiesto se tale esperienza è stata utile dal punto di vista dell'apprendimento (Fig. 11).

Solo il 9% degli studenti afferma di aver appreso maggiormente dalle valutazioni ricevute dai pari, mentre quasi il 30% ritiene di aver appreso maggiormente dall'aver revisionato il lavoro altrui. Il 38% dichiara che entrambe le attività sono stati utili per l'apprendimento (Fig. 12).

Il 38% degli studenti ritiene che la revisione tra pari possa essere utilmente introdotta in altri insegnamenti (Fig. 13).

Figura 10 – Impegno degli studenti nella stesura e nella revisione degli elaborati



Figura 11 – Risposte degli studenti relative all'esperienza di valutazione tra pari



Figura 12 – Risposte degli studenti relativamente all'impatto della valutazione tra pari sull'apprendimento

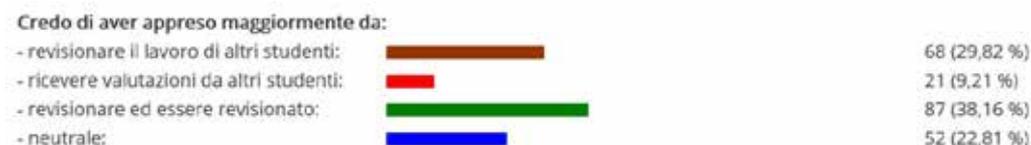


Figura 13 – Risposte degli studenti relative all'introduzione della revisione tra pari in altri insegnamenti



VALUTAZIONE QUALITATIVA

Per quanto riguarda gli argomenti trattati nel corso molti studenti hanno espresso pieno apprezzamento. Uno studente scrive: «Il corso è stato utile per apprendere nuove informazioni e conoscenze riguardo al rapporto tra l'informatica (e in particolare Internet) e la medicina». Un altro studente afferma: «Il corso è ben organizzato e tratta di argomenti che non possono non essere conosciuti. La presenza di tale corso nell'ambito della formazione di uno studente di medicina, è fondamentale». Un altro studente commenta: «Ho trovato il corso di Informatica estremamente utile per apprendere informazioni e padroneggiare strumenti che certamente mi saranno utili in futuro. Inoltre il corso è stato molto importante per permettermi di maturare idee e opinioni più solide a proposito di questioni delicate come "la qualità dell'informazione in rete" e "il rapporto medico-paziente in internet"». «Nonostante qualche perplessità iniziale, il corso si è rivelato utile e stimolante, considerando che si è incentrato molto sul rapporto medico-Internet, cosa che sarà sempre di maggiore importanza in futuro e su cui non si concentrano molti altri corsi di Informatica di altre Università di Medicina. Nel complesso sono soddisfatto dell'insegnamento avuto».

Alcuni studenti sottolineano di aver preso consapevolezza del ruolo che giocherà Internet nel rapporto medico-paziente: «Un corso utile per comprendere come comportarsi, in futuro, con pazienti che si presenteranno da me con ricerche eseguite da loro stessi online. Devo infatti valutare le fonti della ricerca, approfondendola ulteriormente nell'eventualità in cui sia attendibile».

Relativamente alle metodologie didattiche utilizzate, dall'analisi dei contenuti dei commenti dei 249 questionari anonimi sono emersi dati qualitativi di interesse, che sono stati classificati in 3 macro-aree.

Impatto positivo del blended learning – Numerosi studenti hanno evidenziato l'impatto positivo che il blended learning ha avuto nel loro percorso di studio. «Ritengo che il Corso di Informatica sia fatto molto bene, principalmente perché mantiene un'attenzione e una partecipazione continua da parte degli studenti. In questo corso si vede effettivamente cosa significa seguire lezioni frontali e lezioni interattive, un'idea ben riuscita e ottimale per lo studente che può gestire al meglio il suo tempo per lo studio». Un altro studente ha scritto: «Un corso sicuramente utile e molto stimolante, organizzato con attività e modalità di apprendimento innovative».

Innovazione didattica e interattività d'aula – Alcuni studenti hanno sottolineato il gradimento verso le metodologie didattiche adottate. Uno studente esprime molto chiaramente il concetto: «Credo che il corso sia molto ben strutturato e soprattutto innovativo dal punto di vista dei metodi di insegnamento. Ho notato una scarsa partecipazione da parte degli studenti e ciò credo sia dovuto al fatto che non siamo abituati a questo genere di 'strumenti pedagogici' per i quali la partecipazione attiva è essenziale; il che è un peccato e demarca fortemente le grosse lacune che ha ancora il sistema scolastico italiano (soprattutto quello liceale) il quale, a mio parere, dovrebbe educarci alla partecipazione attiva nell'atto dell'apprendimento, ma fa esattamente il contrario. L'idea di prepararsi e arrivare a lezione già con una base di nozioni apprese mi è piaciuta molto».

Peer assessment – Molti studenti hanno evidenziato come l'esperienza della valutazione tra pari sia stata utile dal punto di vista dell'apprendimento e nello sviluppare una capacità di giudizio critico. Data l'importanza che riveste in questa sperimentazione, i dati qualitativi relativi alla metodologia didattica peer assessment sono stati ulteriormente classificati nelle seguenti 5 macro-aree⁷.

Partecipazione attiva – Alcuni studenti hanno sottolineato il gradimento verso questa metodologia didattica che ha consentito loro di svolgere un ruolo attivo. «Non avevo mai provato questa modalità ma è risultata essere molto coinvolgente. Essa permette di 'porsi allo stesso livello' imparando dagli altri e ricevendo consigli utili ma allo stesso tempo anche di dare suggerimenti».

Sviluppo del giudizio critico – Molti studenti hanno evidenziato l'utilità del peer review nello sviluppare una capacità di giudizio critico. Di seguito alcuni commenti: «L'esperienza è stata utile e stimolante, soprattutto perché revisionando il lavoro degli altri studenti ho capito quali errori avevo commesso nella stesura del mio elaborato, e ho potuto confrontare il mio lavoro con quello degli altri. Ho inoltre approfondito temi inerenti a questa materia, in maniera sintetica ma efficace, allenando capacità critiche che ritengo necessarie se non indispensabili per la professione di medico». Un altro studente ha scritto: «Sapersi autovalutare è importante e forse lo è ancora di più in ambito medico». E ancora: «È stato interessante revisionare ed essere revisionata, soprattutto mi ha permesso di guardare il mio elaborato anche da altri punti di vista».

Arricchimento culturale – La revisione degli elaborati ha consentito di ampliare le conoscenze degli studenti. Questo aspetto è stato ampiamente sottolineato nei questionari. Di seguito i commenti di due studenti: «La revisione di altri elaborati è stata stimolante poiché mi ha permesso di acquisire conoscenze anche su argomenti che non avevo trattato». Un altro studente ha scritto: «Credo che possa essere utile perché ho potuto approfondire non solo l'argomento da me trattato ma anche quello scelto dagli altri tre studenti dei quali ho corretto gli elaborati».

Senso di responsabilità – Alcuni studenti hanno sottolineato il senso di responsabilità legato a questa attività. In tal senso un discente ha scritto: «Revisionare il lavoro di altri studenti è stato molto utile e interessante, dare un giudizio ai nostri compagni ci rende più responsabili e corretti nel farlo». Un altro studente ha affermato: «Ritengo il metodo della revisione tra pari utile perché, oltre a stimolare lo studente a produrre un corretto elaborato, lo responsabilizza nel valutare il lavoro altrui».

Trasferibilità ad altri insegnamenti – Nei commenti è stato sottolineato come il peer review rappresenti una metodologia didattica che potrebbe essere utilmente trasferita in altri insegnamenti del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. Di seguito la riflessione di un discente: «L'esperienza di revisione fra pari è stata molto stimolante. Ho infatti studiato in maniera più approfondita per poter revisionare il lavoro dei miei compagni, quindi ho imparato sicuramente di più. Inoltre è stato molto interessante essere valutata anche dai miei compagni. Credo che questo tipo di attività dovrebbe essere più frequente anche in altri corsi».

3.4. Discussione e sviluppi futuri

Nell'insegnamento di Informatica del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia è stato adottato un approccio sperimentale per quanto riguarda sia la stesura di un programma contenente tematiche legate all'utilizzo delle ICT in ambito medico che l'utilizzo di un mix di metodologie didattiche atte a introdurre nuovi approcci pedagogici. L'obiettivo correlato all'uso di diverse strategie didattiche era quello di aumentare il numero di studenti del Corso di Laurea in Medicina che seguissero e partecipassero attivamente al percorso formativo.

L'elevata percentuale di studenti che ha frequentato le lezioni e svolto le attività a distanza, nonché i dati raccolti con il questionario anonimo di gradimento, hanno evi-

denziato l'interesse verso gli argomenti trattati e l'efficacia delle metodologie didattiche utilizzate. Queste ultime hanno consentito un'ampia partecipazione attiva degli studenti nonostante la loro numerosità.

Gli studenti che hanno sostenuto l'esame di Informatica entro l'appello del mese di Settembre sono stati l'80% del totale e il voto medio acquisito è stato 28/30. La sperimentazione ha consentito di raggiungere gli obiettivi prefissati e favorito il superamento dell'esame prima dell'inizio del successivo anno accademico per la maggior parte degli studenti.

L'analisi quantitativa e qualitativa del questionario anonimo di gradimento ha mostrato come il peer assessment sia stato apprezzato dagli studenti e considerato efficace, tanto da auspicarne l'adozione in altri insegnamenti del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. La produzione di un elaborato e la successiva revisione dei lavori svolti dai pari ha stimolato un apprendimento attivo e collaborativo, con la condivisione di un comune senso di responsabilità nella valutazione altrui.

I risultati ottenuti hanno indotto i docenti a riproporre nella stessa modalità l'insegnamento di Informatica nel Corso di Laurea in Odontoiatria e Protesi Dentaria, come pure nel Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia negli a.a. successivi. La positiva sperimentazione ha indotto, a partire dall'aa 2017-18, l'adozione del peer assessment anche nell'insegnamento di Biologia del CdL in Medicina e Chirurgia, tenuto dalla prof.ssa Alessandra Modesti.

L'elevata qualità degli elaborati prodotti dagli studenti ha spinto i docenti a raccogliere in questo Volume quelli di particolare pregio. Il testo sarà utilizzato dagli Autori negli insegnamenti di Informatica di cui sono titolari per i Corsi di Laurea afferenti alla Scuola di Scienze della Salute Umana dell'Università di Firenze e potrà essere utile a molti professionisti sanitari che hanno una scarsa conoscenza delle tematiche di Informatica Biomedica trattate, che sono diventate una necessità nell'esercizio della pratica clinica.

Bibliografia

- 1 Department of Education US (2010) Evaluation of Evidence-Based Practices in Online Learning - A Meta-Analysis and Review of Online Learning Studies. <<http://www2.ed.gov/rschstat/eval/tech/evidence-based-practices/finalreport.pdf>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Trentin G. (2008) *La sostenibilità didattico-formativa dell'e-learning*. Milano: FrancoAngeli.
- 3 Palloff R.M., Pratt K. (2002) Beyond the looking glass – What Online teachers need to do to be successful online. In: K.E. Rudestam, J. Schoenholtz-Read (eds.) *Handbook of online learning: Innovation in Higher Education and Corporate Training*. pp. 171-184 Thousand Oaks, CA: Sage.
- 4 Guelfi M.R., Masoni M., Conti A., Gensini G.F. (2010) *E-learning in Sanità*. New York: Springer.
- 5 Banzato M., Midoro V. (2005) Modelli di e-learning. *Tecnologie Didattiche* 36, 62-73.
- 6 Calvani A., Rotta M. (2000) *Fare formazione in Internet*. Trento: Erickson.
- 7 Guelfi M.R., Masoni M., Shtylla J., Formiconi A.R. (2017) *Sperimentazione del peer review in un insegnamento del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia ad elevata numerosità di studenti*. Proceedings Multiconferenza EMEM Italia, Bolzano, 469-476.
- 8 Guelfi M.R., Masoni M., Shtylla J., Formiconi A.R. (2018) *Innovazione e ICT nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia*. Proceedings Multiconferenza EDEN, Genova, 710-718.
- 9 Luckner N., Purgathofer P. (2015) Exploring the use of peer review in large university courses. *IxD&A* 25, 21-38.
- 10 Thalheimer W. (2017) *Does eLearning Work? What the Scientific Research Says!*. <<https://www.worklearning.com/wp-content/uploads/2017/10/Does-eLearning-Work-Full-Research-Report.pdf>>

- port-FINAL2.pdf>, White paper (ultimo accesso: 02/2019).
- 11 Hege I., Ropp V., Adler M., Radon K., Gerald G., Lyon H., Fischer M.R. (2007) Experiences with different integration strategies of case-based e-learning. *Medical Teacher* 29, 791-797.
 - 12 Masoni M., Guelfi M.R., Gensini G.F. (2014) Open Educational Resources in Medicina. *Tutor XIV*(3), 29-39.
 - 13 Berry D.E., Fawkes K.L. (2010) Constructing the components of a lab report using peer review. *J Chem Educ* 87, 57-61.
 - 14 Trautmann N.M. (2009) Interactive learning through web-mediated peer review of student science reports. *Educ Technol Res Dev* 57, 685-704.
 - 15 Pelaez N.J. (2002) Problem-based writing with peer review improves academic performance in physiology. *Adv Physiol Educ* 26, 174-184.

PARTE SECONDA

**GLI ELABORATI DI INFORMATICA BIOMEDICA PRODOTTI
DAGLI STUDENTI**

Descrizione generale

Questa parte contiene una raccolta degli elaborati di Informatica Biomedica prodotti dagli studenti che hanno frequentato l'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze nell'a.a. 2015-2016. I manoscritti sono stati selezionati dai docenti in base al loro livello qualitativo e/o originalità. Occorre precisare che altri elaborati avrebbero forse meritato di essere inclusi nell'elenco, ma per ragioni di spazio non hanno trovato posto nel volume.

Nella tabella 1 è mostrata la distribuzione degli elaborati prodotti in funzione dell'argomento trattato. I planner presenti nelle colonne della tabella rappresentano i tre periodi in cui si sono svolte le attività di revisione tra pari tra gli studenti. Nell'ultima colonna è riportato il numero totale di elaborati per ciascun argomento.

Tabella 1 – Distribuzione degli elaborati prodotti dagli studenti in base agli argomenti

Argomento	I planner dal 20/04/2016 al 13/05/2016	II planner dal 20/05/2016 al 22/06/2016	III planner dal 16/08/2016 al 20/09/2016	Numero totale elabo- rati per argo-mento
	Numero elaborati: 71	Numero elaborati: 93	Numero elaborati: 113	
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: la diffusione online delle bufale	10	13	18	41
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: cure miracolose contro i tumori	1	3	9	13
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: danni alla salute derivanti da internet	11	14	17	42
Qualità dell'informazione sanitaria in rete: il movimento antivaccinale	13	21	21	55
Turismo sanitario e terapie con cellule staminali	5	9	7	21
Comprensibilità dell'informazione sanitaria disponibile in rete	3	2	2	7

Economia dell'informazione	1	1	1	3
Apomediazione	1		1	2
Infodemiology and Infoveillance	1	1	1	3
Anonimato online	6	4	12	22
Cyberpharmacies	3	4	4	11
Promozione della salute attraverso i social media	6	12	14	32
Qualità delle mobile health apps	7	6	5	18
Scrittura collaborativa in area sanitaria	1	1	1	3
Reputation Management	1	2	0	3
Variabile qualità dell'informazione sanitaria in rete nel web 1.0 e 2.0 – Test genetici proposti in rete				
e-Health	1	0	0	1

Nei tre workshop considerati sono stati consegnati complessivamente 277 elaborati su 356 studenti iscritti al I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, con una percentuale di svolgimento della procedura di peer-assessment pari al 78%.

Le tematiche preferite sono state il movimento antivaccinazione e la propagazione delle 'bufale' in rete. È importante sottolineare che l'unico argomento che non è stato trattato è la proposizione di test genetici direttamente all'utente, un fenomeno Business-To-Consumer assai diffuso online ma forse troppo complesso per studenti del I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia.

Nella produzione degli elaborati gli studenti potevano scegliere se scrivere in lingua italiana o inglese. Ovviamente il numero di artefatti prodotti in lingua italiana è risultato maggiore rispetto a quelli in lingua inglese, ma percentualmente è stato selezionato un numero maggiore di elaborati scritti in lingua inglese.

Riteniamo utili al lettore due precisazioni. Gli studenti non hanno revisionato il proprio elaborato in base alle osservazioni dei docenti e dei pari a causa dell'insufficiente durata temporale dell'insegnamento di Informatica. Sarebbe stato interessante analizzare questa seconda fase di revisione per cogliere il progresso rispetto a quanto consegnato originariamente dai discenti. Inoltre gli elaborati sono stati selezionati e pubblicati nella forma originaria, senza apportare loro alcuna modifica. Invitiamo quindi il lettore a non considerare eventuali errori ortografici e la non sempre precisa compilazione dei riferimenti bibliografici, ma piuttosto a soffermarsi sulla trattazione dell'argomento.

L'intera raccolta degli elaborati suddivisi per argomento è preceduta da tre lavori particolarmente degni di nota che, per qualità e pregio, intendiamo descrivere con maggiore dettaglio. In particolare:

- Andrea Magnini, *Analysis of the causes of misinformation and the means to correct it*;
- Giulia Berti, *World Wide Web revolution in the Information society: famine or feast?*;
- Caterina Giglio, *La qualità delle M-Health Apps: i controlli in UE e USA*.

L'Autore del primo elaborato, Andrea Magnini, ha affrontato sapientemente un tema attuale, la diffusione di informazioni false e i mezzi che possono essere adottati per correggere questo fenomeno.

Il secondo elaborato è stato scritto da Giulia Berti, che ha affrontato l'argomento 'informazione' inteso soprattutto come bene economico e con particolare riferimento all'ambito sanitario.

Caterina Giglio, infine, ha affrontato il tema della *mobile health*, distinguendo quali sono le app sottoposte a regolazione e discutendo i criteri applicati in ambito UE e da parte della Food and Drug Administration. Questo elaborato è stato scelto perché gli aspetti regolatori sono molto importanti e spesso trascurati da coloro che sono novizi sull'argomento. Caterina Giglio è stata molto precisa nella sua trattazione.

Di seguito presentiamo i tre elaborati.

Analysis of the causes of misinformation and the means to correct it

Andrea Magnini

ABSTRACT – The aim of this work is to point out how misinformation is becoming an increasingly important issue and to highlight its main sources. Moreover it is intended to show the potential dangers false information can cause and how it might be corrected.

KEYWORDS – Misinformation, echo-chambers, confirmation bias, Internet, social media.

Introduction

In the summer of 2013, the World Economic Forum (WEF) reunited in order to identify the main issues the world has to cope with. The WEF consists of 80 councils and 1500 members, coming from a variety of fields (academy, industry, government, international organisations, etc.), whose work is to analyse a wide range of issues, including misinformation and social media. According to the WEF the three main issues for 2014 would be connected with rising social tensions in the Middle East and North Africa; widening income disparities; and persistent structural unemployment. In tenth place it was highlighted the exponential increase in the spread of misinformation online, especially in recent times. Considering the value of 3.35, the issue is considered as “somewhat to very significant”¹.

Figure 1 – Top trends for 2014, ranked by global significance. In the scale 1 stays for “not significant”, 5 for “extremely significant”. [Source: Survey on the Global Agenda 2013]

Top trends for 2014, ranked by global significance		
1.	Rising societal tensions in the Middle East and North Africa	4.07
2.	Widening income disparities	4.02
3.	Persistent structural unemployment	3.97
4.	Intensifying cyber threats	3.93
5.	Inaction on climate change	3.81
6.	The diminishing confidence in economic policies	3.79
7.	A lack of values in leadership	3.76
8.	The expanding middle class in Asia	3.75
9.	The growing importance of megacities	3.48
10.	The rapid spread of misinformation online	3.35

1.00 = Not significant at all 2.00 = Not very significant 3.00 = Somewhat significant
4.00 = Very significant 5.00 = Extremely significant
Source: Survey on the Global Agenda 2013

Misinformation

Experts in social and behavioural sciences apply the term misinformation to information that is initially presented as true, but later found to be false. Misinformation is generally acknowledged to have potentially a far more damaging effect than ignorance, that is, etymologically, the absence of knowledge.² There are several reasons leading to such a conclusion, and among them, three appear of maximum value. First of all, the fact that misinformation could be actively disseminated with an intent to deceive, often referred to as disinformation. An example of such a behaviour, is the announcement by the Bush administration that Saddam Hussein had weapons of mass destruction (WMDs) to promote their case for the invasion of Iraq in 2003. Since the post-invasion search failed to turn up any WMD, it is clear that such an assertion was false and just a pretext to begin the invasion. Secondly, false beliefs based on misinformation are often held with strong conviction, while this obviously cannot be the case with ignorance.² This concept is strictly associated to that of the echo-chambers, that are “polarized communities that tend to consume the same types of information”; such a structure tends to keep the same ideas circulating within communities of people who already support them, thus strengthening the worldview within the community and increasing its resistance to information that doesn't fit with its beliefs.^{3,4} Such a phenomenon is known as confirmation bias and it is at the basis of the spread of misinformation. Confirmation bias is the tendency of individuals to pay attention to or to believe information that confirms the personal values and beliefs they already hold, rather than allowing their beliefs to be changed by new information.^{3,4} Thirdly, misinformation appears to be more dangerous than ignorance since it is often immune to correction. Indeed, despite clear retractions, false beliefs still continue to influence people's reasoning and judgements. Such a fact is clearly connected with the correction of misinformation, a theme on which experts are focusing in the hope of finding something of a solution or building a barrier to prevent the spread of misinformation.²

Sources of misinformation

False information can derive from a variety of sources, and the analysis of the origin and spread of misinformation has given birth to a new field known as “agnology”, exactly defined as “the study of culturally produced ignorance and misinformation-driven manufactured doubt”.²

Fiction, both written and not, is one of such sources as well as an effective way of implanting misinformation, although it is clearly not one of its aims. Moreover, often misinformation is implanted in readers even if they were previously warned of the nonfactual nature of the content. This usually happens when fictitious events have a scientific basis, that is the case of most of fictional works, be them books, films or other kinds of entertainment.²

Further sources of misinformation are rumours and urban myths that tend to produce “memes” that stick to mind and are resistant to correction.² Memes, according to the definition provided by Limor Shifman, Associate Professor at the University of Oxford, is a group of items sharing common characteristics of content, form, and stance, which were created with awareness of each other, and were circulated, imitated and transformed by many users. An example of this is the incident of a police officer seemingly pepper spraying a group of occupy protesters at a university campus in 2011. The incident actually took place, but gave birth to a popular meme showing the police officer photoshopped into a series of art works in contemporary or historical settings.¹

Another great source of misinformation is the Internet, which is fast becoming a replacement for expert advice, especially in the field of medicine, since the number of people looking online for health information is heavily increasing.² The main reason of such a phenomenon lies in the disappearance of the intermediary caused by the utilization of the World Wide Web. Indeed it has created a direct path from producers to consumers of content, fostering and encouraging speculation, rumours, and mistrust, especially considering the recent world entrance in the social network era.⁴ In addition to this, it is to be

considered the fact that often people surfing the Internet for information generally avoid articles written by known and reliable journalists or experts in the fear of being influenced by their seemingly biased opinions, thus risking to come across with false information.

Lastly and surprisingly, potential source of bias is the media's tendency to present balance coverage by giving equal weight to both sides of a story. It often happens that equal value is given to experts as to non-experts in order to increase the interest amongst the audience providing it with discussions and quarrels.²

Correction of misinformation

Since misinformation appears to be a serious issue and even a threat to democracy, considering that it is actually based on people being constantly informed, a barrier to its diffusion needs to be raised.

In Italy, for instance, there are mainly two websites whose authors surf the Internet verifying information and, if necessary, highlight misinformation and unreliable web pages. Nonetheless, the recent increase in the spread of misinformation and its speed have led those authors to start calling on the Postal Police in order to stop some websites who willingly spread false information. According to these people, the spread of misinformation has recently reached a new peak, since it has led to an increase in racial hatred and often incite to violence.⁵

The problem with misinformation is that it is exceptionally resilient to correction or retraction, and in some cases, refutations have even reinforced misconceptions, in a process known as "backfire" or "boomerang" effect. Moreover it has been noticed a phenomenon, known as Continued Influence Effect, consisting in people clinging to misinformation even if they acknowledge the retraction. People seem to still draw inferences from the same discredited information whose correction they acknowledge, due to them building mental models, and invalidating a piece of this model leaving a gap. Whenever people are questioned about the event, they fill the gap with the invalidated piece of information, rather than acknowledging a gap in their understanding.²

Conclusion

With the expansion of the World Wide Web, misinformation has been recently identified by experts as a new issue we have to cope with. The strength of this new enemy has led many experts to focus on it and several studies have been made, which explore misinformation in all its features. Such experts have underlined the necessity of a greater control over information in the Internet, and have also highlighted advanced warnings to people to be cautious towards information, especially that found throughout social medias, as the main means to protect them from false information.²

Bibliography

- 1 Vis F. (2014) To tackle the spread of misinformation online we must first understand it. Guardian Comment Network. *The Guardian* April 24.
- 2 Cook J., Ecker U., Lewandowsky S. (2015) Misinformation and How to Correct It. In: J. Cook, U. Ecker, S. Lewandowsky *Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences*. Published Online: Scott-Kosslyn.
- 3 Harvey C. (2016) Here's how scientific misinformation, such as climate doubt, spreads through social media. *The Washington Post* January 4.
- 4 Del Vicario M., Bessi A., Zollo F., Petroni F., Scala A., Caldarelli G., Stanley H.E., Quattrociocchi W. (2015) The spreading of misinformation online. *PNAS* 113, 554-559.
- 5 Zaccariello G. (2015) Bufale, la denuncia: "C'è rete di siti web che guadagna su notizie false omofobe e razziste. Smentire non basta più". *Il Fatto Quotidiano* October 3.

World Wide Web revolution in the Information society: famine or feast?

Giulia Berti

ABSTRACT – This work analyzes some of the paradoxical aspects of the current marketplace for health information goods, in order to raise awareness of these social and economic issues and to give a useful insight into on themes related to the health professions.

KEYWORDS – Information economy, scientific information cycle, scientific literature and publishing, information goods, WWW revolution.

Introduction

The World Wide Web revolution greatly affected the production and the circulation of knowledge, so that we could assert that today a universal access to all the world's information -and so including health information- is technologically possible. Despite this, recent studies have shown that the missing piece is the legal infrastructure that will provide the incentives to make such access economically viable.¹

Information as an Economic Good

The information space on the Internet is subject to the same economic dynamics as a marketplace. This is the reason why we can regard the information as a proper economic good.

In fact, according to economic commentators, an *information good* is the basic unit of the ICE – information, communication, and entertainment- economy that characterizes our society.

An information good may be defined as any information that can be digitized -such as a book, a film, a record, a telephone conversation- and therefore can be given a market value, becoming a capital good, an object of economic transactions with its own production, but also with some particular features that make it different from the traditional traded goods we usually refer to.

Indeed, an information good has three main specific properties that come into play and influence the market dynamics:^{2,3}

- *Experience good*. You must experience an information good before you know what it is and whether it is really worth buying, whereas there is no need to pre-use normal goods (batteries, oranges...) since we can assume that these goods will deliver what is expected of them.
- *Returns to scale*. Information typically has a high fixed cost of production but a low marginal cost of reproduction. Creating and maintaining the information content of a Web site is expensive, but making copies of the information for consumers who visit the site costs almost nothing.
- *Public goods*. Information goods are typically non-rival and sometimes non-excludable. Since it can be perfectly duplicated, it is never consumed. Furthermore, a possessor of information can transfer it to others without losing the information, unlike ordinary goods (apples, houses...). Consequently, the laws of supply and demand that depend on the scarcity of products do not easily apply to many information goods.

The aforementioned unusual features of this good partly contribute to generating some paradoxes in the economic dynamics ruling the information marketplace. These paradoxes can be summed up into the following three categories: "Malthus' Law of Information", "Greshman's Law of Information", "The Lairds of learning".

Malthus' Law of Information

The World Wide Web revolution of the last years meant an exponential increase in the information. Just to have an idea, "in 2003, the world produced about 800MB of information for each man, woman, and child on earth".¹ Quickly looking at these numbers, it is easy to understand how huge the amount of information we can find on the Internet is. A direct consequence of this overload is that, as Herbert Simon has famously noted, "information consumes the attention of its recipients. Hence, a wealth of information creates a poverty of attention." That is the exact equivalent in the information economy of the law Malthus theorized in the XIX century for the production of food: the famine was inevitable because, while the amount of agricultural land was fixed, the human population continued to grow. In the same way, whereas the database of the World Wide Web continues to increase, our ability to spend time consuming information is limited.

As a result, the ever-expanding information marketplace produces an additional transaction cost for the consumer: the time spent in searching, evaluating and purchasing the product. This is defined as a *negative network effect* or *negative externality*. *This price to pay is not factored in the production, so producers do not tend to deal with it and this means that consumers cannot actually get the information good for free as the WWW revolution claims to ensure.*³

Gresham's Law of Information

*Another evident consequence of the information overload is perfectly expressed by a paraphrase of Gresham's law, according to which bad money drives out good: bad information crowds out good. Cheap, low-quality information on the Internet can cause problems for providers of high-quality information. And, "despite the hype, the Web just isn't all that impressive as an information resource. The static, publicly accessible HTML text on the Web is roughly equivalent in size to a million books. The UC Berkeley Library has 8 million volumes, and the average quality of the Berkeley library content is much, much higher! If 10% of the material on the Web is 'useful', then that means there are about 100,000 useful book-equivalents on the Web, which is the size of good public library. The actual figure for 'useful' is probably more like 1%, which is 10,000 books, or half the size of an average mall bookstore."*²

A good technique introduced in the last years in order to guarantee the high quality of the information in the health publications is the peer-reviewing model, according to which a new paper has to be checked and approved by other experts in the field before being published. But even this process is not a complete assurance of the information quality, because of many factors -from the conflict of interest due to the fact that pharmaceutical companies might have payed for the research, to the lack of time for reviewing (under no remuneration) that causes the tendency to rate the papers according to the authors' reputation.⁴

Another problem that allows low-quality information to spread -especially in the health publications- is that producing high-quality evidence-based research is really expensive. Therefore, producers of poor-quality information may be at an advantage on the Internet, where they can flood the entire information market with their product.³

The Lairds of Learning

The value of the Web lies not in how many results it provides but rather in their easy and cheap accessibility, although this could not be completely guaranteed by the monopolistic marketplace that characterizes the scientific publishing. George Monbiot calls it "pure rentier capitalism: monopolising a public resource then charging exorbitant fees to use it. Another term for it is economic parasitism. To obtain the knowledge for which we have already paid, we must surrender our feu to the lairds of learning".⁵ According to Monbiot, academic publishers "have slapped a padlock and a Keep Out sign on the gates" of knowledge because of their own economic benefits. Reading an article, for example, may cost until 34.95

€ (Springer journal), while an annual subscription to a scientific journal for a library can reach the cost of 18400 € (Elsevier's *Biochimica et Biophysica Acta*). Journal fees account for a significant component of universities' costs, which are being passed on to their students.

Furthermore, editors detain most of the copyright, in the place of the authors whose works they receive and get reviewed almost for free, or, in some cases, financed by government research grants and academic stipends. Indeed, this seems to yield great returns considering that, according to the Deutsche Bank, "the publisher adds relatively little value to the publishing process ... if the process really were as complex, costly and value-added as the publishers protest that it is, 40% margins wouldn't be available".⁵

Conclusion

"Right now, it is very hard to know whether we are heading for an information feast or famine"³ Becoming aware of all the complex economic and social dynamics that may affect publication on the web is very important to combine the technological development and the growth of information with its better quality and accessibility. Many movements and new instruments -such as the Open Access movement and the OER- were recently born to promote this, fighting for the compliance with the Universal Declaration of Human Rights, which states that "everyone has the right freely to share in scientific advancement and its benefits".⁶

Bibliography

- 1 Varian H.R. (2005) Universal access to information. *Communications of the ACM* XLVIII (10), October, 65-66.
- 2 Varian H.R. (1998) *Markets for Information Goods*. Draft for Bank of Japan conference (June 18-19). April.
- 3 Coiera E. (2000) Information Economics and the Internet. *J Am Med Inform Assoc* VII (3), May-June, 215-221.
- 4 *Metodo scientifico e letteratura scientifica*, <<https://iamarf.org/2011/04/10/assignment-6-letteratura-scientifica-1/>> (last: access 02/2019).
- 5 Monbiot G. (2011) Academic publishers make Murdoch look like a socialist. *The Guardian* 30th August.
- 6 *The Lairds of Learning*, <<http://www.monbiot.com/2011/08/29/the-lairds-of-learning/>> (last: access 02/2019).
- 7 *Article 27*, <<http://www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml#a27>> (last: access 02/2019).

La qualità delle M-Health Apps: i controlli in UE e USA

Caterina Giglio

ABSTRACT – Questo lavoro pone l'attenzione sulle mobile health applications. Vengono in particolare modo descritte le linee guida su cui si muovono gli enti governativi dell'Unione Europea e degli Stati Uniti per il controllo della qualità di queste applicazioni.

KEYWORDS – Mobile health applications, direttiva sui dispositivi medici, FDA, classificazione, linee guida, qualità.

Introduzione

Lo sviluppo degli smartphones e dei tablet ha consentito l'introduzione di software, chiamati applicazioni, progettati per eseguire una determinata funzione.

Uno degli ambiti in cui le apps hanno preso piede è quello medico: esiste infatti un gran numero di Mobile Health Applications disponibili su Google Play o su Appstore, tanto che Apple ha voluto introdurre la Apps for Healthcare Professionals section. Questa sezione contiene software indirizzati ai medici, ad esempio applicazioni che consentono di monitorare costantemente i pazienti, di usufruire di informazioni che si trovano su libri di testo o di accedere a EHR (Electronic Health Records) e EMR (Electronic Medical Records)¹. Esistono anche delle applicazioni progettate per i pazienti che possono aiutare a gestire il proprio stile di vita o a controllare alcune malattie: ne sono esempi quelle per il monitoraggio del livello del glucosio nel sangue, per aiutare a smettere di bere o fumare, per contribuire alla prevenzione di alcune malattie².

Il numero e l'utilizzo delle MHealth Apps è in costante aumento: nel 2015 queste erano utilizzate da almeno 500 milioni di utenti, un numero che secondo le stime arriverà, entro il 2018, fino a 3,4 miliardi³.

Tuttavia sono state sollevate numerose problematiche legate all'utilizzo delle apps, in particolare modo per quanto concerne l'impatto sulle decisioni del medico al point-of-care. È quindi necessario che siano stabilite delle leggi per garantire la elevata qualità di questi strumenti¹. Istituzioni come la Commissione Europea in UE e la FDA (Food and Drug Administration) negli USA da tempo hanno cominciato a mobilitarsi per stabilire degli standard che i programmatori delle health apps dovrebbero seguire per assicurare la qualità del loro prodotto, limitando così il numero di applicazioni potenzialmente dannose⁴.

Controlli applicati in USA

Negli Stati Uniti d'America l'ente che si occupa del controllo dei dispositivi medici è la Food and Drug Administration (FDA), che ha stabilito delle regole per i dispositivi medici che sono state riportate nel *Federal Food Drug & Cosmetics Act* (FD&C Act). Tale documento indica tre classi di rischio in cui possono essere collocati i prodotti:

- Classe I: sono richiesti controlli generali;
- Classe II: sono richiesti controlli generali e, in alcuni casi, anche controlli specifici;
- Classe III: è richiesto, oltre ai controlli generali, un "Premarket Approval application" (PMA)⁴.

Per quanto riguarda le mobile health applications, la FDA si basa sia sul FD&C Act sia su un altro documento chiamato *Mobile Medical Applications: Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff*⁶. Questa guida ha come scopo principale quello di informare i fabbricanti, i progettatori e altri enti in base a quali criteri la FDA intende sottoporre a controlli le applicazioni mediche. Nel documento viene spiegato che una mobile medical application per sottostare alle regole della FDA deve rispondere

alla definizione di medical device prevista dal FD&C Act, che afferma che una health app è considerata un medical device quando è utile «nella diagnosi, la cura, la prevenzione, il trattamento di una malattia [...] o se con il suo utilizzo può modificare alcune condizioni del corpo umano». Inoltre nella guida viene aggiunto che la medical app «deve essere utilizzata o come un accessorio per un dispositivo medico regolizzato o per trasformare una mobile platform in un dispositivo medico regolizzato».

Viene anche presentata la sezione Regulatory Requirements in cui vengono distinte tre classi di applicazioni:

- A: vengono descritte le caratteristiche di health apps che non sono considerate dispositivi medici. Fanno parte di queste applicazioni quelle che non devono essere sottoposte a controlli da parte della FDA. Esempi di queste apps sono i dizionari medici, strumenti per il medical training o per permettere ai pazienti di accedere a portali per l'educazione alla salute.
- B: vengono descritte le applicazioni mediche che potrebbero essere considerate dispositivi medici secondo la definizione del FD&C Act e che non rappresentano un alto rischio per le persone. In questo caso la FDA deciderà, in base alle circostanze, se applicare o meno le regole e i controlli sulle health apps. Esempi di questo tipo di applicazioni sono quelle che aiutano i pazienti cui è stata diagnosticata una malattia psichiatrica, applicazioni che motivano le persone che decidono di smettere di fumare o di assumere droghe, applicazioni che possiedono liste di sintomi che possono condurre ad una possibile diagnosi.
- C: appartengono a questa categoria quelle applicazioni che devono effettivamente sottostare alle regole e ai controlli della FDA. Queste apps corrispondono alla definizione di dispositivo medico e, se non usate in maniera appropriata, potrebbero compromettere la salute del paziente. Esempi di queste applicazioni sono quelle collegate a sensori di un dispositivo per la misurazione di certi valori (misuratori della glicemia) e quelle che analizzano immagini di lesioni sulla pelle tramite algoritmi⁵.

Controlli applicati in UE

Nei paesi appartenenti all'Unione Europea la direttiva che riguarda la classificazione di dispositivi e dei loro accessori è la MDD 93/42/ECC⁴. Tale documento impone alcune leggi per la realizzazione di alcune classi di dispositivi medici in uso nell'UE e, nel caso in cui i prodotti debbano essere commercializzati, è prevista la marcatura CE.

Per constatare se un dispositivo debba sottostare o meno alle regole imposte dalla MDD 93/42/ECC, è necessario che esso venga opportunamente classificato. Per facilitare questo processo nell'articolo 1 del documento sono riportate delle definizioni, quali quelle di dispositivo medico, di accessorio ecc. e nell'allegato IX sono riportati i criteri di classificazione dei dispositivi. Si distinguono quindi quattro classi:

- I (low risk): il controllo sul dispositivo può essere effettuato dallo stesso fabbricante.
- IIa (low to medium risk): il dispositivo deve essere sottoposto a controlli da parte di un ente durante la fase di fabbricazione.
- IIb (medium to high risk) e III (high risk): il dispositivo deve essere sottoposto a controlli da parte di un ente sia durante la progettazione che durante la fabbricazione⁶.

Tuttavia per quanto riguarda le mobile health applications il processo di classificazione è un po' più complesso. Infatti non sempre la MDD 93/42/ECC aiuta, tramite le sue linee guida, a classificare in maniera appropriata le health apps. È per questo motivo che si fa anche riferimento a *Guidelines On The Qualification And The Classification Of Stand Alone Software Used In Healthcare Within The Regulatory Framework Of Medical Devices* (MEDDEV 2.1/6), documento in cui troviamo una classificazione più dettagliata che aiuta a capire se un software debba sottostare alla MDD. Secondo MEDDEV 2.1/6 una mobile application può rientrare nella categoria o di dispositivo medico o di accessorio. [4] Quindi, per rientrare nei dispositivi che seguono la MDD 93/42/ECC, le apps devono soddisfare o la definizione di medical device come «strumento usato solo o in combinazione, compreso il software informatico impie-

gato per il corretto funzionamento e destinato dal fabbricante ad essere impiegato nell'uomo allo scopo di diagnosi, prevenzione, controllo, terapia, attenuazione di una malattia [...]» oppure la definizione di accessorio come «prodotto destinato [...] ad essere utilizzato con un dispositivo per consentirne l'utilizzo previsto dal fabbricante»⁶. Un altro documento essenziale è *Guidelines Relating To The Application Of The Council Directive 93/42/EEC On Medical Devices* (MEDDEV 2.4/1), che contiene le linee guida 9, 10, 11 e 12 che consentono di indirizzare in una delle quattro classi della MDD 93/42/ECC una medical application che è stata considerata un dispositivo medico attivo. Le regole 9, 10 e 11 indicano l'appartenenza della app alla classe IIb, mentre se una app è conforme alla regola 12, essa viene considerata di classe I⁴.

Nonostante la MDD 93/42/ECC sia efficiente, nel 2012 la Commissione europea ha proposto di revisionare la direttiva, con lo scopo di aumentare il livello di sicurezza per i cittadini europei e per consentire di commercializzare i prodotti liberamente tra i paesi dell'Unione⁷.

Di seguito si riporta una tabella contenente esempi di applicazioni approvate dalla FDA e dalla Commissione Europea, in quanto rispondenti agli standard stabiliti dalle rispettive direttive di controllo di tali dispositivi.

Tabella 1 – Tabella che mostra alcuni esempi di applicazioni approvate dalla Commissione Europea, dalla FDA o da entrambe⁸

Name (Device if any)	Developer	Approval/Certification	Software Platform	Cost
Category: Radiological Diagnostics				
Resolution MD	Calgary Scientific	FDA, Health Canada and CE Mark	iOS, Android	Free
<i>Features/Functions:</i> It is a medical imaging product, enabling instant access to diagnostic-grade images and reports conveniently from web browsers and mobile devices. It allows physicians to see and manipulate 3D images of a patient's brain on a smartphone as the stroke is happening.				
MobileCT- Medical Image Viewer	Neposity	FDA	iOS	\$ 9.99
<i>Features/Functions:</i> MobileCT Viewer's many features include image manipulation such as window and level, pan and zoom; full resolution images, ensuring that no detail is lost; HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996) compliance, with SSL (secure sockets layer) encryption for all information in-transit and 256-bit AES (Advanced Encryption Standard) encryption for all patient data at rest; measurement of distances, display measurements and annotations; and lastly, Verify Lighting Check, which guides the user to determine whether the environmental lighting conditions can accommodate a diagnosis.				
Category: Cardiovascular Diagnostics				
AliveECG (AliveCor heart Monitor)	AliveCor	FDA	iOS, Android	App is free and AliveCor Heart Monitor is \$199
<i>Features/Functions:</i> Press the device against the skin found near the heart which make senses and initiate the ECG recording and Heart rate. Set your app to take 30 second, and up to continuous, rhythm strips. While the ECG records it will also display heart rate. ECGs over 10 seconds are automatically saved in the app for review and can be annotated with details.				
Withings Health Mate Blood Pressure Monitor (Cuff, Connector)	WiThings, S.A.S.	FDA, CE Mark, Canada and Australia	iOS	App is free. Blood Pressure monitor costs £119
<i>Features/Functions:</i> Patient has to wrap the Blood Pressure Monitor around arm and plug it into your iOS device. Choose between one single measurement and a mean average (based on your doctor's advice) and get instant visibility of systolic, diastolic BP and heart rate. Results are saved automatically on your iOS device. No need to worry about manually updating data.				

Category: Opthmological Diagnostics

iEXAMINER™ (PanOptic™ Ophthalmoscope) (Examiner Adapter)	Welch Allyn	FDA	iOS	App is free Ophthalmo- scope is \$500 and \$60 (From Steeles Online Shopping)
--	-------------	-----	-----	--

Features/Functions: PanOptic Ophthalmoscope view and take pictures of the eye. The adapter aligns the optical access of the PanOptic Ophthalmoscope to the visual axis of software. The iExaminer App then allows you to store the pictures to a patient file or email and print them. And, because the PanOptic Ophthalmoscope provides a 5x larger view of the fundus than a standard Welch Allyn ophthalmoscope and 25° field-of-view without having to dilate the pupil, the fundus imaging can happen anytime, anywhere.

Category: Endocrinological Diagnostics

iBG Star	Sanofi-Aventis	FDA, CE Marks	iOS	App is free and Meter costs \$64.99
----------	----------------	---------------	-----	---

Features/Functions: With the iBGStar™ connected to your iPhone or iPod Touch, insert a test strip with the contact bars facing up. Use the lancing device to obtain a blood drop* then touch the end of the test strip to your blood drop. A beep on your iPhone or iPod Touch confirms a correct reading and that your data has been synced.* The iBGStar™ also works as a stand-alone meter, and when synced with your Apple iOS 3.0 device or higher, will also display the date and time. The meter can store up to 300 readings.

MyGlucoHealth (Glucose meter)	Entra Health System	FDA, CE Marks and Canada Health Approval	Android	Free
----------------------------------	---------------------	--	---------	------

Features/Functions: The app has a similar purpose as a diabetes logbook. It provides immediate feedback and helps you stay motivated. You win points for every entry made which help tame your diabetes monster. The goal is to tame your monster every day. Challenges are available to help you set and attain personal goals.

Category: Immunological

Propeller Mobile App (Propeller)	AsthmaPolis/ Propeller Health	FDA	iOS, Android	N/A
-------------------------------------	----------------------------------	-----	--------------	-----

Features/Functions: The Asthmapolis sensor wirelessly syncs with your smart phone using your phone's built in Bluetooth technology. Pairing the sensor with your phone is an easy, one-time step. Once your sensor is paired, your phone will automatically capture the data from your sensor whenever it is nearby. It allows you to view the data your sensor captures and give you personalized feedback and education on ways to improve your asthma control.

Category: Hematology

Gauss Pixel App	Gauss Surgical	FDA	iOS	\$100 (RT News Channel)
-----------------	----------------	-----	-----	----------------------------

Features/Functions: Both the Pixel App and the predicate device utilize visual assessment of sponges to count the number of surgical sponges used in a surgical procedure. The Pixel App and the predicate device are intended to be used together so that either method of visual assessment may be used during the surgical procedure and a final sponge count may be made by the user.

Teddy The Guardian	iDERMA	CE Mark	iOS	App costs €169
--------------------	--------	---------	-----	----------------

Features/Functions: Teddy the Guardian is a plush bear with embedded certified medical sensors that measure child's heart rate, oxygen saturation, and body temperature seamlessly during the play, capture and send the data using wireless technologies to pediatrician's app. Every time a child takes Teddy The Guardian by the hand or puts Teddy's paw on his forehead sensors detect the values, capture them and transmit in real time to a mobile app where data is analyzed, visualized, managed and downloaded by the medical staff and parents.

Conclusion

Le mobile health applications sono strumenti molto utili sia per i pazienti che per i medici, lo dimostra il fatto che ogni anno aumentano gli utenti che usufruiscono dei loro servizi. Tuttavia è assoluta-

mente necessario che ci siano delle regole rigorose e degli standard da seguire per garantire la sicurezza e la qualità del prodotto, in modo tale da diminuire gli eventuali rischi¹. Una soluzione efficace è proprio quella di far sottoporre le applicazioni agli enti governativi, come sta accadendo da un po' di anni a questa parte. Il lavoro per migliorare i controlli della qualità sta infatti andando avanti: sia la Commissione Europea che la FDA continuano ad aggiornare le direttive da loro imposte per garantire la sicurezza e la qualità delle mobile health applications^{6,4}.

Bibliografia

- 1 Ventola C.L. (2014) Mobile devices and apps for health care professionals; uses and benefits. *P&T XXX-IX*(5), May, 356-364.
- 2 Boulos M.N., Brewer A.C., Karimkhani C., Buller D.B., Dellavalle R.P. (2014) Mobile medical and health apps: state of the art, concerns, regulatory control and certification. *Online Journal of Public Health Informatics* V(3), May, 1-23.
- 3 *Mobile Medical Applications*, <<http://www.fda.gov/MedicalDevices/DigitalHealth/MobileMedicalApplications/default.htm>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Holubová A., Bradway M., Årsand E., Hallgren D., Hartvigsen G. (2015) *Do mobile medical apps need to follow European and US regulations or not: decisions exemplified by diabetes management app*. Linköping University Electronic Press, Linköpings universitet, Proceedings from The 13th Scandinavian Conference on Health Informatics, 55-62.
- 5 *Mobile Medical Applications. Guidance for Industry and Food Administration Staff*, <<http://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/DeviceRegulationandGuidance/GuidanceDocuments/UCM263366.pdf>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 *Direttiva CEE 93/42 sui dispositivi medici*, <https://it.wikipedia.org/wiki/Direttiva_CEE_93/42_sui_dispositivi_medici> (ultimo accesso: 02/2019).
- 7 *Revision of Medical Device Directives*, <http://ec.europa.eu/growth/sectors/medical-devices/regulatory-framework/revision_de> (ultimo accesso: 02/2019).
- 8 *DigitalPharma Blog*, <<http://digitalblog.exlpharma.com/2014/02/mobile-medical-apps-which-ones-are-regulated/>> (ultimo accesso: 02/2019).

Gli elaborati degli studenti suddivisi per argomento

Di seguito sono riportati gli elaborati degli studenti suddivisi per argomento. Ogni tematica verrà brevemente descritta dagli Autori per agevolare la comprensione da parte del lettore.

I. La qualità dell'informazione sanitaria in rete

Internet rappresenta un'importante risorsa informativa e comunicativa capace di migliorare l'erogazione dei servizi sanitari. Una 'buona Sanità' si realizza con una corretta e appropriata informazione. Di conseguenza la qualità dell'informazione in rete assume un'importanza fondamentale.

In Internet esiste un'ampia disponibilità di applicativi (blog, wiki, social networking sites) che consente a chiunque di pubblicare online materiale informativo di qualsiasi genere rendendo estremamente difficili forme di controllo sull'informazione pubblicata, con una conseguente notevole variabilità del suo livello qualitativo. La distribuzione planetaria di Internet è un elemento ulteriore che rende difficoltosa qualsiasi attività di sorveglianza sull'informazione prodotta e distribuita, poiché le diversità esistenti tra le legislazioni dei vari paesi fanno sì che un sito web illecito in una nazione possa non esserlo in un'altra.

Sebbene la variabile qualità dell'informazione disponibile in rete costituisca un problema generale, l'ambito sanitario possiede ulteriori criticità. Notizie false e fuorvianti pubblicate in rete possono essere fonte di ripercussioni psicologiche ed emozionali (cybercondria), oppure possono indurre il paziente ad astenersi dall'assunzione di farmaci che gli sono stati prescritti dal medico curante e che hanno una reale efficacia terapeutica nei confronti della patologia di cui è affetto, con conseguenze gravi per la salute.

La pratica clinica si deve spesso confrontare con pazienti che consegnano al medico documenti recuperati in rete, accompagnati dalla richiesta di prestazioni diagnostiche e terapeutiche non appropriate per la patologia in oggetto. Il medico deve quindi sapere valutare la qualità delle informazioni disponibili in rete e guidare il paziente verso sorgenti informative attendibili e affidabili.

La variabile qualità delle informazioni online è alla base del fenomeno della diffusione e propagazione delle 'bufale' in rete, un tema estremamente attuale. Le 'bufale' non sono

altro che informazioni false e fuorvianti che acquisiscono un carattere di viralità, che cioè tendono a diffondersi in rete attraverso il web e i social media tramite condivisioni molteplici e ripetute tra gli utenti. Inoltre queste notizie tendono a diffondersi soprattutto all'interno di gruppi di persone aventi caratteristiche e ideologie simili (omofilia).

L'argomento *La qualità dell'informazione in rete* si articola in quattro sottoargomenti:

1. la diffusione online delle bufale;
2. cure miracolose contro i tumori;
3. danni alla salute derivanti da Internet;
4. il movimento antivaccinale.

Gli elaborati relativi a informazioni false riguardanti terapie con cellule staminali sono stati inseriti nel successivo paragrafo, che è dedicato al turismo sanitario e Internet.

1.1 Qualità dell'informazione sanitaria in rete: la diffusione online delle bufale

Per quanto riguarda la diffusione delle bufale in rete sono stati selezionati i seguenti elaborati:

- Eleonora Renda, *L'era della (dis)informazione*;
- Davide Marangoni, *Panoramica della disinformazione online*;
- Edoardo Peruggia, *La propagazione delle bufale in rete*.

L'era della (dis)informazione digitale

Eleonora Renda

ABSTRACT – Questo lavoro affronta il tema della circolazione e diffusione sui social media di informazioni false e fuorvianti, dette in gergo giornalistico ‘bufale’, con una particolare attenzione a quelle prodotte in ambito sanitario. Attenendosi ai risultati delle ricerche più recenti, sono illustrati i principali meccanismi della loro diffusione ed evidenziate alcune strategie utilizzabili per fronteggiare e limitare il fenomeno.

KEYWORDS – misinformation, confirmation bias, omofilia, echo chambers, debunking.

Introduzione

Con l'avvento di Internet e la diffusione dei social media abbiamo assistito a una progressiva rivoluzione riguardante l'informazione; ciò non solo ha consentito a utenti di tutto il mondo di ottenere rapidamente le notizie più disparate, ma anche scambiarsi opinioni e dibattere tra loro.

Chiunque, con uno sforzo minimo, può accedere alla sconfinata mole di materiale presente in rete e chiunque può contribuire a incrementarla condividendo il proprio pensiero.

La mancanza di intermediazione, d'altra parte, ha reso possibile la proliferazione, accanto a notizie autentiche e affidabili, di informazioni false e fuorvianti.

Ciò ha aperto la strada alla cattiva informazione, tanto che nel 2013 il World Economic Forum ha individuato nella diffusione massiva di informazioni infondate uno dei maggiori rischi per la nostra società¹.

Se Internet è stato considerato da molti studiosi della comunicazione un mezzo per lo sviluppo di forme di intelligenza collettiva, oggi ci si comincia a domandare se non sarebbe più appropriato parlare di ignoranza collettiva. A questo proposito interviene Alessandro Vespignani, fisico e professore alla Northeastern University: «Sono due facce della stessa medaglia. L'intelligenza collettiva esiste. Può diventare ignoranza collettiva nel momento in cui la disinformazione si diffonde sulla rete, perciò è importante continuare a stabilire una scala di valori e in questo modo, ognuno di noi non deve farsi abbindolare dall'idea che l'informazione su Internet sia automaticamente accessibile e veritiera»².

Che cos'è una bufala?

Negli ultimi anni, soprattutto grazie ai social network, sul web sono proliferate teorie false e inverosimili, quelle che in gergo sono definite bufale (in letteratura scientifica *misinformation*) riguardanti gli ambiti più svariati. Alcune di esse, diventate virali, hanno avuto una clamorosa risonanza.

Un esempio può essere la notizia di un anno fa sull'esercitazione militare negli Stati Uniti denominata Jade Helm 15 trasformata dalla rete in un colpo di Stato organizzato dal Presidente, oppure il post su Facebook, comparso alla fine del 2012, in cui si affermava che un tale senatore Cirenga (inesistente) avesse preparato una proposta di legge per stanziare 134 miliardi di euro allo scopo di aiutare i parlamentari a trovare un lavoro in caso di non rielezione; il post sollevò un'ondata di sdegno che, sporadicamente, si protrae ancora oggi. O le diffusissime teorie complottiste tra cui quella delle cosiddette 'scie chimiche' ritenute sostanze tossiche liberate nell'atmosfera.

Paolo Attivissimo, giornalista informatico e cacciatore di bufale, è convinto che tra le più diffuse vi siano quelle riguardanti la salute, come la promessa di cure o diete miracolose, consigli per non essere contagiati da malattie inesistenti. Tra le più famose, uno studio pubblicato nel 1998 sulla prestigiosa rivista medica *Lancet* dove il dott. Wakefield sosteneva la correlazione nei bambini tra vaccino trivalente e la comparsa di autismo e di malattie intestinali.

Per quanto concerne la disinformazione sanitaria online può essere essenzialmente classificata in tre categorie:

1. informazioni approssimative, senza fini di lucro e in buona fede;
2. informazioni presentate in modo non accurato o volutamente parziale;
3. informazioni erronee e fuorvianti.

L'utilizzo di informazioni sanitarie inaffidabili o scorrette può essere causa di gravi danni alla salute del fruitore: sulla loro base può decidere se consultare o meno un medico, sospendere trattamenti che gli erano stati prescritti o sostituirli con altri che potrebbero nuocerli o essere semplicemente inefficaci, assumere farmaci non testati o contraffatti. Inoltre queste notizie potrebbero alimentare false speranze nel paziente, minando il suo equilibrio psichico ed emotivo³.

Come si diffonde la cattiva informazione in rete?

Nel 2009 David Lazer (professore alla Northeastern University) ha inaugurato un nuovo modo di fare ricerca su questi argomenti, dedicandosi a studi quantitativi sui social media, analizzando le tracce digitali lasciate dagli utenti (contenuti visualizzati, condivisi, commentati, 'mi piace'...).

In Italia un team guidato da Walter Quattrocchi, dell'Imt School for Advanced Studies di Lucca, sta portando avanti uno studio quantitativo sulla diffusione delle informazioni in rete. Svolgendo un'approfondita analisi dei contenuti pubblicati su Facebook ed esaminando il comportamento degli utenti, è arrivato alla conclusione che uno dei principali fattori che li orienta nella selezione e condivisione di notizie relative a determinate tematiche è il cosiddetto *confirmation bias* o pregiudizio di conferma, ossia la ricerca esclusiva di informazioni che confermino ciò di cui si è già convinti.

Si formano così gruppi focalizzati su argomenti particolari, chiamati echo chambers o camere di risonanza, perché si presentano come gruppi chiusi che condividono gli stessi interessi e tendono a ignorare tutte le opinioni di chi la pensa diversamente, consolidando e amplificando le proprie convinzioni.

L'appartenenza a gruppi opposti o 'tribù' rende quasi impossibile l'interazione e, quando avviene, spesso si conclude con aspri diverbi che incrementano la già forte polarizzazione.

Alla base della viralità delle notizie sembra esserci l'omofilia, ossia la tendenza a condividere informazioni con utenti che hanno profili simili al proprio.

È stato dimostrato che maggiori sono i 'mi piace' e le condivisioni di un certo tipo di narrativa, maggiori risultano le possibilità di creare una rete virtuale di 'amici' con lo stesso profilo.

Inoltre al crescere dell'attività dell'utente, cementata la sua presenza nell'echo chamber, aumenta la sua predisposizione ad assimilare tutto ciò che gli viene offerto⁴.

Combattere la disinformazione dilagante, si può?

In seguito allo smisurato incremento di bufale pubblicate ogni giorno in rete, sono nati siti che svolgono attività di *debunking* (coniato dall'espressione *the bunk out of things* ovvero 'tirar fuori il falso dalle cose') smontando e smascherando le notizie false e infondate.

Uno dei primi si chiama Snopes ed è nato nel 1996. Uno dei più recenti, ancora in fase di sperimentazione, è Emergent.info che scandaglia la rete in tempo quasi reale. Sono state anche create squadre di persone per scovare le falsità sul Web, come ad esempio Citizen evidence lab, il sito di Amnesty International che cerca di verificare l'autenticità dei video su YouTube.

Quattrocchi e colleghi, a causa dei risultati dei loro studi, sono però convinti che riuscire ad arginare la diffusione della cattiva informazione, sia molto complicato. Sostengono che il debunking non si dimostri così incisivo in quanto le smentite non riescono a valicare le mura delle echo chamber e, talora ci riuscissero, otterrebbero l'effetto contrario, alimentando reazioni difensive negli utenti⁵.

Questi nuovi dati hanno avuto un notevole impatto, tanto che una giornalista del Washington Post ha recentemente chiuso la sua rubrica *What was fake this week* in cui si impegnava a confutare le frottole che popolano Internet⁶.

Nonostante ciò, l'attività di debunking rimane uno degli strumenti basilari nella caccia alle bufale. Anche in Italia sono attivi siti antibufala come *Attivissimo.net*, *Hoax.it*, *Butac.it* e *Bufale.net*.

Se questa attività di demolizione degli inganni non è sufficiente, è possibile rivolgersi alla Polizia postale, come ha fatto l'autore di *Bufale.net*, quando si è dovuto confrontare con notizie manipolate che potevano nuocere gravemente alla salute o incrementare la discriminazione e incitare alla violenza⁷.

Gli stessi social media si sono attivati per contrastare il fenomeno e Facebook ha reso possibile segnalare i contenuti sospetti; anche Google sta cercando un modo per mettere in risalto i siti più attendibili.

Ovviamente nessun tipo di iniziativa, a prescindere dall'efficacia, può giustificare un abbassamento della guardia da parte del navigatore. Dobbiamo essere pronti a verificare le fonti e la qualità delle informazioni, non condividendo notizie senza averne prima verificato la loro veridicità.

Diviene perciò fondamentale educare chi accede alle informazioni per districarsi nella mole di notizie reperibili.

In ambito sanitario, un ruolo fondamentale dovrebbe essere svolto dal medico, guidando il paziente verso le informazioni di buona qualità, basate su evidenze scientifiche e provenienti da fonti affidabili³.

Conclusioni

La diffusione di Internet e dei social media, modificando profondamente i nostri modi di informarci e comunicare, se da un lato ci ha aperto opportunità impensabili fino a qualche decennio fa, dall'altro ha reso estremamente difficile controllare la veridicità della grande quantità di informazioni immesse in rete, con il rischio di favorire la disinformazione.

Studi recenti hanno individuato nel confirmation bias (pregiudizio di conferma) e nell'omofilia (la tendenza a condividere informazioni con utenti che hanno profili simili) le principali dinamiche della selezione e della diffusione dei contenuti online.

Ciò conduce a ritenere che l'attività di debunking (smascheramento) delle cattive informazioni non sia una strategia sufficiente per arginare il fenomeno; in alcuni casi anzi è stato dimostrato che ha sortito l'effetto contrario.

Pertanto risulta necessario agire a più livelli, in ambito educativo. La scuola dovrebbe essere l'agenzia educativa deputata alla formazione negli studenti di atteggiamenti attivi e critici nei confronti delle informazioni che circolano in rete. Specificatamente in ambito sanitario, il professionista del settore dovrebbe diventare consapevole del ruolo fondamentale che deve assumere nell'orientare i propri pazienti, indirizzandoli verso fonti affidabili.

Bibliografia

- 1 *Global Risks Report 2013*. World Economic Forum, <<http://reports.weforum.org/global-risks-2013/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Come ti costruisco una bufala sul web. *La Repubblica*, <http://inchieste.repubblica.it/it/repubblica/rep-it/2015/01/08/news/come_ti_vendo_una_bufala_sul_web-103114905/> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Masoni M., Guelfi M.R., Conti A., Gensini G.F. (2014) La qualità dell'informazione sanitaria in rete. *L'infermiere* 1, 12-21.
- 4 Del Vicario M., Bessi A., Zollo F., Petroni F., Scala A., Caldarelli G., Stanley H.E., Quattrociochi W. (2016) The spreading of misinformation online. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. *PNAS* 3, 554-559.
- 5 *Debunking in a World of Tribes*. Cornell University Library, arXiv:1510.04267 (ultimo accesso: 02/2019).

54 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

- 6 What was fake on the Internet this week: Why this is the final column. *The Washington Post*, <<https://www.washingtonpost.com/news/the-intersect/wp/2015/12/18/what-was-fake-on-the-internet-this-week-why-this-is-the-final-column/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 7 Bufale, la denuncia: "C'è rete siti web che guadagna su notizie false omofobe e razziste. Smentire non basta più". *Il Fatto Quotidiano*, <<http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/10/03/bufale-online-la-denuncia-siti-guadagnano-su-notizie-false-omofobe-e-razziste-smentire-non-basta-piu/2091998/>> ((ultimo accesso: 02/2019).

Panoramica della disinformazione online

Davide Marangoni

ABSTRACT – Questo lavoro descrive la diffusione di bufale e dell'informazione di stampo complottista sul web, analizzandone in minima parte la fenomenologia. Osservandone i contenuti, si nota come la salute sia frequentemente menzionata e di conseguenza minacciata da tale disinformazione. L'obiettivo è pertanto quello di offrire una panoramica sulla situazione ed alcune informazioni e consigli utili nella pratica di debunking.

KEYWORDS – Bufale, echo chamber, informazione complottista, movimento anti-vaccinazione, debunking.

Introduzione

Nel 1997 si diffuse la voce secondo la quale Bill Gates avrebbe pagato coloro che avessero inoltrato una email per conto di Microsoft. Da allora, soprattutto grazie alla esplosione di Internet, bufale come queste si sono diffuse pressappoco in ogni settore, dalla politica all'ambiente, dalla tecnologia alla medicina. Pur avendo la possibilità di ottenere informazioni più corrette e complete, spesso gli utenti del web si limitano alla condivisione di notizie non verificate e tuttavia accettate con atteggiamento acritico¹.

Reti sociali

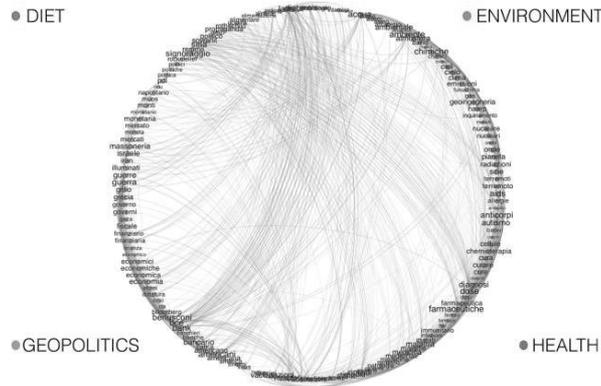
L'avvento del web ha cambiato il modo in cui le persone formano le proprie opinioni: tale scenario, a cui vanno aggiunti l'analfabetismo funzionale, ovvero l'incapacità di usare le informazioni a propria disposizione per comprendere efficacemente un testo (in Italia ne è 'colpevole' circa la metà della popolazione tra i 15 ed i 65 anni), e l'esposizione selettiva ai contenuti – guidata dal cosiddetto *confirmation bias* – crea fenomeni sociali massivi attorno a informazioni false. Tramite i social network, diventa possibile creare delle *echo chamber* in cui vi è la tendenza a circondarsi di una rete sociale che fruisca e fornisca il medesimo tipo di informazioni a cui siamo già esposti: più ci addentriamo nel mondo delle bufale, più lo fa anche la nostra rete sociale e più, per le proprietà intrinseche di tale disinformazione, sarà difficile uscirne. Al contrario dell'informazione scientifica, infatti, l'informazione complottista non cerca causalità, bensì giustifica tramite la presenza di un motore intenzionale non solo i fatti, ma spesso anche le controprove; i gruppi che si avvalgono di bufale tenderanno pertanto sempre di più ad escludere tutto quello che va contro la propria visione del mondo. Tale atteggiamento viene definito *omofilia* ed è stato riscontrato sottoponendo a campagne di informazione (in un processo detto di *debunking*) utenti che interagiscono con questo tipo di contenuti^{2,3}. La probabilità degli esposti a debunking di continuare a fruire di informazioni complottiste è del 30% superiore a quella dei non esposti, segno che l'omofilia fa sì che si allontanino i conflitti per proteggere le proprie opinioni. Tale fenomeno è denominato *backfire effect* e si verifica in difesa di una semplificazione delle cause, la quale riesce a identificare un oggetto da colpevolizzare riducendo la complessità delle situazioni reali^{2,4}.

Trend

Metodi semiautomatici per la verifica degli argomenti trattati nelle *echo chambers* complottiste di Facebook Italia mostrano che le principali categorie sono fundamentalmente quattro: geopolitica, salute, ambiente e dieta; tutte hanno attività quantitativamente comparabili ed un proprio bacino di utenza, similmente a quanto accade nella regione statunitense (in cui va ad aggiungersi l'argomento 'alieni'). Le

quattro aree semantiche sono state riportate nella figura 1, che riunisce i termini, tipici dei post di disinformazione, con più occorrenze entro tali categorie.

Figura 1 – Schema delle occorrenze dei termini complottisti in pagine italiane di Facebook (ricavate con modalità descritte in Bessi et al. 2015⁴)



Come in Italia, anche negli Stati Uniti la sfera della salute non è priva di opinioni complottiste: secondo lo studio pubblicato in [5], il 37% del campione di americani esaminati concorda sul fatto che l'FDA (Food and Drug Administration) stia volontariamente nascondendo cure naturali per il cancro, il 20% sull'insabbiamento da parte delle compagnie telefoniche della correlazione tra tumori e telefoni cellulari, un altro 20% afferma che i medici vogliono vaccinare i bambini pur conoscendo il legame dei vaccini con l'autismo. E ancora, il 12% è convinto che la CIA stia infettando gli afroamericani con HIV anziché vaccinarli contro l'epatite, il 12% che la distribuzione di cibi OGM sia parte di un programma di decremento della popolazione mondiale, il 12% che la fluorizzazione dell'acqua sia un metodo per scaricare prodotti chimici nell'ambiente. Il 49% del totale concorda sull'esistenza di almeno un complotto in ambito sanitario, mentre il 18% dà credito ad almeno 3. Tali opinioni sono inoltre associate con un consumo maggiore di integratori vegetali e cibi bio ed una minore fruizione di checkup annuali, visite odontoiatriche e vaccini stagionali contro l'influenza, oltre che un minor uso di protezione solare. Si noti come la fruizione di informazioni complottiste porti ad una scarsa fiducia nella medicina tradizionale a favore di quella alternativa.

Il particolare caso del movimento anti-vaccinazione merita una parentesi a parte. Stando alle teorie più popolari, le compagnie farmaceutiche otterrebbero grandi profitti corrompendo i ricercatori per falsificarne i dati ed ingigantire le statistiche sulla loro efficacia. Nel 2008, l'insufficiente tasso di vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia portò il morbillo ad essere dichiarato endemico nel Regno Unito, a distanza di 14 anni dall'arresto della sua diffusione. Sebbene questo possa essere il risultato di più fattori, è importante capire come i genitori, posti di fronte alla scelta di vaccinare o meno i propri figli, siano più propensi a documentarsi su Internet che a richiedere un consulto al proprio medico e si trovino pertanto bersagliati dalle campagne anti-vaccinazione, le quali, a causa della popolarità acquisita sia in positivo che in negativo, sono tra i risultati proposti dai motori di ricerca per le query collegate ai vaccini. È possibile e probabile che prestare fede a tali teorie (nonché lesserne esposti) aumenti il senso di impotenza nei confronti della nostra salute e, contemporaneamente, riduca la fiducia nel personale medico, riducendo a propria volta il tasso di vaccinazione⁶.

Debunking

La difesa di fatti scientifici o medici è spesso vista come un asservimento – consapevole o meno – al 'sistema', nel tentativo di nascondere la 'verità', in un atteggiamento che unisce la *bias di conferma* (l'ascolto esclusivo di informazioni che confermano i propri preconcetti), la *blind-spot bias* (riconoscere i *bias* altrui

ma fallire nel notare i propri) ed il *backfire effect*. È tuttavia dimostrabile come in un complotto formato da poche migliaia di persone (nelle condizioni più ottimistiche) il fallimento si presenterebbe entro decenni, scadenza che diminuisce ad alcuni anni superando le centinaia di migliaia, considerando solamente fattori intrinseci al complotto stesso⁷.

Da parte degli utenti del web è comunque auspicabile tenere a mente come la diffusione delle notizie a prescindere dal loro contenuto sia creazione della disinformazione; niente deve essere inoltrato o alimentato qualora non lo si sia verificato: spesso è sufficiente digitare su un qualsiasi motore di ricerca le parole chiave dell'articolo per ottenere una sua smentita, basti pensare al caso del senatore Cirenga (personaggio non realmente esistente che avrebbe proposto una legge per lo stanziamento di denaro ai senatori)⁸.

Conclusioni

Come analizzato, risulta evidente il rischio causato dalla disinformazione in rete, senza eccezione per quanto riguarda l'ambito sanitario. Il problema negli ultimi anni ha assunto proporzioni tali da essere descritto nel 2013 dal World Economic Forum come una delle minacce più serie per la società (si veda *Global Risks 2013*⁹). La disinformazione si diffonde attraverso focolai strutturati sotto forma di *echo chambers*, all'interno delle quali l'utente allontana sempre più le prove in contrasto con le proprie argomentazioni, trasformando l'intelligenza collettiva auspicabile dal web in ignoranza collettiva. Se pur il WWW può essere un eccellente metodo di propagazione della cultura, basta poco affinché esso crei l'illusione della conoscenza: in Internet diventa facile crederci un esperto di qualsiasi argomento per aver letto a riguardo, scordandosi che spesso c'è necessità di anni di studi o di un livello di esperienza inarrivabile virtualmente per poter essere padroni di un argomento. Attraverso una presa di coscienza di ciò, sarà dunque innegabile la necessità di verificare le informazioni che si ha intenzione di condividere, senza scordarsi che la diffusione di informazioni non è un bene a prescindere dal loro contenuto.

Bibliografia

- 1 Come ti costruisco una bufala sul web – Inchieste. la Repubblica, < https://inchieste.repubblica.it/it/repubblica/rep-it/2015/01/08/news/come_ti_vendo_una_bufala_sul_web-103114905/> (ultimo accesso: 03/2019).
- 2 Quattrociochi W. (2016) L'era della (dis) informazione. *Le Scienze* 570, 30-39.
- 3 Del Vicario M., Bessi A., Zollo F., Petroni F., Scala A., Caldarelli G., Stanley H.E., Quattrociochi W. (2016) The spreading of misinformation online. *PNAS* CXIII(3), 554-559.
- 4 Bessi A., Zollo F., Del Vicario M., Scala A., Caldarelli G., Quattrociochi W. (2015) Trend of Narratives in the Age of Misinformation. *PLoS One* X(8), e0134641.
- 5 Oliver J.E., Wood T. (2014) Medical Conspiracy Theories and Health Behaviors in the United States. *JAMA Intern Med* CLXXIV(5), 817-818.
- 6 Jolley D., Douglas K.M. (2014) The Effects of Anti-Vaccine Conspiracy Theories on Vaccination Intentions. *PLoS One* IX(2), e89177.
- 7 Grimes D.R. (2016) On the Viability of Conspiratorial Beliefs. *PLoS One* XI(1), e0147905.
- 8 Il potere della (Dis)informazione nell'era della grande credulità. *La Stampa*, <<http://www.lastampa.it/2014/03/22/esteri/le-bufale-e-lera-della-grande-credulit-Fpyqsl4f0fEjyBGxr9AuMN/pagina.html>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 9 Global Risks 2013 – Reports. *World Economic Forum*, <<http://reports.weforum.org/global-risks-2013/risk-case-1/digital-wildfires-in-a-hyperconnected-world/>> (ultimo accesso: 02/2019).

La propagazione delle bufale in rete

Edoardo Peruggia

ABSTRACT – Questo lavoro descrive come la rete, che potenzialmente offre grandi opportunità in termini di libero scambio di informazioni, abbia un lato oscuro, la propagazione di bufale e nozioni pseudoscientifiche. L'elaborato è stato costruito attraverso le pubblicazioni di un gruppo di ricerca che esamina il fenomeno attraverso le Computational Social Science.

KEYWORDS – Computational Social Science, social media, diffusione di bufale, disinformazione, verifica delle fonti.

Introduzione

I social network e la rete in generale sono una grande occasione per chi ha la necessità di fare ricerche per il fatto che sul web esistono su ogni argomento migliaia di opinioni che lo riguardano, ma proprio il fatto che ciascuno può esprimere liberamente il suo punto di vista senza dover presentare le fonti che sostengono la sua tesi, fa del web uno strumento che deve essere utilizzato con cautela.

Computational Social Science

Nel 2013 il World Economic Center, una organizzazione che ha tra i suoi obiettivi anche quello di esaminare le problematiche più impellenti del pianeta, ha designato la propagazione di informazioni false come uno dei più grandi pericoli per la società¹.

Da una parte la ormai sempre più crescente incapacità di comprendere un testo scritto (in Italia il 47% della popolazione tra i 15 e i 65 anni, secondo i dati della OECD, ha questo problema) e dall'altra la immensa quantità di dati che è disponibile a tutti, rendono facile il gioco alla diffusione della disinformazione.

Più nello specifico si è interessato di questo fenomeno il laboratorio di Computational Social Science all'istituto IMT Altì studi di Lucca; il gruppo di ricerca è composto dai fisici Guido Caldarelli e Antonio Scala, lo statistico Alessandro Bessi, la matematica Michela Dal Vicario e dai due informatici Fabiana Zollo e Walter Quattrococchi ed ha come obiettivo descrivere i circuiti attraverso cui le informazioni si propagano, come queste si strutturano e di comunicare i risultati al pubblico attraverso un linguaggio proprio della sociologia e dell'informatica e che ha la scientificità dell'analisi statistica².

In uno dei loro primi lavori dal titolo *Collective attention in the age of (mis)information* del 2015 si sono occupati di analizzare notizie che hanno origini diverse:

1. fonti di informazioni ufficiali e che si occupano dell'intero panorama nazionale italiano;
2. fonti di una informazione alternativa, che ritengono che le informazioni vengano manipolate;
3. le fonti dei movimenti politici che usano la Rete per la diffusione dei loro messaggi³.

L'analisi dei dati mostra che informazioni che provengono da uno qualsiasi dei tre insiemi di fonti hanno proprietà molto simili per ciò che riguarda la durata e l'assiduità di interazione degli utenti.

I ricercatori hanno potuto fornire due tipi di spiegazione a questo fenomeno:

1. queste informazioni vengono trattate in modo indistinto dagli utenti qualsiasi sia la loro provenienza;
2. esistono dei gruppi che si focalizzano su notizie che provengono da una specifica fonte e il loro comportamento è il medesimo per ciascuna di esse.

La seconda ipotesi attira l'attenzione dei sociologi perché confermerebbe il fatto che il web ha agito da catalizzatore nel formare dei gruppi che condividono le stesse opinioni e che rinvigoriscono le proprie credenze intorno ad una medesima visione del mondo.

Dopo questa considerazione la mossa successiva del gruppo di ricerca è stata quella di confrontare il comportamento di utenti di Facebook che fruiscono dell'informazione scientifica, strettamente connessa con riviste specializzate nel settore in cui gli autori sono noti e dichiarano il loro metodo di ricerca, con utenti che fanno riferimento ad un tipo di informazione che è legata a cospirazioni e macchinazioni volutamente segretate al pubblico, e ciò che è stato notato riguardo a questo secondo gruppo è che essi hanno la tendenza a semplificare le cause di fenomeni molto complessi che vanno dalla salute alla politica fino ad arrivare all'economia.

I risultati dello studio sono comparsi su PLoS ONE, con il nome di *Science vs conspiracy: collective narratives in the age of misinformation*, che ha mostrato come nel Facebook italiano il numero di utenti che segue le fonti di informazione legate alle teorie della cospirazione e dei rumors è pari a tre volte quello delle informazioni scientifiche e che entrambe sono focalizzate e self-contained.

Un'altra caratteristica notevole è che gli utenti self-contained su dati riguardanti il complotto sono anche quelli che con più facilità li diffondono⁴.

La domanda che è sorta spontanea al gruppo di ricercatori è stata: la polarizzazione degli utenti di entrambi i gruppi si riflette anche sulle amicizie virtuali di Facebook?

Dopo aver ricostruito la rete di amicizie è stato notato un particolare risultato che concerne la statistica: più si è in mostra nei confronti di un determinato tipo di informazioni e tanto più sarà possibile che i nostri amici di Facebook abbiano la stessa propensione all'impiego di queste.

Per il gruppo di ricerca questa è stata la chiave di volta per la comprensione dei fenomeni virali sul web, poiché è stato così compreso che gli utenti di uno stesso gruppo tenderanno a escludere tutti i tipi di informazione che provengono da una fonte diversa dalla loro e rafforzeranno così i loro contenuti.

In un nuovo studio intitolato *Social determinants in the age of misinformation* il gruppo ha misurato la probabilità di continuare a mettere like su un determinato contenuto nel tempo, per gli utenti esposti e quelli non esposti a campagne di informazione che avevano lo scopo di smascherare informazioni false. Si è visto che gli utenti esposti alla campagna di informazione interagiscono molto più frequentemente con le informazioni del complotto rispetto a chi non è stato esposto a informazione⁴.

Possiamo quindi affermare che la diffusione di bufale, oltre che dell'analfabetismo funzionale e dell'immensa quantità di dati che il singolo utente si trova a fronteggiare, si nutre anche di quei processi cognitivi che tendono a evitare la disputa a favore di informazioni che provengono da utenti omofili, che condividono cioè la medesima spiegazione dei fenomeni.

Proprio questo risultato è stato pubblicato nel gennaio del 2016 sui PNAS con il titolo *The spreading of misinformation on line* dove si spiega come la caratterizzazione statistica dell'omofilia permetta di ottenere un modello predittivo dal quale si può calcolare, anche con una certa esattezza, la dimensione dei fenomeni virali⁵.

La cultura della verifica

Quella fatta fino a questo punto è una speculazione sociologico-statistica del fenomeno della diffusione delle bufale, ma questa situazione comincia ad essere addirittura pericolosa in quanto tutta la generazione che ha meno di 40 anni non si informa più sui quotidiani, le cui vendite sono precipitate, ma sul web.

Di conseguenza alcuni gruppi, quali Bufale.net e Butac.it, hanno deciso di non limitarsi più a fare delle semplici smentite ma di inoltrare delle denunce vere e proprie alla polizia postale. Questo passaggio ha richiesto però un notevole impiego di tempo ed energie in quanto si tratta di raccogliere una enorme mole di informazioni che devo essere selezionate e catalogate.

L'obiettivo è quello di smascherare una rete di siti specializzati nel diffondere notizie intenzionalmente infamanti di alcune specifiche categorie di persone, che vanno dagli emigrati agli omosessuali o anche ai politici, allo scopo di diffondere odio e disintegrare quella solidarietà che è alla base della nostra società civile.

Si tratta come è stato dichiarato dall'assessore alla Legalità del comune di Bologna, Nadia Monti, di stimolare una sorta di 'cultura della verifica' annunciando dunque molte iniziative soprattutto nelle scuole per incentivare le nuove generazioni ad una lettura critica della Rete e alla verifica delle fonti⁶.

La Rete non deve quindi essere demonizzata ma, soprattutto per i giovani, deve rappresentare uno strumento per raccogliere informazioni e non conoscenza.

Conclusioni

I fenomeni a cui quotidianamente cerchiamo di dare una spiegazione sono molto complessi ed è necessario un grande sforzo per poter accumulare il bagaglio culturale necessario per comprenderli. La grande quantità di informazioni presenti sulla rete tende a far apparire fruibili una serie di contenuti su argomenti anche molto complessi ad un gran numero di persone alle quali appare decisamente meno faticoso leggere qualche articolo sul web piuttosto che affrontare un serio studio che richiederebbe molto più impegno. La maggior parte degli utenti invece purtroppo tende a dare una spiegazione semplificata e che identifica un unico colpevole per spiegare fenomeni intricati e multiformi.

Bibliografia

- 1 Rijtano R., Staglianò R. (2015) Come ti costruisco una bufala sul Web. *La Repubblica - inchieste* 8 gennaio, <http://inchieste.repubblica.it/it/repubblica/rep-it/2015/01/08/news/come_ti_vendo_una_bufala_sul_web-103114905/#gallery-slider=103400044> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Quattrocioni W. (2016) L'era della (dis)informazione. *Le Scienze* 570, febbraio, 30-39.
- 3 Mocanu D., Rossi L., Qian Zhang, Karsai M., Quattrocioni W. (2015) Collective attention in the age of (mis)information. *Computer in Human Behavior* LI, Part B, ottobre, 1198-1204, <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0747563215000382>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Bessi A., Colletto M., Davidescu G.A., Scala A., Caldarelli G., Quattrocioni W. (2015) Science vs Conspiracy: Collective narratives in the Age of Misinformation. *PloS ONE* 23 febbraio, <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0118093>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Del Vicario M., Bessi A., Zollo F., Petroni F., Scala A., Caldarelli G., Stanley H.E., Quattrocioni W. (2015) The spreading of misinformation online. *Proceedings of the National Academy of Science* 4 dicembre, <<http://www.pnas.org/content/113/3/554>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Zaccariello G. (2015) Bufale, la denuncia: "C'è rete siti web che guadagna su notizie false omofobe e razziste. Smentire non basta più". *Il Fatto Quotidiano* 3 ottobre, <<http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/10/03/bufale-online-la-denuncia-siti-guadagnano-su-notizie-false-omofobe-e-razziste-smentire-non-basta-piu/2091998/>> (ultimo accesso: 02/2019).

1.2 Qualità dell'informazione sanitaria in rete: cure miracolose contro i tumori

Per quanto riguarda la disinformazione relativa alle cure miracolose contro i tumori sono stati selezionati i seguenti elaborati:

- Federica Fanfani, *Come riconoscere una cura 'miracolosa' sul web*;
- Anna Pratesi, *Tumori e cure 'miracolose': l'influenza del web 2.0*.

Come riconoscere una cura 'miracolosa' sul web

Federica Fanfani

ABSTRACT – In questo lavoro ci si propone di stilare una sorta di guida che possa aiutare il malato ad evitare spiacevoli situazioni, se non gravi complicanze in termini di salute, derivanti dall'affidarsi a cure pseudo-miracolose proposte su Internet. Pur non essendo sempre semplice comprendere quando ci si trovi davanti ad un sito 'bufala', ci sono delle avvisaglie che non devono essere tralasciate e può aiutare il fatto che queste tendano a riproporsi: l'assenza di fondamenta scientifiche a supporto della cura in questione, l'aspettativa degli effetti collaterali dei trattamenti tradizionali e la ridondanza di testimonianze positive a sostegno della tesi proposta.

KEYWORDS – cura miracolosa, evidenza scientifica, accesso diffuso, trattamenti, sito web.

Introduzione

I pazienti malati di cancro molto spesso fanno affidamento a Internet nella speranzosa ricerca di una soluzione – anche parziale – ai loro problemi; purtroppo, molto spesso la rete si rivela tutt'altro che un alleato. Online è infatti molto facile imbattersi in proposte di terapie non convenzionali o trattamenti di ogni tipo, del tutto privi di qualsiasi evidenza scientifica alle spalle. Le scelte sbagliate e fuorvianti in cui il paziente – dovute spesso alla condizione disperata in cui si trova – può incorrere percorrendo queste strade 'alternative' possono essere estremamente dannose. Accompagnando o addirittura sostituendo la terapia prescritta dal medico, queste cure non solo possono rivelarsi del tutto inutili, ma anche causare un'alterazione od un peggioramento dello status del paziente; inoltre, sono da considerare anche i costi morali derivanti dal probabile fallimento e quelli finanziari, dal momento che questi trattamenti sono generalmente molto cari.

Ad oggi, la sorveglianza contro questo tipo di frode online è in crescita, sia da parte di apposite agenzie come l'americana FDA (Food and Drug Administration), sia tramite l'elaborazione di sofisticati modelli algoritmici che tramite una combinazione di formule riescono a setacciare la vastità della rete, scovando in modo automatico i siti che propongono e commerciano questo tipo di frode¹. Ma, di fronte all'accesso diffuso alle fonti d'informazione di cui al giorno d'oggi qualsiasi paziente/utente può disporre, è possibile riuscire a distinguere autonomamente – nei limiti del possibile – tra un falso mascherato e qualcosa di fondato? Di seguito una guida che possa permettere al paziente di orientarsi, costruita a partire da un'analisi del sito web ufficiale della cosiddetta 'cura Simoncini' (<<http://curenaturalicancro.org/>>).

Come orientarsi?

Mettersi nei panni di un paziente disperato, che non sta riscontando benefici immediati ed evidenti nella cura prescritta dal medico, è necessario per comprendere questo lavoro. Ogni barlume di speranza può essere importantissimo per un paziente malato di cancro, in particolare se l'alternativa è presentata e 'venduta' seguendo le leggi del marketing online.

Cerchiamo dunque di capire quali possano essere i campanelli di allarme da seguire per individuare già dal primo impatto una cura non valida, se non addirittura potenzialmente dannosa.

Il primo passo consiste nell'accertarsi che la teoria proposta sia fondata su delle solide fondamenta scientifiche; nel caso di cui si tratta in questo lavoro, è evidente l'esatto contrario. Nel sito della cura Simoncini, non sono infatti presenti valide prove scientifiche a sostegno del trattamento proposto, quando al contrario è noto che per verificare l'efficacia di ogni nuova cura o farmaco, questi debbano essere sottoposti a lunghi e rigorosi trial clinici. In breve, Simoncini sostiene che il cancro sia una candida (e che sia curabile con il bicarbonato di sodio); nonostante ciò, l'ex medico non ha mai neanche cercato di dimostrare questa teoria – ad esempio, banalmente, tramite un esame istologico - che pure sta alla base di tutto il suo pensiero. In realtà, Simoncini cerca di portare una qualche forma di evidenza scientifica a sostegno della sua tesi, ma ad una più attenta analisi ci si può rendere conto di come gli studi citati – scientificamente validi - addirittura contraddicano il ragionamento dello stesso Simoncini².

Altro elemento cui è importante prestare attenzione è la descrizione che viene fatta dei trattamenti che potremmo definire ufficiali o convenzionali; nel sito di Simoncini sono presenti intere sezioni – rese inoltre ben visibili da luci e scritte lampeggianti, come se si trattasse di un'offerta commerciale per un prodotto cosmetico o un capo di abbigliamento³ – intitolate, ad esempio: *Le fandonie della ricerca oncologica, Chemioterapia, una pratica assassina, ovvero il tradimento della medicina in nome del profitto, Il bluff della genetica e dello scientificamente provato*, o addirittura, *Medicina prima causa di morte* e molte altre sulla stessa lunghezza d'onda. Lesasperazione totale di quelli che sono i possibili effetti collaterali di un trattamento medico comunemente utilizzato, deve necessariamente far accendere un campanello di allarme. Infatti, in Europa come in Italia sono appositamente presenti agenzie pubbliche (l'EMA, European Medicine Agency e l'AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco) preposte alla vigilanza ed all'approvazione dei trattamenti terapeutici, a tutela della sicurezza e della qualità di questi ultimi, che agiscono in modo del tutto autonomo rispetto alle case farmaceutiche, garantendo dunque indipendenza e trasparenza.

Come abbiamo potuto osservare, chi gestisce i siti di cui ci stiamo occupando sa che deve cercare di far leva sulla fragilità psicologica del malato⁴. Un metodo molto diffuso in questo senso, consiste nel farsi propaganda tramite le testimonianze – siano queste riportate per iscritto, o addirittura video – di pazienti precedentemente guariti, o presunti tali. In quest'ottica è importante sottolineare quanto sia cruciale l'attrattiva psicologica e morale esercitata sul paziente: trovandosi in una situazione di salute particolarmente grave, immedesimarsi in qualcuno che abbia vissuto un'esperienza simile può generare una speranza, un'illusione cui aggrapparsi, apparentemente più risolutiva della scienza stessa, che non pretende di arrivare dove non può. In concreto, trovare troppe testimonianze – e troppo positive – deve suscitare qualche sospetto. Innanzitutto, può trattarsi di testimonianze inventate di sana pianta da chi gestisce il sito web; mentre in altri casi è capitato che venissero offerti degli sconti sui trattamenti – spesso molto costosi – in cambio di una testimonianza di guarigione da poter pubblicare come spot. Talvolta può invece capitare che una testimonianza, pur in buona fede, possa risultare fuorviante: il miglioramento conseguito, infatti, potrebbe essere dipeso da fattori esterni e concomitanti alla cura, magari spiegabili scientificamente.

Conclusioni

Il mondo di Internet – ed in generale l'accesso diffuso a qualsiasi tipo di informazione di cui al giorno d'oggi chiunque può disporre – ha notevolmente aumentato la possibilità di imbattersi in casi ambigui come quello trattato in questo elaborato; il web è pieno di forum, chat e siti che raccontano di cure miracolose e di benefici straordinari, che possono generare l'illusione di aver finalmente trovato la soluzione che la medicina tradizionale non aveva saputo dare. Ciò che invece spesso manca, sono delle prove scientifiche attendibili a sostegno di queste tesi. Una cura contro il cancro è da considerarsi affidabile quando sia passata attraverso tutti gli step previsti dalla sperimentazione clinica, così come ogni nuova tesi scientifica debba essere considerata tale soltanto dopo aver superato il vaglio della cosiddetta *peer-review*, che precede ogni pubblicazione. Bisogna diffidare dai trattamenti che non siano conformi

a queste regole, seguendo le indicazioni del proprio medico ed eventualmente orientandosi attraverso i siti ufficiali delle agenzie preposte. Oltre a ciò, per riconoscere a primo impatto un sito web che cerca di vendere come miracolosa una cura non valida, può essere utile seguire i consigli proposti in questo lavoro.

Bibliografia

- 1 Aphinyanaphongs Y., Fu L.D., Alfieris C.F. (2013) Identifying Unproven Cancer Treatments on the Health Web: Addressing Accuracy, Generalizability and Scalability. *Stud Health Technol Inform* 192, 667-671.
- 2 MedBunker. *La cura Simoncini: una bufala pericolosa*, <<http://medbunker.blogspot.it/p/la-cura-simoncini-non-cura-nessuno.html>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Kashiwara H., Nakayama T., Hatta T., Takahashi N., Fujita M. (2016) Evaluating the Quality of Website Information of Private-Practice Clinics Offering Cell Therapies in Japan. *Interact Journal of Medical Research* V(2), aprile-giugno, e15.
- 4 *Sense About Science. I've got nothing to lose by trying it.* <http://www.senseaboutscience.org/data/files/resources/136/Ive-got-nothing-to-lose_web.pdf> (ultimo accesso: 02/2019).

Tumori e cure 'miracolose': l'influenza del web 2.0

Anna Pratesi

ABSTRACT – L'elaborato si propone di illustrare la diffusione dei trattamenti e terapie alternative, definiti come 'miracolosi', riguardo alla cura dei tumori. Mostra inoltre come lo sviluppo del web 2.0 abbia influenzato la crescita di questo tipo di medicina, definita alternativa, attraverso la creazione di siti online o di compagnie che illustrano nuove terapie, differenti da quelle tradizionali, ma che spesso si dimostrano non attendibili. Infine, viene illustrato anche un tentativo effettuato per cercare di ridurre la diffusione di queste terapie non verificate scientificamente.

KEYWORDS – tumori, web 2.0, medicina alternativa, inattendibilità.

Introduzione

Secondo uno studio condotto dalla NIH, National Institute of Health, basandosi sui dati relativi agli anni dal 2010 al 2012, al 39,6% delle persone, tra uomini e donne, ad un certo punto della loro vita verrà diagnosticato un tumore. Sempre secondo lo stesso studio, il 34% delle persone che sviluppano un tumore morirà entro i 5 anni¹.

Sin dal 1940, la medicina ha sviluppato metodi moderni per curare o trattare i tumori nei pazienti, quali la chemioterapia e la radioterapia, così come anche raffinate tecniche chirurgiche per rimuovere direttamente il tumore. Queste terapie hanno avuto risvolti positivi, tanto che, anche se, come dimostrato dallo studio della NIH, il 34% delle persone con un tumore muore probabilmente entro i primi 5 anni, la probabilità di sopravvivere è aumentata molto; infatti, prima dello sviluppo di queste moderne terapie, il 90% dei pazienti presentanti un tumore moriva entro pochi anni dallo sviluppo di esso².

Queste evidenze scientifiche, tuttavia, non sembrano sempre bastare ai pazienti, che infatti spesso rifiutano le terapie tradizionali sostenute dai medici, per rivolgersi invece a quella che viene definita 'medicina alternativa', trovando in essa un maggior conforto e una maggiore sicurezza di guarigione. Uno studio condotto nell'università del Texas, tra il 1997 e il 1998, ha infatti dimostrato che sui 453 partecipanti (tutti presentanti un tumore), il 99,3% di questi aveva almeno sentito parlare della medicina alternativa, o CAM (Complementary/Alternative Medicine). Una gran parte dei partecipanti aveva inoltre anche provato queste terapie definite alternative³.

Cosa è la 'medicina alternativa'?

La medicina alternativa consiste in pratiche che non sono state provate scientificamente, con le quali si ritiene di poter curare delle patologie, tra cui anche i tumori, rifiutando le tradizionali terapie.

Deve essere però fatta una distinzione tra la cosiddetta 'medicina alternativa' e la 'medicina complementare': mentre la prima rifiuta nettamente i trattamenti tradizionali, sostituendosi completamente a questi, la seconda non li rifiuta, ma propone terapie che devono essere effettuate in compartecipazione a quelle proposte dai medici. La medicina definita complementare ha infatti come scopo quello di trattare gli effetti collaterali negativi delle terapie tradizionali, piuttosto che eliminare il tumore².

Durante gli anni sono state sviluppate diverse terapie alternative, tra le quali troviamo la cura Livingston-Wheeler e l'utilizzo di cartilagine di squalo. La prima terapia è stata sviluppata da Virginia Wheeler, attorno agli anni '60, la quale sosteneva che tutti i tipi di tumore sono causati da un unico batterio, il *Progenitor cryptocides*. La cura sostenuta consiste nel rafforzare il sistema immunitario, attraverso una dieta ristretta e la somministrazione di uno speciale vaccino. La seconda terapia consiste invece nell'utilizzare la cartilagine di squalo come trattamento contro i tumori; questa terapia si è sviluppata attorno

agli anni '90, diventando particolarmente famosa, tanto che è stato riportato che circa 50000 americani, attorno alla metà del 1990, usavano la cartilagine di squalo per curarsi da un tumore. In entrambi i casi non sono stati verificati miglioramenti né nella cura del tumore né nella qualità della vita dei pazienti⁴.

Le persone affette da un tumore tendono spesso a rivolgere la loro attenzione a queste terapie alternative, in quanto i metodi tradizionali hanno solitamente degli effetti collaterali, come dolore, sensazione di affaticamento, debolezza e maggior rischio di contrarre infezioni. Inoltre, le terapie tradizionali non sempre riescono a eliminare definitivamente la malattia, dando così ai pazienti la sensazione di sottoporsi a trattamenti apparentemente inutili o solamente dolorosi. Infine, affidandosi a questi metodi alternativi, i pazienti sentono di avere un maggior controllo sul loro destino e una maggiore fiducia sul loro futuro².

Influenza del web 2.0 sulla cura dei tumori

Con l'avvento del web 2.0 attorno agli anni 2000, praticamente qualsiasi persona dotata di una connessione Internet e di un computer può intervenire sul web, aprendo ad esempio una propria pagina o consultando pagine preesistenti. Se da una parte ciò appare positivo, in quanto in questo modo le risorse di internet risultano accessibili a tutti, dall'altra ha provocato l'aumento di risorse poco affidabili, anche riguardo all'ambito della medicina e della salute. Sempre più persone, infatti, tendono a consultare internet in caso di malattie, prima di rivolgersi ad un medico e ad affidarsi a quello che viene affermato nelle varie pagine, senza soffermarsi troppo sull'affidabilità della fonte consultata. Dal momento che con l'avvento del web 2.0 è presente un numero enorme di pagine, è sempre più facile infatti per una persona trovare tra i siti attendibili, anche molti siti inattendibili, che si vendono come affidabili⁵.

Le persone affette da tumori, come dimostrano vari studi di ricerca, tendono spesso a cercare informazioni riguardo ai trattamenti possibili per le loro malattie. Uno studio afferma infatti che il 65% delle persone con un tumore ha ricercato almeno una volta trattamenti su internet non verificati, il 12% ha acquistato delle cure online e l'83% ha usato almeno una volta uno di questi trattamenti trovati. Spesso, inoltre, questi siti, che sponsorizzano trattamenti alternativi non verificati, scoraggiano le persone a fidarsi delle terapie tradizionali, influenzandole a seguire quelle proposte da loro e talvolta anche ad acquistare prodotti definiti come 'miracolosi' nella cura del cancro. Il 46% dei siti trovati effettuando la ricerca sul web di 'trattamenti contro il cancro non tradizionali' presenta infatti informazioni su prodotti che possono essere acquistati dai visitatori del sito. Quindi, l'intento di chi crea questi siti o queste compagnie è spesso non quello di cercare di curare veramente le persone dalla malattia, ma di ingannarle e guadagnare qualcosa in questo modo⁶.

Ricercando sul web, inoltre, si possono facilmente trovare storie raccontate da persone che durante il corso della loro vita sono state affette da un tumore e che, applicando trattamenti alternativi, sono riuscite ad eliminarlo. Tuttavia, anche in questo caso l'affidabilità di queste risorse non è verificata.

Possibili interventi

Negli ultimi anni alcune società hanno provveduto al controllo di queste terapie sponsorizzate da siti web o compagnie non autorizzate, prendendo provvedimenti.

Ad esempio, la Federal Trade Commission (FTC), nel settembre del 2008, ha annunciato di aver intrapreso 11 provvedimenti legali contro compagnie che sponsorizzavano trattamenti alternativi proposti per la cura dei tumori, presentandoli come efficaci e scientificamente provati. In tutti i casi, le compagnie sono state obbligate ad avvertire almeno i consumatori, che compravano i loro prodotti, della assente prova scientifica della funzionalità di questi nella cura per il cancro. Inoltre, hanno anche esortato le compagnie ad invitare i consumatori dei loro prodotti a rivolgersi nello stesso tempo ad un medico⁷.

La Federal Trade Commission (FTC) ha anche annunciato la creazione di un nuovo sito web (<www.ftc.gov/curious>), in cui viene spiegato alle persone come individuare e segnalare trattamenti o prodotti per la cura del cancro non effettivamente provati⁷.

Conclusioni

La diffusione di trattamenti alternativi, presentati come 'cure miracolose', è un fenomeno che sta aumentando sempre di più, soprattutto grazie all'avvento del web libero e accessibile a praticamente tutta la popolazione, con la possibilità di intervenire direttamente in esso.

Sarebbe necessario che venisse creato un sistema di controllo dei vari siti che esistono più efficiente, così da sapere facilmente quali possono essere ritenuti attendibili e quali invece no, senza che le persone vengano trattate in inganno.

Infine, è sempre importante ricordare che Internet non potrà mai sostituire il medico e che in caso di malattie e problemi, come appunto il caso dei tumori, è necessario consultare il proprio dottore e eventualmente mostrargli le ricerche effettuate, per verificarne l'attendibilità o meno.

Bibliografia

- 1 *SEER Stat Fact Sheets: Cancer of Any Site*, <<http://seer.cancer.gov/statfacts/html/all.html#survival>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 *Alternative cancer treatments* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Alternative_cancer_treatments> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Richardson M.A., Sanders T., Palmer J.L., Greisinger A., Singletary S.E. (2000) Complementary/alternative medicine use in a comprehensive cancer center and the implications for oncology. *Journal of Clinical Oncology* XVIII(13), 2505-2514.
- 4 Vickers A. (2004) Alternative Cancer Cures: "Unproven" or "Disproven"? *CA: A Cancer Journal for Clinicians* LIV, 110-118.
- 5 *Web 2.0* (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Web_2.0> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Aphinyanaphongs Y., Fu L.D., Aliferis C.F. (2013) Identifying Unproven Cancer Treatments on the Health Web: Addressing Accuracy, Generalizability and Scalability. *Stud Health Technol Inform* 192, 667-671.
- 7 *FTC Sweep Stops Peddlers of Bogus Cancer Cures*, <<https://www.ftc.gov/news-events/press-releases/2008/09/ftc-sweep-stops-peddlers-bogus-cancer-cures>> (ultimo accesso: 02/2019).

I.3 Qualità dell'informazione sanitaria in rete: danni alla salute derivanti da Internet

Il tema relativo ai danni alla salute derivanti dall'uso di informazioni recuperate in rete è spesso misconosciuto ma estremamente importante. Su tale argomento non esistono molte pubblicazioni nella letteratura scientifica biomedica.

Su questo argomento sono stati selezionati i seguenti elaborati:

- Laura Meliante, *Danni alla salute derivanti da Internet*;
- Roberta Starita, *Cybercondria e salute*.

Danni alla salute derivanti da Internet

Laura Meliante

ABSTRACT – The objective of this paperwork is to analyze the risks connected to the use of internet to search for medical information. Since the spread of internet there have been many concerns about false and invalid information related to health issues that can be found on the World-Wide-Web. The use of internet as a means of getting information could be very helpful but also potentially dangerous. The major aspects of this topic will be analyzed below, paying particular attention to the harm that it could cause.

KEYWORDS – medical, information, Internet, harm.

Introduction

The possibility to search for information regarding health care and medical issues is an extraordinary resource for doctors who can find, in a fast and easy way, many research works and medical breakthroughs made by the world of Science.

The same cannot be told for patients that are not aware of the subjects, who are thus led to believe everything they find online. This could be very risky, and the consequences could lead to both physical and psychological damage to the patients and their families.

Analysis of the subject

Internet is used every day by many people to find medical data. Often patients search certain symptoms of the web before consulting their doctor.

There are several factors related to the spread of this phenomenon.

First of all, one pull factor has to be considered the ease of access: since internet has become so popular in the urban areas, everyone knows how to search something online nowadays, and it requires very little time and money.

Second, people are at present more well educated, therefore they want to know more about their health condition.

At last, patients do not trust doctors as they used to in the past, so they try to solve problems on their own, even though they are not fully aware of the subject.

Because of these issues, many people try to search information on the internet before asking their own doctor for medical advice.

This could be, on the one hand, a very positive thing, since the patients could be more prepared when they go to the doctor's and they can have some more knowledge about their health problems and the possible cures.

On the other hand, there is one big problem related to this fact, which is that information that can be found on the internet is often unreliable. In fact it has been seen that, while searching for a medical issue, most of the articles found after a research are incomplete, and in some cases they even give wrong information.¹

Despite this, the Federal Trade Commission has estimated that more than 25 million people would use the internet to search for health information. This datum is really worrying, since it has been found out that more than a half of the websites that provide information about health care have not been written or even reviewed by doctors; in fact peer-reviewing is lacking on these websites.²

Many websites are indeed created by people that only want to make profits by spreading false information and selling off their products, convincing unaware patients that those could be the cure to some kind of illness.

Despite this alarming fact, the media have not done a really good job warning people about the risks that such things could imply.

Risks include physical but also psychological harm, since wrong information scares and confuses the population.

An example of physical harm is represented by the case of a man diagnosed with squamous cell carcinoma. He looked for a cure for his tumor, finding that hydrazine sulphate could cure cancer. He treated himself for four months, after which he died for hepatorenal failure.

The information had been found on an alternative medicine website.³

Many cases of death are connected with the ingestion of medications that can be found on online pharmacies. Many of these drugs do not even need a prescription from a physician, so they can be bought freely by patients. One case involves a woman, Marcia Bergeron: she died from taking counterfeit pills; they were manufactured poorly and contained impure "filler" material, including heavy metals such as aluminium and titanium, which were then found in her liver.⁴

Another similar case is related to a 22-year-old girl, who searched for a cure for headache online and she found pills which were supposed to cure the symptoms on a pharmacy online. The pills, however, were counterfeit: they were made of rat poison.⁵

There are also many more cases of psychological harm, often related to failed attempts of finding information on the web or finding wrong ones.

One case relates to a pregnant woman who was told that her fetus had a 7-mm nuchal fold. She searched for a diagnosis on the internet, and she found that it was fetal cystic hygroma. Believing that it was correct, she attempted to terminate pregnancy.³

Another example is given by two men who tried to find a cure for ebola on the internet, even though it has been known for a long time that there is no cure for ebola yet. These men were two Nigerians who drank too much salt water to try to fight the disease.⁶

Besides these cases of harm, the inappropriate use of internet used to search medical information has led to extreme consequences, such as cyberchondria. According to Wikipedia, Cyberchondria can be defined as "The unfounded escalation of concerns about common symptomatology based on review of search results and literature online". Patients can search any symptoms online, including rare ones, and they convince themselves that they are affected by a certain disease.

The problem is that most people do not check if the information is reliable; in fact they do not look for the source of information and they do not verify if the author is a doctor.

Moreover, the results that can be found on the internet are often referring to rare pathological conditions. For example, searching for any common symptom, it is a common thing that the results on the top of the list will show very scary and rare diseases, such as cancer. For instance, searching for chest pain, there are several results that connect this sign to a heart disease. If the patient looking for the diagnosis for this kind of symptom is a relatively young person, there are very few odds that these two could be connected.⁷

What commonly happens after such kind of investigation is that people are very likely to convince themselves that they have the disease, and then they try to find support from the web community by joining particular forums. They also try to cure themselves with no approved methods.

All things considered, it can be totally said that Cyberchondria is a real disease, which leads to anxiety and stress, and it is one of the many consequences of the abuse of Internet.

Conclusions

Internet nowadays has become one of the best sources of information, especially in the world of science, where knowledge needs to be updated constantly. For doctors, internet is a resource with incredible potential.

For patients, instead, it can also be a harmful one. In fact, to date, there have been many reported cases of psychological and physical injury caused by the research of health care information on the internet. The harm doesn't only include health problems, but also issues related to the disappointment of patients after having followed a not working cure.

Patients should understand that the information found on the World-Wide-Web is not always reliable or reviewed by experts; conversely, it is at times inaccurate and incomplete.

It can be concluded that the safer thing to do is consult a physician and ask for medical advice: this is the only way all patients can get the help they need, without running into any unpleasant incidents.

Bibliography

- 1 Benigeri M., Pluye P. (2010) Shortcomings of health information on the Internet. *Medicine and Health* XVIII(4), 381-386, <<http://heapro.oxfordjournals.org/content/18/4/381.full>> (last access: 02/2019).
- 2 Health information on the Internet is often unreliable (2000). *Us national library of medicine* 15 july, CCCXXI(7254), <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc1173379/>> (last access: 02/2019).
- 3 Crocco A.G., Villalis-Keever M., Jadad A.R. (2002) Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. *The journal of american medical association* 5 june, CCLXXXVII(21), <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=194988>> (last access: 02/2019).
- 4 Solomon S. (2007) BC woman killed by fake drugs bought online. *National review of medicine* 30 july, IV(13), <http://www.nationalreviewofmedicine.com/issue/2007/07_30/4_policy_politics_13.html> (last access: 02/2019).
- 5 Boggan S. (2009) Headache pills made of rat poison and Viagra made of chalk: we reveal the chilling truth about internet drugs. *Mail online* 29 april, <<http://www.dailymail.co.uk/health/article-1173735/after-deacons-daughter-killed-medicine-bought-online--chilling-truth-internet-black-market-prescription-drugs.html>> (last access: 02/2019).
- 6 Hesler C. (2014) Fake ebola cures hit internet, causing two deaths already. *The westside story* 17 August, <<http://thewestsidestory.net/fake-ebola-cures-hit-internet-causing-two-deaths-already/15515.html>> (last access: 03/2019).
- 7 Osborne S. (2009) Cyberchondria: the perils of internet self-diagnosis. *Independent* 17 February, <<http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/features/cyberchondria-the-perils-of-internet-self-diagnosis-1623649.html>> (last access: 02/2019).

Cybercondria e salute

Roberta Starita

ABSTRACT – Questo lavoro si propone di esporre la dannosa combinazione tra l'incapacità del paziente di riconoscere le ingannevoli informazioni proposte dal web e il fenomeno della cybercondria, secondo cui le continue, quasi ossessive, ricerche in Internet accrescano l'ansia, con il rischio di peggiorare la salute fisica e psichica e di formulare autodiagnosi sbagliate. L'obiettivo è quello di sensibilizzare i pazienti a limitare le suddette ricerche online, imparando a distinguere le fonti attendibili e cercando un confronto più diretto con il medico che dovrà fornire risposte esaustive e competenti e instaurare col paziente un rapporto basato sull'ascolto e sulla fiducia reciproci.

KEYWORDS – informazioni, cybercondria, salute, ansia, Internet, autodiagnosi.

Introduzione

Oggigiorno sempre più individui si affidano al web per documentarsi, informarsi e/o semplicemente per poter accrescere la propria cultura. Taluni, invece, usufruiscono delle risorse online proprio per sviluppare una preparazione adeguata all'incontro con il medico, per poter discutere coscientemente di una possibile diagnosi. D'altro canto accade che proprio l'insoddisfazione del rapporto con quest'ultimo intensifichi il desiderio di trovare risposte e di formulare autodiagnosi. È stato dimostrato infatti che talvolta il paziente senta la necessità di approfondire eccessivamente la propria conoscenza in merito, mosso dalla crescente preoccupazione e dalla conseguente esigenza di esercitare il controllo sulla propria condizione di salute che molto spesso si perpetua nel tempo, sviluppando così una vera e propria dipendenza anche verso i gruppi di supporto che popolano il web.

Cybercondria

Grazie anche all'introduzione della multicanalità del web, che rende ancor più immediato l'accesso al sapere, lo stato di 'ipocondria' (termine psichiatrico che indica la morbosa preoccupazione per il proprio stato di salute), associato alla condizione sopra descritta, contribuisce alla nascita di un vero e proprio disturbo mentale chiamato 'cybercondria'. Il termine, coniato per la prima volta negli anni Novanta e ridefinito da Microsoft nel novembre 2008, nasce dall'unione della parola 'cyber', che indica tutto ciò che riguarda il mondo virtuale, e 'ipocondria', già precedentemente citata. Questo neologismo indica quindi una paura infondata, alimentata dall'incertezza e dalla quasi ossessiva ricerca sul web, verso i propri sintomi, che vengono esasperati e classificati quindi come gravi disordini patologici. È stato dimostrato infatti che il paziente che interroga il web, digitando nella banda di ricerca un termine che indichi un sintomo o il suo stato di salute, mosso dall'abnorme quantità di risultati trovati e dalla gravità della patologia che questi suddetti sintomi potrebbero potenzialmente caratterizzare, è stimolato ad andare sempre più a fondo nella ricerca, rimanendone molto spesso intrappolato e sviluppando uno stato sempre più crescente di ansia e di preoccupazione. In questo contesto inoltre gioca un ruolo fondamentale l'incapacità da parte dell'individuo di riconoscere una fonte attendibile, che decide di affidarsi piuttosto alla frequenza con cui le pagine del web vengono cliccate. Come sappiamo infatti, il ranking, ovvero l'ordine dei risultati, si basa sul numero di visualizzazioni effettuate dagli utenti, piuttosto che sull'attendibilità delle fonti. Per voler fare un esempio, basti pensare che digitando le parole 'dolore muscolare' nella banda di LiveSearch, il motore di ricerca ufficiale di Microsoft, si ottengono risultati che conducono maggiormente ad un'ipotesi di patologia importante, come potrebbe essere la SLA, piuttosto che a semplici disagi come una contrazione muscolare o uno stiramento¹. Il processo di cui sopra risulta intensificarsi altresì se l'individuo che effettua la ricerca è già di per sé particolarmente ansioso.

A tal proposito è stato dimostrato, attraverso uno studio del dottor T:A. Fergus, effettuato nell'anno 2013, che lo stato di ansia sopra descritta si palesa e si amplifica conducendo i soggetti presi in esame a sviluppare un'intolleranza nei confronti dell'incertezza derivante dall'attesa dell'incontro con i medici specialisti e dalle risposte talvolta poco esaurienti di quest'ultimi. La sopra citata condizione di Intolleranza dell'Incertezza (IU, Intolerance of Uncertainty) non solo non porta quindi il paziente a una soluzione certa, bensì acuisce il senso di insoddisfazione e la conseguente convinzione di trovarsi effettivamente in uno stato patologico grave².

Conseguenze

Recenti studi hanno provato che l'individuo che si trova in uno stato ansioso e preoccupato, cronicizzato poi nel tempo, può essere soggetto ad una compromissione del sistema nervoso centrale, che si manifesta con l'inibizione delle funzioni della corteccia prefrontale. Quest'ultima controlla la capacità di prendere decisioni e di agire in maniera controllata, oltre che a interferire con la memoria a breve termine. Parallelamente si verifica un'iperattività dell'amigdala, quella parte del sistema limbico del cervello che gestisce le emozioni e in particolar modo la paura, e che porta quindi l'individuo ad agire in maniera impulsiva e incontrollata. Oltre che a livello psichico, l'intero organismo del paziente in questione può risentire dello stress emotivo provocato dall'ansia, che può causare a sua volta un indebolimento del sistema immunitario. Prendendo in esame i dati ottenuti dagli studi analizzati e le recenti analisi effettuate da Eurisko nel 2011, è dimostrato che il soggetto cybercondriaco, a causa dell'atteggiamento impulsivo e incontrollato di cui sopra, della convinzione di trovarsi effettivamente in uno stato patologico, del perpetuo stato di incertezza e del conseguente bisogno, quasi ossessivo, di ottenere la guarigione, è portato a formulare autodiagnosi e ad adottare cure e rimedi, spesso fai-da-te, sulle basi dei risultati ottenuti sul web. Le cure proposte e spesso seguite conducono i soggetti sopra descritti verso conseguenze realmente dannose. Volendo citare un semplice esempio concreto, basti pensare al fatto che la frequente tendenza ad evitare di recarsi dal medico per un semplice mal di testa porti la maggior parte delle persone a sperimentare cure naturali o ancor più spesso ad abusare di farmaci OTC, i tipici farmaci da banco, che vengono ampiamente pubblicizzati e distribuiti sul web, proprio per il fatto che non necessitano di prescrizione medica e sono più immediati da ottenere. Questo atteggiamento non solo non elimina il problema del mal di testa, ma rischia di esserne addirittura causa di peggioramento, poiché

chi ricorre continuamente a un farmaco contro la cefalea fa sì che i recettori del dolore nel corpo perdano la sensibilità nei confronti di tale sostanza, che trasmettano in modo del tutto incontrollato gli impulsi dolorifici al cervello e che reagiscano solamente se viene aumentata la dose del farmaco. Le cause di questo meccanismo sono molteplici. Per prima cosa, l'ignoranza delle esatte modalità di dosaggio dei farmaci per determinate cefalee induce ad un errato uso dei medicinali. Alcuni pazienti hanno una tale paura del loro mal di testa, che ricorrono profilatticamente al farmaco prima ancora che compaiano i dolori. [...] Problemi vengono causati anche dai preparati combinati, dunque da quei farmaci per le cefalee contenenti diversi principi attivi come l'ASA, il Paracetamolo o l'Ibuprofene, ai quali vengono aggiunte anche altre sostanze come la caffeina [che] [...] possono avere un effetto eccitante, talvolta perfino euforizzante che il paziente impara inconsapevolmente ad apprezzare³.

Conclusioni

In prima analisi, sarebbe opportuno che il paziente sviluppasse un senso autocritico nei confronti dei propri sintomi e che eventualmente riconoscesse la necessità di affrontare i propri disturbi d'ansia con uno specialista, evitando il sopravvento di quest'ultimi. Sebbene Internet costituisca una vasta e utile risorsa di conoscenza, sarebbe altresì indispensabile che, per evitare una sconsiderata navigazione sul web, venisse verificata l'attendibilità delle fonti. A questo proposito, la Fondazione Health on The Net, ovvero un

ente internazionale che, attraverso segni di riconoscimento, certifica l'affidabilità di quei siti internet che si occupano di trattare tutto ciò che concerne la salute e la medicina, propone delle linee guida a favore della consapevolezza del paziente⁴. A sostegno di ciò sarebbe anche proficuo che venissero fornite corrette traduzioni, nelle varie lingue, delle fonti reperibili in portali quali PubMed o MedLine, che godono di una certa credibilità, così da rendere l'informazione più accessibile alla molteplicità della popolazione. In ultima analisi, ma non meno importante, è necessario porre l'attenzione sulla figura del medico. Quest'ultimo, essendo a conoscenza della storia clinica del paziente può certamente formulare un'anamnesi corretta, una diagnosi più accurata e quindi somministrare terapie più appropriate. È fondamentale pertanto che si venga a creare un rapporto tra paziente e medico basato sulla fiducia dell'uno nei confronti della competenza dell'altro.

Bibliografia

- 1 Ryen W., Horvitz E. (2008) Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search. *Microsoft Research*, <research.microsoft.com/pubs/76529/TR-2008-178.pdf> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Fergus T.A. (2013) *Cyberchondria and intolerance of uncertainty: examining when individuals experience health anxiety in response to Internet searches for medical information*, <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23992476> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Schmidt K., Zerbst M. (1997) *Aspirin, mehr als nur ein Kopfschmerzmittel*. Stoccarda: Trias, 59-60.
- 4 Health on the Net Foundation, <https://www.healthonnet.org/HONcode/Italian/> (ultimo accesso: 02/2019).

I.4 Qualità dell'informazione sanitaria in rete: il movimento antivaccinale

Il tema è particolarmente importante in questo periodo storico in cui stiamo assistendo a una riduzione della pratica vaccinale a seguito di un aumento del numero di genitori che scelgono di non sottoporre a tale pratica i propri figli. Questo comportamento è favorito dalla presenza di medici e pediatri che sconsigliano le usuali pratiche vaccinali con una riduzione dell'immunità di gregge nella popolazione, un fattore di protezione dalla diffusione di malattie infettive che con maggiore facilità potrebbero colpire soggetti immunodepressi. Per cercare di contrastare il problema la FNOMCeO è scesa in campo recentemente contro i medici che sconsigliano la pratica vaccinale con un documento che sancisce l'intenzione della Federazione di sanzionare, fino alla radiazione, i camici bianchi che propongono processi di diagnosi e cura che non rispettano le evidenze scientifiche.

Per questi motivi ai docenti dell'insegnamento di Informatica è sembrato importante proporre agli studenti questo tema per sensibilizzarli al problema e guidarli verso comportamenti vaccinali corretti fin dal I anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia.

Il tema dei vaccini è stato particolarmente apprezzato ed è stato scelto da un elevato numero di studenti. A giudizio dei docenti gli elaborati prodotti su questa tematica hanno raggiunto un livello medio particolarmente alto, indicando una buona assimilazione dei concetti presenti in letteratura sull'argomento. È stato pertanto difficile scegliere quali elaborati inserire nel volume, poiché molti lo avrebbero meritato.

Relativamente all'argomento vaccini, sono stati selezionati i seguenti elaborati:

- Marta Sardi, *Il web e la pratica della vaccinazione: disinformazione e informazione*;
- Irene Romiti, *Vaccine hesitancy: il limbo tra antivaccinisti e sostenitori*;
- Irene Matteucci, *Antivax nel web 1.0 e 2.0*.

Il web e la pratica della vaccinazione: disinformazione e informazione

Marta Sardi

ABSTRACT – Questo lavoro mira a descrivere gli effetti della diffusione via Internet di informazioni, divulgate da esponenti del movimento antivaccinazione, screditanti questa pratica preventiva; si fa particolare riferimento all'esempio del 'caso autismo' per dimostrare l'infondatezza della maggior parte di esse; ci si interroga anche su quali possano essere i metodi più efficaci per contrastare questa pericolosa tendenza.

Keywords – movimento antivaccinazione, autismo, propaganda, Roberto Burioni.

Introduzione

Negli ultimi anni, una percentuale sempre maggiore di individui utilizza Internet per andare a ricercare in autonomia informazioni relative a molti aspetti della propria vita, primo fra tutti quello sanitario. Purtroppo, però, non molti sono in grado di distinguere fra quelli che sono dati e notizie attendibili e quelli che non lo sono, e dunque il web è stato uno dei veicoli principali della diffusione di movimenti che fino a questo momento erano stati più facilmente arginati dalle istituzioni, come per esempio quello degli antivaccinisti. Il fatto che i contenuti divulgati in rete non siano soggetti, molto spesso, ad alcun tipo

di revisione o controllo ha reso possibile che pseudo-esperti e informatori fraudolenti avessero modo di convincere molti della attendibilità di ciò che veniva da loro asserito.

Effetti della diffusione del movimento antivaccinazione via Internet

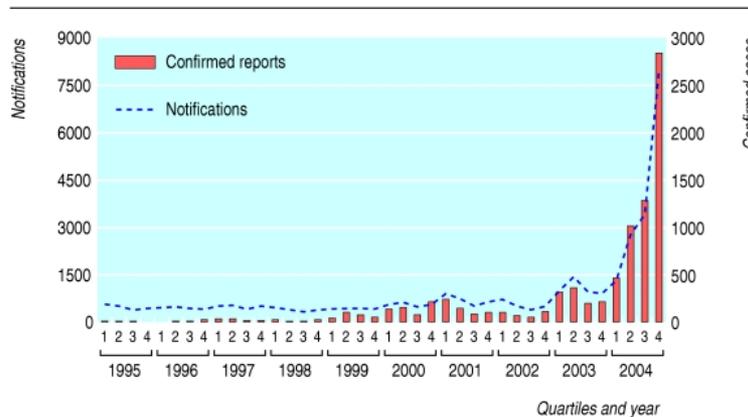
Nella tabella sottostante possiamo osservare quanto abbia inciso l'utilizzo di Internet nella scelta di non vaccinare i propri figli; nell'esempio si prende in considerazione la regione Veneto nell'anno 2008. L'unica fonte informativa che abbia superato Internet nel determinare il rifiuto dell'offerta vaccinale è stata quella delle stesse associazioni contrarie alle vaccinazioni, comunque superata in percentuale nel caso dei vaccinatori parziali¹.

Tabella 1 – Frequenza dell'accesso a fonti informative diverse dal pediatra di famiglia¹

	Vaccinatori totali	Vaccinatori totali %	Vaccinatori parziali	Vaccinatori parziali %	Non vaccinatori	Non vaccinatori %
Operatori vaccinali	438	32%	50	37%	50	35%
Internet	381	28%	77	55%	111	69%
Medico di fiducia esterno al SSN	127	9%	35	26%	71	47%
Corso pre-parto	379	28%	33	24%	36	27%
Passaparola	587	43%	83	60%	120	76%
Libretto informativo sulle vaccinazioni fornito dalla sua ASL	797	58%	71	51%	85	58%
Mass-media	202	15%	39	29%	51	37%
Associazioni contrarie alle vaccinazioni	106	8%	64	46%	142	84%

Nella figura seguente si può invece apprezzare l'aumento dei casi di parotite nel Regno Unito in coincidenza con gli anni in cui Internet cominciava ad essere utilizzato da un numero sempre maggiore di persone; la parotite era infatti stata quasi totalmente debellata proprio grazie alle vaccinazioni, per poi riprendere piede con il calo delle stesse².

Figura 1 – Denuncia di casi di parotite e casi confermati. Dati 1995-2004 per quadrimestre²



Modalità di propaganda degli antivaccinisti in Internet

Poiché i soli dati di fatto non sarebbero sufficienti a dare credibilità alle motivazioni avanzate contro le vaccinazioni dagli esponenti di questo movimento, è stata elaborata dagli stessi nel corso del tempo una specifica retorica, rintracciabile nella maggior parte dei documenti che hanno messo in circolazione, atta a creare quel clima emotivo che può coinvolgere il maggior numero possibile di genitori; essa fa leva proprio sulla loro preoccupazione per la salute dei propri figli, sulla attendibilità delle ricerche scientifiche e su una sempre maggiore tendenza al complottismo, basata, apparentemente, su una fondamentale diffidenza nei confronti del Sistema Sanitario Nazionale.

Gli artifici retorici principalmente utilizzati possono dunque essere così riassunti:

- *richiami a contesti pseudo-scientifici*: nomi di organizzazioni o associazioni che rievocano quelle ufficiali; riferimenti a dati scientifici forniti da presunti esperti facenti parte del movimento antivaccinazione stesso; presentazione di elementi anche a favore delle vaccinazioni per dare una parvenza di obiettività;
- *leve emotive*: testimonianze personali che raccontano di malattie apparentemente causate dai vaccini; appelli ai genitori che li esortano a mostrarsi attenti e responsabili evitando di vaccinare i propri figli; introduzione di un'idea di solidarietà fra antivaccinisti e genitori per difendersi dall'alleanza fra case farmaceutiche e governo; incoraggiamento a uno stile di vita più naturale che di per sé è ritenuto sufficiente a non far insorgere gravi patologie;
- *diffusione di un sentimento di diffidenza nei confronti della comunità scientifica ufficiale*: affermazione di presunte verità tenute nascoste al pubblico concernenti la reale efficacia o pericolosità delle vaccinazioni; sfiducia nei confronti dei medici, cresciuti nell'ortodossia delle pratiche ufficiali e nella più totale ignoranza riguardo ad altre possibili vie terapeutiche; esempi di medici illuminati che, al contrario, si sono ribellati a scapito della propria carriera alla visione comunemente accettata; rivelazione di un complotto ordito a fini di lucro ai danni dei pazienti;
- *dati oggettivi a sfavore delle vaccinazioni*: elencazione delle patologie presumibilmente derivate da esse; ipersollecitazione del sistema immunitario; inefficacia; motivi per cui le patologie combattute dai vaccini sarebbero in realtà comunque scomparse per altre cause.

Altrettanto importante per quanto riguarda la possibilità di influenzare l'opinione pubblica è la frequenza e l'immediatezza con cui è probabile rinvenire siti e pagine web dedicati alla propaganda anti-vaccinazione. Uno studio ha per esempio dimostrato come digitando su google le parole 'vaccinazione' e 'immunizzazione' i primi dieci siti trovati su Google siano schierati a favore di questo movimento, come, del resto, il 43% dei siti trovati in totale³.

Un esempio su tutti: il 'caso autismo'

A dimostrare l'infondatezza della maggior parte delle notizie diffuse dal movimento antivaccinazione per quanto riguarda la relazione fra patologie di vario tipo e la somministrazione di vaccini, si può citare il noto esempio dell'ipotizzata relazione fra il vaccino trivalente MMR (che immunizza contro morbillo, parotite e rosolia) e l'insorgere dell'autismo, insieme a una forma non specifica di colite e di iperplasia linfoide dell'intestino. Il *British Medical Journal* pubblicò infatti un editoriale che definiva questa presunta relazione non come l'esito di una sperimentazione mal condotta, ma come una frode deliberata. L'autrice dell'articolo sottolineò infatti come i dati su cui si basava l'affermazione della relazione causale fra il vaccino e le suddette patologie fossero in gran parte falsi; infatti non a tutti i bambini presi in esame nella sperimentazione era stato realmente diagnosticato l'autismo come invece veniva sostenuto, e comunque tra quelli ai quali invece era stato effettivamente diagnosticato ce n'erano alcuni che avevano mostrato i primi sintomi precedentemente alla vaccinazione, altri invece troppo tempo dopo perché si potesse stabilire con certezza una relazione⁴.

Contrastare il movimento con le sue stesse armi: un medico utilizza Facebook a questo scopo

Per contrastare la pericolosa tendenza che sta portando molti genitori a evitare di vaccinare i propri figli sono stati fatti dei tentativi di dissuadere il pubblico dal dare ascolto alle ricerche e ai dati forniti dai movimenti antivaccinazione, ma invano. Uno studio ha infatti dimostrato come le persone tendano a reagire in modo ancor più negativo rimanendo fermi sulle proprie posizioni, con quello che è stato definito un *backfire effect*. Bisognerebbe tentare invece, secondo lo studio, di concentrare la campagna mediatica non sulla falsità delle affermazioni dell'opposta fazione, ma sui rischi maggiori cui si va incontro evitando la vaccinazione; opporre, dunque, ai presunti rischi della vaccinazione i rischi ancora maggiori dovuti al fatto che essa non sia messa in atto. Il pubblico tende infatti a sottovalutare questi ultimi, proprio perché le malattie debellate con la prevenzione non si avvertono più come una reale minaccia a causa della loro lontananza nel tempo⁵.

Per quanto riguarda poi le modalità di diffusione del messaggio, un medico, Roberto Burioni, ha dato un esempio positivo creando una pagina Facebook, proprio come sono soliti fare gli antivaccinisti, tramite la quale rispondere direttamente alle preoccupazioni e ai dubbi dei genitori per poterli rassicurare in merito alla questione. Nell'intervista che ha poi rilasciato dice di ritenersi soddisfatto dei risultati finora ottenuti e descrive le innumerevoli persone che gli si sono rivolte, per poi manifestargli la propria gratitudine⁶.

Per i lettori più interessati, è possibile visitare la suddetta pagina a questo indirizzo <<https://www.facebook.com/robertoburioniMD/?pnref=story>>.

Conclusioni

Con l'avvento di Internet e il suo sempre maggiore utilizzo da parte del pubblico, coloro che vogliono divulgare informazioni atte a diffondere la paura e la diffidenza hanno potuto agire quasi indisturbati, provocando effetti negativi anche in ambito sanitario. Ciononostante, possiamo imparare a riconoscere i motivi per cui queste affermazioni hanno avuto una tale influenza sull'opinione pubblica e a prendere contromisure più efficaci. Infatti bisogna sempre tener presente che il web è un mezzo di informazione di per sé neutrale, che può, quindi, veicolare altrettanto efficacemente messaggi negativi quanto un reale sapere scientifico, laddove lo si sappia trasmettere al grande pubblico in modo chiaro e convincente.

Bibliografia

- 1 DGR 25 novembre 2008, n. 3664 – *All. B in materia di "Indagine sui Determinanti del Rifiuto dell'Offerta Vaccinale nella Regione Veneto"*, <<http://prevenzione.ulss20.verona.it/iweb/1324/argomento.html>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Gupta R.K., Best J., MacMahon E. (2005) Mumps and the UK epidemic 2005. *BMJ* CCCXXX(7500), 1132-1135.
- 3 Davies P., Chapman S., Leask J. (2002) Antivaccination activists on the world wide web. *Arch Dis Child* 87, 22-25.
- 4 Gasparini R., Panatto D., Lai P.L., Amicizia D. (2015) The "urban myth" of the association between neurological disorders and vaccinations. *J Prev Med Hyg* LVI(1), E1-E8.
- 5 Horne Z., Powell D., Hummel J.E., Holyoak K.J. (2015) Countering antivaccination attitudes. *Proc Natl Acad Sci USA* CXII(33), 10321-10324.
- 6 *Questo medico italiano sta usando Facebook per combattere le bufale degli antivaccinisti*, <<https://news.vice.com/it/article/roberto-burioni-medico-vaccini-facebook-bufale>> (ultimo accesso: 02/2019).

Vaccine hesitancy: il limbo tra antivaccinisti e sostenitori

Irene Romiti

ABSTRACT – Questo lavoro si propone di analizzare quell'attitudine di molti genitori nei confronti della pratica vaccinale che può essere inglobata nel concetto di *vaccine hesitancy*. Sarà inquadrato e contestualizzato il concetto, esponendone il grado di diffusione nella società e le cause. Saranno infine presi in esame aspetti che possono contribuire al cambiamento di tale mentalità.

KEYWORDS – vaccini, genitori, vaccine-hesitancy, dubbio, sfiducia, professionisti sanitari.

Introduzione: il concetto di *vaccine hesitancy*

L'affermarsi della pratica vaccinale è iniziata nel 1796 per opera del medico E. Jenner: non fu il primo a scoprirla, ma gli conferì validità scientifica, eseguendo il primo tentativo scientificamente provato di controllare una malattia con il deliberato uso della vaccinazione¹. Sin dal principio essa è stata il bersaglio di controversie e paure, a vari livelli e in vari contesti, che hanno visto col tempo la formazione di due schieramenti: antivaccinisti e sostenitori, la cui separazione però, non è del tutto netta. Un clima di dubbio e paura porta infatti a definire una sorta di limbo: il concetto della cosiddetta *vaccine hesitancy*, definita come (con vari dibattiti nella letteratura) un insieme di credenze, attitudini, comportamenti, mostrati da persone laiche o talvolta da personale sanitario, che mostrano vari gradi e motivi di indecisione nei confronti della pratica vaccinale. Essi si inseriscono quindi a metà di un range continuo teso tra coloro che supportano completamente la pratica e coloro che vi si oppongono radicalmente. Il SAGE (Strategic Advisory Group of Experts of immunisation dell'OMS) parla di «ritardo nell'accettazione o rifiuto dei vaccini nonostante la disponibilità dei servizi sanitari»².

I numeri: studi a confronto

Nel 2003 ha avuto inizio un sondaggio, conclusosi l'anno successivo, condotto negli USA con gli obiettivi di stimare la percentuale di genitori insicuri nel somministrare vaccini ai propri figli, esaminare i fattori associati a tale scelta, relativamente ai diversi tipi di vaccini e descrivere perché genitori prima sfiduciosi hanno cambiato idea: quest'ultimo punto sarà analizzato in seguito.

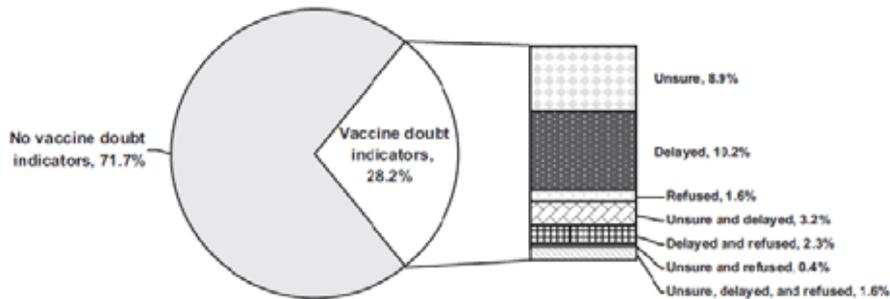
Dei 3920 genitori partecipanti al sondaggio, il 28,3% ha affermato di avere dubbi circa la somministrazione di vaccini³. Il grafico sotto riportato (Fig. 1) mostra la percentuale esatta di coloro che hanno:

- accettato comunque la vaccinazione pur essendo insicuri (*Unsure*);
- ritardato la vaccinazione (*Delayed*);
- rifiutato la vaccinazione (*Refused*).

Uno studio simile condotto in Canada nell'aprile 2014 ha esaminato in modo esaustivo le cause del ritardo o rifiuto delle vaccinazioni. Le classi in cui sono stati suddivisi i 601 genitori partecipanti sono analoghe alle precedenti. Lo studio ha mostrato che circa un terzo (218) di questi hanno dimostrato avere dubbi, classificandoli come *vaccine-hesitant parents*. Di questi:

- 99 hanno accettato tutti i vaccini al momento opportuno;
- 27 li hanno somministrati in ritardo;
- 87 li hanno accettati alcuni ma rifiutati altri;
- 5 li hanno rifiutati tutti.

Figura 1 – Percentuale dei genitori che hanno espresso dubbi e agito di conseguenza. [Tratto da Guest et al. 2008³]



La tabella 1, che conclude bene questa prima parte dell'analisi, mostra le ragioni principali che hanno spinto a prendere tali decisioni⁴.

Tabella 1 – Ragioni principali per cui i 218 vaccine-hesitant parents hanno avuto dubbi. [Tratto da Dubé et al. 2016⁴]

Reasons	n.	Weighted%
Fear of adverse events	69	36.0
Low perception of vulnerability/severity of the disease	60	30.3
Doubts about vaccines	39	14.3
Influence of information on vaccination	19	7.0
Mistrust in general	7	4.5
Preference for other modes of prevention	9	2.8
Lack of knowledge/information	6	1.1
Other	9	4.2

Le radici della vaccine hesitancy (VH)

Prima di discutere più ampiamente le ragioni introdotte dalla tabella 1, è doveroso fare due precisazioni:

1. Fattori che si sono rilevati influenti sono anche di carattere socio-demografico o, per esempio, riguardanti l'età della madre, il suo status sociale o il numero e l'età dei figli³. Ruolo decisivo in alcuni casi è svolto da convinzioni religiose, secondo le quali l'idea della vaccinazione non è congruente con quella che taluni popoli, come gli Amish, hanno circa l'origine delle malattie⁵.
2. La VH è associata maggiormente ad alcuni vaccini piuttosto che ad altri: in particolare, spiccano l'influenza e la varicella (che ha il primato anche nello studio statunitense). Tali malattie sono percepite come troppo deboli, quindi non varrebbe la pena esporre i figli a rischi inutili.

I genitori ritengono infatti che numerosissimi e infondati rischi siano associati ai vaccini: sostengono che quelli più recenti non siano sicuri come i precedenti e che l'esposizione dei figli ad un numero eccessivo di vaccinazioni possa indebolire irrimediabilmente il loro sistema immunitario⁴. A questo si aggiunge la paura di eventuali malattie neurologiche infondatamente associate ai vaccini come sclerosi multipla o autismo, che continua a diffondersi con facilità grazie al web, da cui ha avuto origine. Internet ha offerto l'opportunità agli antivaccinisti di diffondere le loro idee, presentandosi come autorità scientificamente credibili, narrando testimonianze personali e ritraendo i medici come cospiratori che

nascondono la verità, attaccando la medicina convenzionale a favore della cosiddetta medicina alternativa⁶. Sebbene i professionisti sanitari siano ancor frequentemente consultati dalla maggior parte degli individui interessati a questioni di salute, il web è diventato un'essenziale fonte di informazioni. È stato visto che i genitori che ritardano o rifiutano i vaccini sono molto più propensi a cercare notizie su Internet al riguardo rispetto agli altri, che invece hanno maggior fiducia nei consigli dei professionisti sanitari. Tuttavia, c'è differenza tra 'essere più propensi a cercare in Internet' e affermare che è proprio il web la causa primaria della vaccine hesitancy. Senza dubbio tale aspetto è sempre più radicato nella società, ma serviranno altre ricerche per chiarirne definitivamente il ruolo⁵. Questo ci porta ancora più a monte del problema: ormai caduto il concetto del medico come unica autorità in grado di decidere le sorti dei pazienti, oggi questi desiderano essere coinvolti e attivi partecipanti nel processo di *decision-making* riguardante la loro salute e quella dei propri figli. In questo contesto si esprime il cosiddetto *trust issue*: secondo il sociologo Giddens, a sua volta ispiratosi ad E. Erikson, gli individui desiderano essere *interpreters* della loro vita, ma devono farlo in un contesto in cui molti aspetti di essa dipendono da sistemi lontani dagli individui, da organizzazioni il cui funzionamento non può essere conosciuto a fondo. Questa 'non conoscenza' genera ansietà: non resta che fidarsi del sistema e degli esperti¹. Una revisione condotta nel 2014 ha ben presentato il problema: sono stati esaminati 1187 articoli, dai quali è emerso che la mancanza di informazioni o la disinformazione stessa non sono tra le ragioni più citate nel rifiuto delle vaccinazioni, costituite invece proprio dalla mancanza di fiducia nei confronti di medici, istituzioni e case farmaceutiche. L'atteggiamento verso la vaccinazione dipende infatti da numerose fonti informative che i pazienti giudicano soggettivamente come affidabili o meno e si comportano di conseguenza. La letteratura conferma che i professionisti sanitari sono la fonte consultata dal 65% dei pazienti, quindi quella più influente. Tuttavia non è il vaccino in sé il problema, quanto le istituzioni dalle quali provengono le informazioni al riguardo a non avere credibilità, screditando anche le informazioni stesse. Uno studio olandese ha confermato che l'83% dei genitori di bambini non vaccinati è convinto che il governo sia influenzato dai produttori di vaccini e il 56% ritiene che esso non fermerebbe le vaccinazioni nonostante la prova di gravi effetti collaterali⁷. In uno scenario simile non sorprende che tentativi fondamentali della società per aumentare la copertura vaccinale alimentino la diffidenza: alcune nazioni hanno reso obbligatorie le vaccinazioni per far entrare i bambini a scuola, decisione che paradossalmente aumenta la pressione sociale sui genitori e il loro sentimento di opposizione⁵. Infine, anche gli stessi medici finiscono con l'essere malvisti, accusati di essere finanziariamente legati alle industrie farmaceutiche e persino la loro preparazione viene messa in discussione⁷, spianando la strada alle teorie alternative sostenute dagli antivaccinisti. Una riflessione è necessaria per completare il discorso: talvolta sono anche gli stessi professionisti sanitari ad alimentare i dubbi, nonostante la gran parte sia assolutamente favorevole. Un esempio è fornito da uno studio effettuato in Canada: su 540 operatori sanitari, il 37% è convinto che i bambini ricevano troppe vaccinazioni e il 36% che uno stile di vita sano possa diminuire la necessità di somministrarle⁵.

Conclusioni: verso il cambiamento

Nello scenario presentato appare evidente come l'instaurarsi di un buon rapporto medico-paziente sia determinante nel guidare le scelte dei genitori. Riprendiamo lo studio effettuato in USA nel 2003: la maggior parte dei genitori che hanno cambiato idea riguardo ai vaccini ha riferito come ragione principale consigli e informazioni ricevute dai professionisti sanitari². Questo è dunque il rovescio della medaglia e sottolinea come i medici, principale e più influente sorgente di informazioni sulla vaccinazione, siano un punto cruciale: ricerche hanno dimostrato che la capacità di comunicare con efficacia e rispetto con i pazienti influenza positivamente la loro attitudine. Del resto però, non sono i soli medici a doversi mobilitare, ma il supporto del governo e delle istituzioni sanitarie è fondamentale. Le campagne di sensibilizzazione dovranno rimanere una priorità e le istituzioni dovrebbero prendere nota dei sempre più influenti social network, facendo sentire la loro *online social presence*, e sfruttare gli strumenti del web

2.0, tanto usati dagli antivaccinisti e potenzialmente decisivi per affermare il movimento contrario. Sebbene questi accorgimenti sembrano rimanere comunque legati al grado di fiducia che i pazienti hanno a priori del sistema, tali sforzi uniti ad un attivo dialogo con i pazienti esitanti dovranno essere mantenuti e incrementati per modificare tale mentalità⁶.

Bibliografia

- 1 Stefan R. (2005) Edward Jenner and the history of smallpox and vaccination. *Baylor University and Medical Center Proceedings* XVIII(1), January, 21-25.
- 2 Peretti-Watel P, Larson H.J., Ward J.K., Schulz W.S., Verger P. (2015) Vaccine Hesitancy: Clarifying a Theoretical Framework for an Ambiguous Notion. *PLOS Currents Outbreaks* February 25, Edition 1, doi: 10.1371/currents.outbreaks.6844c80ff9f5b273f34c91f71b7fc289.
- 3 Guest D.A., Darling N., Kennedy A., Schwartz B. (2008) Parents with doubts about vaccines: which vaccines and reasons why. *Pediatrics* CXXII(4), October, 718-725.
- 4 Dubé E., Gagnon D., Zhou Z., Deceuninck G. (2016) Parental Vaccine Hesitancy in Quebec (Canada). *PLOS Currents Outbreaks* March 7, Edition 1, doi:10.1371/currents.outbreaks.9e239605f4d320c6ad27ce2aea5aaad2.
- 5 Dubé E., Laberge C., Guay M., Bramadat P., Roy R., Bettinger J. (2013) Vaccine Hesitancy: an overview. *Human vaccine & immunotherapeutics*, IX(8), August, 1763-1773.
- 6 Davies P., Chapman S., Leask J. (2002) Antivaccination activists on the world wide web. *Archives of disease in childhood* LXXXVII(1), Jule, 22-25.
- 7 Yacub O., Castle-Clark S., Sevdalis N., Chataway J. (2014) Attitudes to vaccination: a critical review. *Social Science & Medicine*, 112, Jule, 1-11.

Antivax nel web 1.0 e 2.0

Irene Matteucci

ABSTRACT – Con questo testo si vogliono illustrare le metodologie di propaganda e comunicazione all'interno del web del cosiddetto fronte 'antivax', che reputa senza alcun supporto scientifico, le vaccinazioni dannose per la salute. Inoltre verranno analizzate le problematiche di comunicazione della Sanità Pubblica riguardo tale argomento.

KEYWORDS – vaccini, antivax, web 1.0, web 2.0, comunicazione.

Introduzione

Oggi giorno più di 3 miliardi di persone¹ nel mondo hanno a disposizione un accesso ad Internet; uno dei maggiori scopi di questo è cercare informazioni, e, di conseguenza, da questa ricerca non può essere escluso il campo della salute, anzi, come mostrato da numerosi studi² Internet in genere è la prima risorsa alla quale ci si affida per informarsi sul proprio, e non solo, stato di salute. È stato documentato, poi, che nonostante l'abbondanza di portali e siti dedicati alla salute e all'area medica, il principale metodo per ricercare tali informazioni è attraverso motori di ricerca, per di più di tipo generale; ciò comporta che tra le miriadi di risultati ottenuti dalla query l'utente sia incline a concentrarsi sui risultati che appaiono per primi³, aumentando notevolmente l'influenza degli algoritmi di ranking. Molto spesso, di solito per argomenti sensibili, l'ordine dei risultati non sempre è sinonimo di qualità di questi, causando controversie e disinformazione nella popolazione, soprattutto se l'informazione non viene poi messa a confronto con l'opinione di un professionista.

Una delle controversie più note nate nel campo medico è quella delle vaccinazioni. Queste sono una delle scoperte più importanti e influenti della storia della medicina, in grado sia di proteggere che di salvare milioni di vite. Nonostante i benefici che i vaccini apportano e l'evidenza scientifica che questi ultimi superino di molto gli eventuali rischi, è nato e si è fatto avanti un fronte che non solo critica ma condanna aspramente l'uso dei vaccini sostenendo che essi siano inefficaci, inutili, dannosi e addirittura causa dell'insorgenza di gravissime malattie. Questa propaganda detta 'antivax' ha portato come risultato un calo significativo della copertura vaccinale anche nei paesi più sviluppati come l'Italia e la ricomparsa di malattie che sarebbero ormai dovute essere già debellate. È noto che il fronte antivax svolge la propria campagna di denigrazione dei vaccini in modo massiccio su Internet tramite numerosi siti e, nell'era del web 2.0, anche grazie a gruppi organizzati sui vari social network. Si rende necessario, quindi, analizzare come e con quali strumenti la propaganda antivax agisca online.

Scetticismo sui vaccini nel web 1.0

Il retronimo 'web 1.0' sta a indicare la prima fase dello sviluppo del World Wide Web; questo era caratterizzato da un utenza che si interfacciava con esso in maniera unilaterale, agendo soltanto da consumatore di contenuti pubblicati da pochi individui. Nonostante la limitata interattività, già alla fine del ventesimo secolo i ricercatori cominciarono ad occuparsi della diffusione online di siti scettici o contrari alle vaccinazioni. Uno studio del 2002⁴ analizza i risultati che si ottengono da una query su sette diversi motori di ricerca utilizzando le parole chiave 'vaccination' e 'immunisation OR immunization', osservando come il 43% dei risultati ricavati dalla keyword 'vaccination' rimandasse a siti contrari ai vaccini, mentre si ottiene una percentuale minore con il secondo tipo di ricerca⁴.

In aggiunta tale studio esamina quali strategie questi siti attuino per poter convincere il maggior numero di persone della pericolosità dei vaccini; i siti analizzati presentano generalmente delle caratte-

Figura 1 – Tabella che illustra il ranking dei risultati ottenuti tramite le parole chiave inserite⁴

Search engine	Search term		Search term	
	"vaccination"		"immunisation OR immunization"	
	Antivaccination in first 10 sites displayed (rank order)	%	Antivaccination in first 10 sites displayed (rank order)	%
Google	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	100	0	0
Netscape	2,6	20	4	10
Altavista	3	10	1,5	20
GoTo*	2,3,5,6,8	50	3	10
HotBot	1,3,4,7	40	0	0
Lycos	3,4,5,7,10	50	0	0
Yahoo	8,9,10	30	0	0
All 7 search engines		43		6

ristiche comuni, una di queste è l'inclusione di una serie di dati e studi atti a presentare un'evidenza che pretende di essere scientifica benché spesso si tratti di auto-pubblicazioni, lavori mancanti delle fonti necessarie, lettere o interviste televisive, creando l'illusione della presenza di una mole di dati a sfavore della vaccinazione⁴. In secondo luogo questi siti fanno leva sugli aspetti emotivi come la sofferenza di bambini affetti da malattie presumibilmente causate dai vaccini e su teorie del complotto affinché gli utenti vengano persuasi della dannosità di questi. I siti pro-vaccinazioni, al contrario, basano i loro argomenti prevalentemente su fatti scientifici e tattiche di persuasione molto meno d'effetto⁴. Date queste circostanze appare chiaro come chiunque possa imbattersi in un sito antivax tramite una semplice ricerca ed essere influenzato da questo, soprattutto se non si possiede una competenza scientifica che permetta di discernere la qualità dell'informazione in rete.

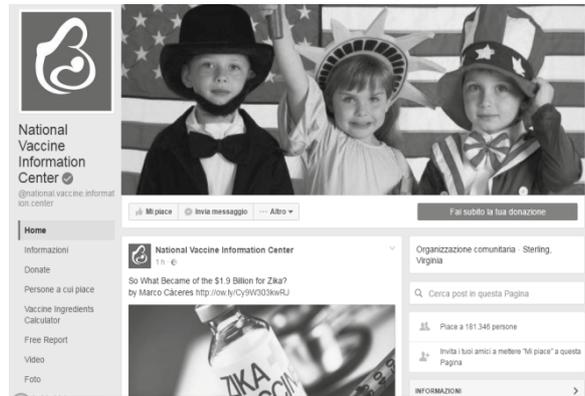
Web 2.0: social antivax

Già a partire dalla metà degli anni 2000 si aggiunge un ulteriore grado di complessità alla campagna antivax online, infatti non solo i siti divengono multimediali permettendo una più efficace comunicazione, ma, grazie all'avvento dei social network, si creano dei gruppi organizzati in cui si discute e si propaga la campagna antivax; così vi è il passaggio da un'interfaccia unilaterale della quale si usufruisce passivamente a una multilaterale e interattiva con la quale ogni utente può commentare e condividere contenuti o pubblicarne di nuovi tramite varie piattaforme quali Facebook, Twitter, Wikipedia o Youtube, solo per citare i più famosi. Inoltre si assiste alla personalizzazione del web in base alle preferenze e interessi del singolo utente. All'interno della rete dei social network è facile ritrovare gruppi come il National Vaccine Information Centre attivo su più piattaforme rendendo endemica la disponibilità di contenuti antivax, che come nell'era del web 1.0, puntano sugli aspetti emotivi degli utenti, ma stavolta la narrativa avviene ad un livello molto più personale⁵. I ricercatori hanno dimostrato, infatti, come il modo di narrare spesso in prima persona tenda ad essere credibile ed estremamente emotivo, portando i genitori ad interessarsi a *quali* potrebbero essere le eventuali conseguenze invece che alla *probabilità* che queste accadano realmente⁶. In aggiunta, non è solo la modalità di condividere tali convinzioni, ma la larga distribuzione e la numerosità di queste a contribuire alla percezione della concreta possibilità che i vaccini siano dannosi.

Una soluzione è possibile?

I comunicatori al servizio della Sanità Pubblica si ritrovano a doversi interfacciare con riceventi dotati di diversi livelli di conoscenza di un determinato argomento e diversi bisogni e come si è visto nei paragrafi precedenti, l'informazione antivax su Internet ha pressoché la stessa visibilità di siti uf-

Figura 2 – Pagina Facebook di una delle più importanti associazioni contro le vaccinazioni



ficiali e di qualità garantita, sorge quindi la difficoltà di portare all'attenzione delle masse il messaggio pro-vaccinazione.

I ricercatori hanno evidenziato come i fattori di rischio che portano ad ottenere con più facilità informazioni non affidabili sono: stato socioeconomico basso, bassa abilità cognitiva o età avanzata, minore abilità nel cercare su Internet, mancanza di competenze nel campo specifico e una minore abilità di calcolo⁷. Queste analisi portano ad un'impasse, difatti l'informazione scientifica idealmente dovrebbe basarsi su evidenze cliniche e su dati statistici trasparenti che illustrino benefici e rischi, ma risulta chiaro come questa forma di comunicazione sia di certo meno coinvolgente di un racconto personale, ad esempio. È stato dimostrato che individui con una bassa abilità di calcolo, ovvero una buona fetta della popolazione, percepiscano i numeri e le statistiche come informazioni astratte, incapaci di lasciare un'impressione duratura. Dato che gli accademici sono riluttanti ad utilizzare strategie simili alle campagne antivax, come la narrativa personale, sorge la necessità di creare metodi affinché anche le statistiche riescano a creare un'impressione sul ricevente; in particolare è importante notare come siano i concetti generali ad influenzare le decisioni degli individui e non dati testuali, come dimostra il paradosso che vengano percepiti come più coerenti i siti antivax che quelli del CDC⁸. Quindi, una strategia vincente potrebbe risiedere nel puntare sull'essenza del messaggio. Su un concetto che possa influenzare positivamente riguardo alla somministrazione di vaccini.

Conclusioni

Campagne di stigmatizzazione dei vaccini esistono sin dalla nascita dei vaccini stessi, ma con l'avvento del web, la sua diffusione e la sua penetrazione nella vita quotidiana, la propaganda contro questa pratica medica sicura ed efficace si è estesa creando seri problemi alla Sanità Pubblica e alla salute della popolazione stessa, soprattutto delle categorie più deboli. È indispensabile, quindi, utilizzare i numerosi strumenti che il web 2.0 offre per poter raggiungere gli individui più vulnerabili a possibile disinformazione riguardante i vaccini, cosicché possa essere fatta chiarezza e la popolazione tutta ne risenta positivamente.

Bibliografia

- 1 Internet World Stats, <<http://www.internetworldstats.com/stats.htm>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Fox S., Duggan M. (2013) *Health Online 2013*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.
- 3 Eysenbach G., Köhler C. (2002) How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* CCCXXIV(7337), March 9, 573-577.

- 4 Davies P, Chapman S., Leask J. (2002) Antivaccination activists on the World Wide Web. *Arch Dis Child* 87, 22-25.
- 5 Betscha C., Brewerb N.T., Brocardc P., Daviesd P., Gaissmaiere W., Haasea N., Leaskf J., Renkewitza F., Rennerg B., Reynah V.F., Rossmanni C., Sachsej K., Schachingerk A., Siegrist M., Stryk M. (2012) Opportunities and challenges of Web 2.0 for vaccination decisions. *Vaccine* XXX(25), 3727-3733.
- 6 Huber O., Wider R., Huber O.W. (1997) Active information search and complete information presentation in naturalistic risky decision tasks. *Acta Psychologica* XCV(1), 15-29.
- 7 Zillien N., Hargittai E. (2009) Digital distinction: status-specific. *Internet Uses Social Science Quarterly* XC(2), 274-291.
- 8 Downs J.S., de Bruin W.B., Fischhoff B. (2008) Parents' vaccination comprehension and decisions. *Vaccine* XXVI(12), 1595-1607.

2. Turismo sanitario e terapie con cellule staminali

Per turismo sanitario si intende l'intraprendere un viaggio al di fuori dei confini del proprio paese per ricevere una qualche forma di trattamento. Queste terapie possono essere estremamente varie: da cure dentarie a trattamenti estetici, da terapie oncologiche a interventi chirurgici.

Dal turismo sanitario è possibile trarre vantaggi come una riduzione dei costi delle prestazioni o delle liste di attesa e terapie innovative. Non raramente vengono riportati gravi danni alla salute, particolarmente quando il paziente si reca in paesi in cui la legislazione è meno rigorosa rispetto quella dei paesi occidentali.

È in questo ambito che si inserisce la terapia con cellule staminali che viene spesso proposta online con esagerato ottimismo verso malattie orfane e/o incurabili. Per queste motivazioni abbiamo trattato nella stessa sezione i seguenti due argomenti:

1. turismo sanitario e Internet;
2. qualità dell'informazione in rete: le terapie con cellule staminali.

2.1 Turismo sanitario e Internet

Per quanto riguarda il turismo sanitario abbiamo selezionato i seguenti elaborati:

- Marco Zaganelli, *Turismo medico e Internet*;
- Guido Fanfani, *Medical tourism: issues and web information*;
- Azzurra Masini, *Turismo medico e web: è possibile riportare in rete il rapporto umano tra medico e paziente?*

Turismo medico e Internet

Marco Zaganelli

ABSTRACT – Nel seguente elaborato ci si focalizza sulla definizione del concetto di 'medical tourism', spiegandone le caratteristiche e le principali motivazioni. Viene anche illustrato come il paziente/turista gestisce il processo e a chi si affida nel farlo. È, inoltre, discusso il grande potenziale del web 2.0 nell'influenzare tale movimento e nell'incrementarne lo sviluppo. In aggiunta si espongono sia le destinazioni più ambite, sia i rischi insiti in questo tipo di turismo, fornendo anche delle delucidazioni sulle possibilità di ovviarli.

KEYWORDS – medical tourism, medical tourism risks, destinazioni top, Internet.

Introduzione

Uno dei movimenti in voga da molti anni è quello del *Medical Tourism*, che, tradotto, identifica l'ormai noto 'turismo medico' (o anche detto 'turismo sanitario'). Con questo termine si designa quel fenomeno che spinge milioni di persone a spostarsi dal loro paese di origine per andare all'estero al fine di ricevere trattamenti medici in cliniche che, all'apparenza, sembrerebbero ottime, ma di cui il paziente non ha una conoscenza approfondita, né tanto meno una documentazione che ne attesti la reale competenza medico-sanitaria richiesta dalla legge. Inizialmente questo fenomeno si riferiva, per la maggior parte, ai pazienti che, provenendo da paesi in condizioni di sottosviluppo, erano costretti a spostarsi

nelle zone all'avanguardia per fruire delle cure che non erano disponibili nella loro terra d'origine. Con il passare del tempo, invece, si è verificato un vero e proprio capovolgimento della situazione; sempre più persone, infatti, prenotano interventi di diversa natura (dalle cure odontoiatriche, a quelle di chirurgia estetica o di trapianto d'organo) in paesi esteri, anche meno sviluppati e senz'altro più arretrati del loro; alla base di queste partenze vi sono una molteplicità di motivazioni che verranno presentate in seguito^{1,2}. Prima di esporre il *quid* del *Medical Tourism*, va precisato l'apparente uso improprio del termine 'turismo'; questo appellativo è stato scelto per rendere l'idea del business che ruota intorno alle partenze di natura sanitaria, visto che ogni viaggio prevede la prenotazione di volo e strutture ricettive nel paese di destinazione, nonché la consultazione di siti web pubblicitari, i quali offrono promozioni *all inclusive* per i diversi trattamenti all'estero. Spesso, inoltre, dopo avere ricevuto le cure mediche, i pazienti restano un giorno in più nella destinazione prescelta, svolgendo escursioni e normali attività turistiche^{1,2}.

Motivazioni che incrementano il turismo medico

Le principali motivazioni alla base di questo fenomeno sono fondamentalmente due: i costi e l'accesso alle cure. Per quanto riguarda la prima, spesso i pazienti vogliono accedere a cure che nelle loro nazioni hanno costi esagerati, come i trattamenti di chirurgia plastica; si preferisce, quindi, spostarsi all'estero, dove le cliniche propongono gli stessi interventi con prezzi abbordabili, comprendenti anche le spese di viaggio e alloggio. Prendendo ad esempio gli Stati Uniti, i costi per le cure mediche sono in continua ascesa, per questo la maggior parte delle famiglie, che non possono permetterselo, è costretta a trovare una diversa soluzione. La ragione dei bassi costi sanitari nei paesi meno abbienti è legata al loro Prodotto Interno Lordo, infatti lo stato economico della nazione fa sì che anche la sanità abbia degli oneri finanziari inferiori di un 30%-70% rispetto agli Stati Uniti. Dei prezzi così bassi, però, dovrebbe anche fungere da campanello di allarme per i pazienti sulla possibile scarsa qualità della prestazione medica. La seconda motivazione è legata invece all'accesso alle cure; succede molto spesso che alcuni trattamenti non siano regolamentati nel proprio paese, pur essendo legali e diffusi in altre zone. Per fruire, quindi, di terapie come quelle fatte con cellule staminali, ad esempio, si deve espatriare in altre realtà territoriali in cui queste siano previste dalla legge¹. Fra le cause minori del turismo medico vi sono anche le lunghe e insormontabili liste d'attesa. Come già anticipato sopra, un ruolo centrale nello sviluppo del turismo sanitario è rappresentato da Internet. Il web, infatti, essendo consultabile ed accessibile a tutti, è un ottimo strumento di ricerca per strutture cliniche specializzate all'estero; sono molte le pubblicità e i siti che promuovono trattamenti medici a costi favorevoli. Non sempre, però, le risorse Internet sono gestite da personale esperto ed è semplice incorrere in situazioni spiacevoli; ne è un esempio il caso, risalente al 2010, di una donna svedese, la quale è rimasta in coma vegetativo irreversibile in seguito alla mala gestione di un intervento al seno in una clinica polacca².

Gestione del processo di prenotazione

La prenotazione di un soggiorno medico all'estero avviene tramite il contatto da parte del paziente stesso di un'agenzia di turismo medico, generalmente online. L'agenzia solitamente richiede una cartella clinica del paziente, completa di delucidazioni sul suo quadro clinico, diagnosi, pareri del medico curante locale e, in casi particolari, esami specifici come radiografie o test diagnostici di altra natura. In base al trattamento richiesto l'agenzia propone quelli che sono gli Stati ritenuti più idonei per quelle cure. Se la destinazione è un paese per il quale è necessario un visto, il paziente dovrà richiedere un visto medico previa partenza. L'agenzia si occupa di tutto il resto, contattando la clinica e prenotando l'intero soggiorno. Una volta che il paziente arriva a destinazione incontra un collaboratore locale dell'agenzia, che lo guida durante tutto il soggiorno, aiutandolo soprattutto con la lingua, comunicando egli stesso con il personale medico. Terminata l'operazione, dopo un breve periodo di convalescenza, il paziente rientra in patria³.

Le destinazioni più ambite

I siti web consultati dai praticanti del turismo medico consigliano i diversi paesi esteri in base allo specifico trattamento richiesto. Ogni nazione, infatti, vanta una maggior specializzazione in un settore della medicina piuttosto che in un altro. Secondo una ricerca commissionata da *WhatClinic.com*, noto motore di ricerca per il *Medical Tourism*, si è potuto constatare un effettivo aumento di migrazione connessa alle pratiche sanitarie all'estero⁴. I trattamenti maggiormente richiesti, come già anticipato in precedenza, sono quelli estetici e quelli odontoiatrici; i primi vanno per la maggiore nei paesi dell'Unione Europea, con interventi di rinoplastica fatti in Repubblica Ceca, plastica al seno in Polonia o addominoplastica in Belgio. La Thailandia, invece, occupa una posizione di rilievo per gli sbiancamenti e interventi dentali. Alcuni fra i paesi gettonati per altre cure sono Estonia, Ucraina, Ungheria, Turchia e Bulgaria. Pazienti di origine mediorientale sono indirizzati anche verso il Libano e la Siria⁴. Un altro fenomeno, che spesso viene lasciato in secondo piano, è quello della migrazione interna ad ogni nazione con spostamenti intra- ed extra-regionali, di cui l'Italia è testimone.

Criticità e avvertenze legate al turismo medico

Numerosi sono i rischi a cui è sottoposto un praticante del turismo medico. È quindi importante informarsi bene sull'argomento prima di fare scelte affrettate. Risulta frequente sui siti web il reperire informazioni false sulle cliniche estere; le agenzie pubblicitarie, solitamente, propongono foto di strutture moderne e specializzate, che, poi, non sono le stesse in cui il paziente verrà operato². I siti Internet sono soliti riportare scarse informazioni riguardo le qualifiche e le certificazioni delle strutture ospedaliere (esse generalmente sono vecchie e non a norma di legge). Anche il personale medico e infermieristico è spesso scarsamente formato^{2,5}. Vi è, inoltre, una lista di altri considerevoli rischi da ricordare, fra i quali:

- la possibilità di contrarre malattie infettive causate da batteri rari, poco conosciuti, e resistenti agli antibiotici; con il rientro in patria, quindi, ci potrebbe essere l'inconveniente del contagio;
- i protocolli sanitari adottati sono nella maggior parte dei casi poco scrupolosi, con scarse cure post-operatorie; per alcuni trattamenti si richiede un periodo di convalescenza almeno di 10 giorni, prima che il paziente subisca degli stress; l'affrontare un viaggio aereo subito dopo un'operazione aumenta la possibilità di comparsa di emboli polmonari^{3,5};
- in alcuni paesi (Cina, Colombia, Filippine e India) i trapianti sono spesso fatti usando organi acquistati illegalmente;
- i medici all'estero non sempre sono coperti da polizze assicurative che garantiscono dei risarcimenti nel caso in cui il paziente riscontri delle complicanze post-operatorie³.

Per cercare di prevenire tali situazioni è possibile consultare online i siti di alcune associazioni che illustrano le misure da adottare prima di partire per un viaggio a scopo sanitario. Ne sono un esempio la ACS (American College of Surgeons), che fornisce alcuni standard di approccio sicuro al *Medical Tourism*, o la Aereospace Medical Association, che ha pubblicato delle linee guida per le compagnie aeree, che spiegano i possibili rischi a cui è sottoposta una persona che si mette in viaggio mentre si trova in condizioni di salute incerte⁵. È importante anche ISAPS (International Society of Aesthetic Plastic Surgery) che fornisce una lista di chirurghi certificati a cui rivolgersi². Un contributo sostanziale alla sicurezza è dato, infine, da motori di ricerca come ARCHIMEDICX, che permettono di scegliere fra oltre 300 strutture ospedaliere e 2500 centri clinici in tutto il mondo, che sono stati analizzati e valutati come idonei per l'attuazione di trattamenti medico-chirurgici in sicurezza⁶.

Conclusione

Leggendo le motivazioni che spingono sempre più pazienti a spostarsi all'estero per sottoporsi a trattamenti medici, si possono riscontrare degli effettivi vantaggi nell'attuazione del turismo medico.

Non vanno però sottovalutati i rischi legati a tale pratica, che possono ledere irreversibilmente la salute. Resta quindi di fondamentale importanza una corretta formazione ed informazione del paziente, che, sfruttando in modo giusto un potente strumento come Internet, deve documentarsi approfonditamente sull'efficienza del trattamento che andrà a ricevere. Si deve in ogni caso tener conto che in campo medico vi è anche una componente aleatoria; non è quindi matematicamente garantito un risultato auspicabile, nonostante si adottino le dovute precauzioni.

Bibliografia

- 1 Mestrovic T. (2018) *What is Medical Tourism*, <<http://www.news-medical.net/health/What-is-Medical-Tourism.aspx>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Niechajev I., Frame J. (2012) A plea to control Medical Tourism. *Aesthetic Plast Surg* XXXVI, 202-206.
- 3 *Medical Tourism* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Medical_tourism> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Boscolo M. (2014) *Turismo sanitario, ecco le destinazioni top-Wired*, <<http://www.wired.it/economia/2014/05/31/turismo-sanitario/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Gaines J., Nguyen Duc B. *Medical Tourism, The Pre-Travel Consultation*, Chapter 2 CDC(Centers for Disease Control and Prevention), <<http://wwwnc.cdc.gov/travel/yellowbook/2016/the-pre-travel-consultation/medical-tourism>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Codignola A. (2016) Il “motore” del turismo medico Nòva. *Il Sole 24 Ore*, <<http://nova.ilsole24ore.com/progetti/il-motore-del-turismo-medico/>> (ultimo accesso: 02/2019).

Medical tourism: issues and web information

Guido Fanfani

ABSTRACT – This article deals with the main kinds of medical tourism and the ethical and legal issues related to this topic, with peculiar reference to the role and the importance of the internet as the main decisional factor in the choice of people who decide to undertake such an experience. The aim of this work is to draw the attention over the absolute lack of control of the information available online on websites that deal with this topic and to foster the definition of clear rules to regulate their quality and updating.

KEYWORDS – medical tourism, ethical and legal issues, web-based health information, MTF.

Introduction: the several kinds of medical tourism

Since the second half of the XX century the costs of healthcare have dramatically increased in most developed countries, and this resulted in the flourishing of a true “medical health trade” whose highest expression in recent years has been embodied by the so called “Medical Tourism”, that’s to say the possibility that people have to access sanitary treatments in foreign countries in order to get medical procedures that would result either not available or too expensive, or even illegal at home.

There are basically three kinds of medical tourism.

A first kind concern patients travelling from developed countries to other equally advanced, this is usually done to avoid the legal boundaries associated with the treatment that they would like to undertake at home (such as for example therapies with stem cells).

A second kind instead is the one related to patients moving from developing nations to others more advanced in terms of healthcare, in most cases this happens because in the country of origin there is not the possibility to undertake the therapy searched as too specific and therefore requiring an excessively advanced instrumentation not available nationwide.

Finally there is the kind of one that deals with patients traveling from developed countries to developing ones, this happens because often at home the costs for a given medical therapy are too high while in other countries may be drastically less expensive.

From this last point of view the most active nations involved in medical tourism are, among others, especially India and Malaysia in Asia, Poland and Hungary in Eastern Europe, USA and Canada in North America, Mexico, Brazil and Cuba in Central America, and finally the UK and Germany in Europe.¹

However all of this involves quite a few of both ethical and legal issues, which are often unknown by the people who undertake medical tourism. They are not adequately informed because of the tools shortage through which one can come to know about this practice and their poor reliability as absolutely not subject to any control. This last observation is particularly true in reference to websites that set themselves the goal to provide clarifications over the medical tourism dynamics reporting information often only partially true if not utterly fallacious.

The main ethical and legal issues related to medical tourism

Among the several ethical issues related to medical tourism and often ignored the main ones concern precisely the health of patients who are undergoing treatments in countries other than their own. Indeed the quality of post-operative care in the case of surgeries can vary greatly depending on the country and the hospital and can be very different, for example, from European or US standards. Also the health facilities of the state where one can go may lack an adequate complaint policy capable of appropriately coping

with the discomfort and complaints of patients who may be dissatisfied with the treatment received. In that case you may risk to remain in the country in which you have travelled to for longer than necessary with the danger of not being able to follow the therapy properly.

Emblematic is the case reported by the article *A plea to control medical tourism* on *Aesthetic Plast Surgery* magazine in 2012 of a Swedish woman, who, visiting Poland to undergo breast surgery, has reported severe brain damages at the end of the operation due to a prolonged hypoxia caused by errors in the administration of anesthesia by local doctors.²

Finally, there are ethical as well as legal risks related to medical tourism. Indeed, shall any issue arise, patients could not be protected by an adequate health insurance that covers treatments administered abroad and thus being unable to seek satisfaction as a result of malpractice lawsuits regarding health workers in the country where there he went.

Finally, problems can arise for those who are looking for services that would be illegal at home. In doing so, the patient's country of origin may reserve the right to pursue he or she legally once returned back home or in extreme cases to proceed with arrests outside the national borders. All these problems may be avoided if patients willing to proceed with medical treatment in another country were provided with the appropriate information.

Medical tourism and web information

A research made by some Canadian scholars on people who have undertaken experiences of medical tourism has shown how they got informed mostly via internet and how, after the administration of an appropriate information document (referred to as "information sheet"), they acknowledged of not having previously considered some aspects, but in particular risks linked to this practice. This work has also clarified the strong need of adequate sources of information and above all of those to be written in a language understandable to patients interested in undertaking a medical tourism experience.³

The Internet has indeed changed the way people manage their own health and how they obtain information about healthcare. However, there is compelling evidence that the information quality about health available online is variable and must be interpreted carefully.

Tools for ensuring the quality of health information in other areas have been developed but still little has been done with regard to medical tourism. This is very problematic because it is the content available on the web the most common and accessible source of information about this subject. On this point, today indeed there are no official guides for this kind of "tourism" and often people seek their own answers online and often do their researches on websites that provide incomplete or wrong information.

These websites are indeed easy and cheap to set up and run and their managers can post information without being subject to any kind of rule, ignoring for example all ethical and legal issues described above.

MTF's case:

Among the providers who run some of the major websites on medical tourism there is an agency called Medical Tourism Facilitator (MTF) that acts as an intermediary between patients and medical services they are looking for in the various nations of the world. MTF related companies were found as the most common source of information that influences the choice of the patient with regard to the country of destination. Today in fact, the MTF agencies are an essential component related to the medical tourism industry since they connect hospitals and doctors to patients around the world.⁴

The websites agencies linked to MTF are no exception for what regards the issues about the quality of online health information and they may present wrong information because not subject to any control. Also on these websites is often required the patient to return personal information about his medical history without being present any mention on the laws regulating the management of such information or about the privacy of the country which will host him during the period of the treatment.

Conclusions

In conclusion it is good to note that no website that disregard the management rules of personal information or mention of the risks related to the medical tourism process should be taken into consideration. It is also strong the necessity to control the standards of the information quality available on this kind of websites, but above all there must be given clear instructions about the management of personal information laws in the various countries of destination and the rights that every person in those nations holds during and following a medical procedure.

Such websites, besides having internal guidelines, should be subject to a level control by an international structure that should be able, for example, to send experts who can control the updating and the quality of their content.

Finally also ethical guidelines need to be established whether these web companies, especially the MTF's, want to build a relationship of trust and reliability with the patients.

Bibliography

- 1 Lunt N., Hardey M., Mannion R. (2010) *Nip, Tuck and Click: Medical Tourism and the Emergence of Web-Based Health information*. York: York university press, 1-11.
- 2 Niechajev I. *et al.* (2012) A plea to control medical tourism. *Aesthetic Plast Surg.*
- 3 Adams K., Snyder J., Crooks V., Johnston R. (2013) Promoting social responsibility amongst health care users: medical tourists' perspectives on an information sheet regarding ethical concerns in medical tourism. *BioMed Central.*
- 4 Wagle S. (2013) Web-based medical facilitators in medical tourism: the third party in decision making. *Indian Journal of Medical Ethics* 10, 28-33.

Turismo medico e web: è possibile riportare in rete il rapporto umano tra medico e paziente?

Azzurra Masini

ABSTRACT – Questo elaborato mette in luce le caratteristiche principali del fenomeno conosciuto come turismo medico e del suo sviluppo attraverso l'utilizzo del web, analizzandone vantaggi e possibili rischi. In questo contesto, una particolare attenzione viene concentrata sul motore di ricerca medico di recente creazione Archimedix, il quale, oltre ad essere un esempio concreto del funzionamento di questo servizio, è utile per sottolineare gli aspetti salienti del dibattito che circonda il soggetto di trattazione e trarre alcune conclusioni nelle ultime righe.

KEYWORDS – medical tourism, network, patients, healthcare.

Introduzione

Il termine ‘turismo medico’ sta ad indicare il fenomeno che vede alcuni individui scegliere di andare a sottoporsi a cure mediche in sedi lontane dalla loro patria/residenza corrente.

Benché non si possa dire che sia un'attività che si è affacciata di recente sulla scena mondiale, dato che già nel XVIII e XIX secolo e, probabilmente, anche precedentemente si intraprendevano viaggi per prendersi cura della propria salute in paesi lontani, certamente negli ultimi anni anche questa pratica è stata investita dalla rivoluzione tecnologica portando numerosi cambiamenti, e il web è divenuto il mezzo attraverso cui il turismo medico viene messo in atto, facendo lievitare il numero di fruitori di questo servizio¹. Non esiste un profilo socioeconomico standard che individui il paziente tipo che si rivolge al turismo medico, e anche le mete maggiormente desiderate variano molto a seconda del trattamento cui ci si vuole sottoporre (Tab. 1).

Tabella 1 – Paesi maggiormente scelti in relazione al trattamento ricercato nel fenomeno del turismo medico

Trattamento	Paese più gettonato
Addominoplastica	Belgio
Apparecchio ortodontico	Ungheria
Bendaggio gastrico	Irlanda
Dentiera	Tailandia
Diagnosi genetica preimpianto	Grecia
Donazione seme	Grecia
Fecondazione in vitro	Repubblica Ceca
Impianti dentali	Ungheria
Palloncino gastrico	Belgio
Plastica al seno	Polonia
Rinoplastica	Repubblica Ceca
Sbiancatura denti	Tailandia
Sollevamento sedere	Turchia
Terapie canalari (dentali)	Bulgaria
Trapianto capelli	Turchia

Caratteristiche principali

Alla base della scelta di intraprendere una qualsiasi forma di turismo medico c'è sempre la volontà del paziente di volersi allontanare dall'area da lui conosciuta. Le motivazioni, però, possono essere differenti.

Vediamone alcune:

- l'impossibilità di sottoporsi ad un determinato trattamento nella propria area a causa di elevate spese mediche (motivazione principale per molti cittadini statunitensi e canadesi)²;
- la presenza di servizi non efficienti nella propria area (motivazione particolarmente valida per cittadini di aree del mondo che sono in notoria difficoltà come il continente africano)²;
- il desiderio di unire al trattamento medico un'esperienza turistica²;
- la volontà di mantenere una certa riservatezza, soprattutto se si parla di interventi estetici².

Il paziente, quindi, utilizzerà il web per ottenere informazioni su quale sia la migliore procedura e la migliore struttura a cui affidarsi ed entrerà in contatto con siti e, virtualmente, persone specializzate che lo aiuteranno a prendere confidenza con il luogo dove desidera recarsi.

Vantaggi e (soprattutto) rischi

Il fatto di avere una rete efficiente quale è il web per rivolgersi ad altre parti del mondo quando le strutture intorno a noi non sono soddisfacenti è certamente molto utile e fornisce una numerosa possibilità di scelte, ma anche i rischi di questa procedura risultano numerosi.

Il paziente si trova a dover prendere una decisione che riguarda la sua salute consultando una piattaforma su cui tutti possono pubblicare e su cui, quindi, le informazioni non sempre possono essere considerate corrette o possono risultare fin troppo vaghe per valutare questioni di importanza vitale. Per una persona che non possiede competenze mediche, come generalmente sarà il paziente, non è facile comprendere quali siano le informazioni affidabili, quali siano i modi di operare più indicati e soprattutto quali siano i rischi che si corrono. Peraltro, egli è chiamato a condividere sulla rete dati personali sui quali non è mai certo se sia o meno garantita una politica di privacy. Sono stati rilevati molti casi di soggetti che hanno trovato una realtà del tutto diversa da quella che gli si era prospettata durante la loro ricerca in rete: la struttura prescelta si è rivelata mal tenuta e mal gestita, l'assistenza è stata pessima da parte del personale e, soprattutto, non è stato garantito un valido supporto post operatorio³.

Tutte queste problematiche possono essere raccolte in un ambito più ampio, grande ostacolo oggettivo, che alimenta il principale dibattito attorno al fenomeno del turismo medico: l'impossibilità di stabilire il tradizionale rapporto umano medico-paziente³.

La connessione che internet ci permette di avere con il mondo è straordinaria, ma non sarà mai comparabile ad un'interazione diretta tra esseri umani che si trovino fisicamente l'uno di fronte all'altro. La relazione che si forma nella pratica del turismo medico, infatti, si può accostare di più a quella che coesiste tra il produttore di un servizio ed un consumatore. Questo può portare colui che consiglia il paziente nel suo percorso a prediligere le procedure che possono fornirgli un maggiore profitto, senza curarsi di quanto siano rischiose e, talvolta, non necessarie. A questo si aggiunge l'impossibilità del paziente di verificare l'effettivo funzionamento della struttura prescelta prima di recarvisi per l'intervento.

Archimedicx

Infiniti sono i portali che permettono l'accesso alle informazioni necessarie per introdursi al turismo medico, alcuni sono specifici per determinate aree geografiche, altri per determinati trattamenti, ma c'è ne è uno in particolare su cui vale la pena soffermarsi per l'efficiente servizio che sembra fornire ai suoi clienti: Archimedicx.

Archimedicx è nato da un'idea dell'israeliano Moni Milchman, che, dopo aver subito la perdita della

sorella, la quale, per un intervento chirurgico di routine, aveva rinunciato a rivolgersi a centri di eccellenza scegliendo invece di operarsi nella sua città (Bruxelles), ha deciso di dedicare 4 anni di lavoro con un team di medici, bioinformatici e matematici per creare un portale dove poter, con sicurezza, piena chiarezza ed il massimo dell'assistenza, consultare tutte le migliori strutture disponibili a livello mondiale. Questo motore di ricerca medico, che ha aperto i battenti nel settembre del 2015 e ha già 30000 clienti, si pone l'obiettivo di colmare tutti i rischi che, come è stato elencato, presenta il turismo medico⁴.

Archimedix fa della trasparenza e soprattutto della veridicità e affidabilità delle informazioni che fornisce la sua bandiera, sottolineando l'approvazione ricevuta dalla European Healthcare Information Management Systems society, associazione no profit creata nel 1961 che conta tra i suoi membri numerosissimi specialisti in ambito sanitario⁵.

Su questo servizio, sono rese disponibili informazioni in varie lingue, caratteristica che non è offerta da tutti i portali e che facilita notevolmente il processo di comprensione delle informazioni necessarie. Inoltre, i componenti del team organizzativo, come si evince dalle loro presentazioni online, provengono da varie parti del globo, motivo ulteriore per rendere più familiare il rapporto con i pazienti fruitori, anch'essi cittadini del mondo⁶.

Effettivamente, Archimedix sembra ricreare, con le caratteristiche che sono state sopraelencate, il tradizionale rapporto medico-paziente che si va inevitabilmente perdendo, come già si è sottolineato, con la barriera rappresentata dallo schermo di un computer. Lo stesso evento tragico che ha colpito il fondatore di Archimedix e che lo ha spronato ad ideare questo sistema fa riporre buone speranze nella volontà dei gestori di prediligere veramente il benessere del paziente, andando ben oltre un puro guadagno materiale.

È prematuro, data la sua recente creazione, valutare se l'esperienza di Archimedix abbia i risvolti positivi e affidabili che si propone, solo il tempo ci fornirà delle valutazioni concrete.

Conclusioni

Dagli aspetti che sono stati messi in evidenza in questa trattazione, appare necessaria una notevole fiducia nell'affidarsi al web per intraprendere una forma di turismo medico. Le problematiche presentate sono varie, ma la più rilevante sembra essere la necessità di imporre un codice etico e morale a chi gestisce questa grande piattaforma. Molti rappresentanti della comunità scientifica si battono perché i produttori del servizio acquisiscano la consapevolezza che una mancata trasparenza e autenticità nelle informazioni offerte può causare gravi danni alla salute delle persone, anche se la loro interazione con esse è puramente virtuale⁷. I casi di pazienti che hanno riportato serie conseguenze dopo operazioni considerate di routine, come possono essere ad esempio alcuni interventi estetici, non sono purtroppo pochi ed isolati³. La salute di un essere umano non può essere ridotta ad un semplice fattore commerciale, è per questo che servono nuove norme che tutelino anche chi si sottopone a questo metodo di cura. Il paziente deve essere assistito prima, durante e dopo il trattamento, senza che, una volta tornato in patria, si ritrovi completamente solo e magari insoddisfatto del risultato ottenuto. Realtà come quella di Archimedix fanno sperare che si possa lavorare nella direzione di un'assistenza online che equivalga ad un vero rapporto tra medico e paziente, importante non solo ad un mero livello di prescrizioni farmaceutiche ma anche come sostegno umano, fondamentale aiuto nel superare un periodo di malattia e parte integrante della professione medica.

Bibliografia

- 1 Hanefeld J., Lunt N., Smith R., Horsfall D. (2015) Why do medical tourists travel to where they do? The role of networks in determining medical travel. *Social Science and Medicine* 124, January, 356-363.
- 2 IAMT, <http://www.iamt.it/?page_id=37> (ultimo accesso: 02/2019).

- 3 Lunt N., Hardey M., Mannion R. (2010) Nip, tuck and click. Medical tourism and the emergence of web-based health information. *Open Med Inform J* XII(4), February, 1-11.
- 4 Will ARCHIMEDICX revolutionize how we book hospital procedures?, <http://www.geektime.com/2015/10/26/will-archimedicx-revolutionize-how-we-book-hospital-procedures/> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Archimedicx, la Google della sanità che scova le eccellenze <<https://www.corrierecomunicazioni.it/digital-economy/archimedicx-la-google-della-sanita-che-scova-le-eccellenze/>> (ultimo accesso: 03/2019).
- 6 HIMSS Europe, <<http://www.himss.eu/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 7 Niechajev I., Frame J. (2012) A plea to control medical tourism. *Aesthetic Plast Surg* XXXVI(1), February, 202-206.

2.2 Qualità dell'informazione in rete: le terapie con cellule staminali

Per quanto riguarda le terapie con cellule staminali abbiamo selezionato i seguenti elaborati:

- Giorgio Graps, *La potenza attrattiva del turismo di cellule staminali*;
- Federico Frigerio, *Il turismo delle cellule staminali*.

La potenza attrattiva del turismo di cellule staminali

Giorgio Graps

ABSTRACT – Questo lavoro punta a descrivere quali sono le principali cause e i principali mezzi che hanno portato allo sviluppo e diffusione di quel particolare tipo di turismo medico che è il turismo delle cellule staminali, provando a comprendere quali sono le possibili conseguenze ed evidenziando cosa è già stato fatto e come si può intervenire.

KEYWORDS – turismo delle cellule staminali, trattamenti con cellule staminali, social network.

Introduzione

Le cellule staminali rappresentano sicuramente una delle scoperte più importanti in campo medico, e non solo, degli ultimi anni. Isolate per la prima volta nel 1981 da Sir Martin John Evans nei topi e poi nel 1998 da James Thomas in un embrione umano, la ricerca sulle cellule staminali ha fatto passi da gigante in pochissimi anni. Ricercatori provenienti da ogni parte del mondo hanno contribuito ampliando, con nuove tecniche e scoperte, la conoscenza su queste particolari cellule e aprendo la strada a quella che viene chiamata medicina rigenerativa, cioè quella branca della medicina che si pone come obiettivo la 'rigenerazione' tramite le staminali di tessuti e organi danneggiati.

Ad oggi sono già utilizzate terapie tramite le cellule staminali per quanto riguarda le malattie del sangue e della pelle, ma le prospettive future sono molto più ampie si parla infatti di trovare cure a malattie per ora senza soluzione come la distrofia muscolare o malattie neurodegenerative come il morbo di Alzheimer, il morbo di Parkinson, la sclerosi laterale amiotrofica (ALS) dando speranza a tutti coloro che per ora non possono fare altro che aspettare.

Ed è proprio questa speranza che spinge molte persone ad andare all'estero attirati da fantomatiche cure miracolose a base di cellule staminali, molte delle quali pubblicizzate online, divenendo così parte di un vero e proprio fenomeno globale che sta prendendo sempre più piede che è il *turismo delle cellule staminali*.

Il turismo delle cellule staminali e la rete

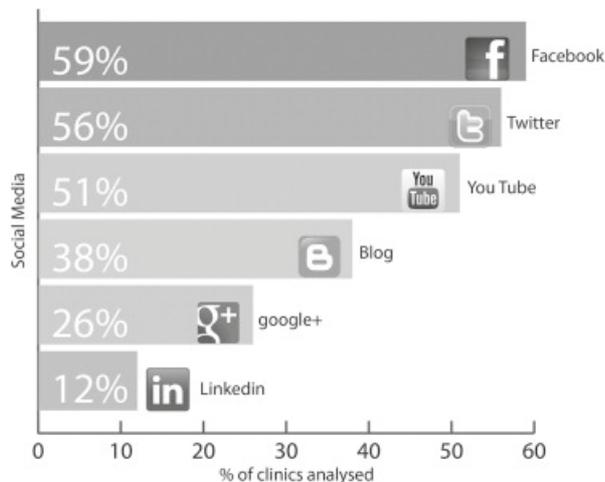
La rapida crescita di questo fenomeno è il riflesso delle possibilità date dalla globalizzazione, la possibilità di spostarsi più facilmente grazie ai voli low cost e all'ampliamento dei servizi sanitari offerti dai paesi in via di sviluppo, parallelamente a quella che è diventata la portata globale di Internet e dei social media che quindi rendono più facile e diretto il contatto tra 'pazienti' in cerca di un miracolo e agenzie sanitarie straniere in grado di offrire una soluzione tramite cure a base di cellule staminali, che per la maggior parte non sono né accettate né tantomeno testate nel proprio paese d'origine¹.

Puntando infatti su siti di facile uso e facili da navigare le cliniche attraggono online pazienti da tutto il mondo presentandosi ad essi come delle eccellenze nel proprio campo e utilizzando spesso

elogi gratuiti dei propri medici e delle condizioni dei propri ambulatori, mostrando così tutte le possibilità che essi possono offrire ma dando volontariamente giudizi sbilanciati che nella maggior parte dei casi neanche accennano a quelle possono essere le possibili conseguenze negative di queste terapie². Numerose sono infatti le precauzioni che dovrebbero essere prese prima di intraprendere questi viaggi della speranza e a cui la mancata attenzione può portare a problemi più o meno gravi, partendo dal presupposto che questi viaggi spesso vengono fatti senza contattare il proprio medico di famiglia, o almeno qualcuno di competente e quindi non informandosi su quali possono essere le situazioni ambientali e cliniche del paese di destinazione e non prendendo in questo modo le giuste precauzioni, in primis vaccini. Arrivando poi a quelle che sono le problematiche intrinseche di questi trattamenti sperimentali come per esempio la possibilità di sviluppare tumori. Come avvenuto nel caso di un uomo di 66 anni sottoposti ad un'infusione di cellule staminali per il trattamento dei deficit residuali da ictus ischemico in cliniche in Cina, Argentina e Messico e che ha sviluppato una lesione al midollo spinale toracico e al sacco durale e che la biopsia ha rilevato essere una neoplasia sviluppata dalle cellule staminali esogene³.

Un ruolo importante sembra giocare anche il mondo dei social network, come Facebook, Twitter, Youtube e così via, utilizzati da oltre il 50% di queste cliniche (Fig. 1), rappresentano il punto di inizio del contatto tra clinica e paziente per spingere poi quest'ultimo ad ottenere maggiori informazioni nel rispettivo sito². Oltre a questo aspetto, i social, essendo punti di comunicazione di massa, dovrebbero avere grande importanza per quel che riguarda l'informazione sulle cellule staminali mentre invece risultano essere unicamente dei punti di diffusione di un positivismo esagerato e surreale, come avvenuto per esempio nel caso di Gordie Howe, un ex giocatore di hockey americano che nel dicembre 2014 ha ricevuto un trattamento con cellule staminali in Messico in seguito ad un ictus di cui ha sofferto pochi mesi prima. Nei giorni successivi alla pubblicazione di un comunicato stampa in cui dichiarava di aver riscontrato apparentemente dei miglioramenti i social media, in particolare twitter, vennero completamente ricoperti da una valanga di commenti positivi che definivano questo trattamento come 'miracoloso', 'sorprendente', 'straordinario', mentre solo una piccola percentuale di questi accennava al fatto che l'efficacia di questi trattamenti non è effettivamente testata e che invece possono risultare pericolosi⁴. Questa è la dimostrazione di come i social da enorme mezzo di prevenzione e sensibilizzazione sono diventati un pericoloso luogo di incomprendimento e disinformazione.

Figura 1 – Luso dei social media nelle cliniche di CS. [Tratta da Connolly, O'Brien, Flaherty 2014²]



Metodi d'intervento

Molte organizzazioni scientifiche si stanno impegnando per cercare di prevenire questo fenomeno offrendo dei mezzi di discernimento, in particolare l'ISSCR (International Society for Stem Cell Research) cerca di fornire più informazioni possibili su questi trattamenti e sullo stato della ricerca scientifica, quella vera, elencando in primis una serie di domande da porre su qualunque trattamento si stia prendendo in considerazione, per esempio:

- È la routine di trattamento per la malattia o condizione specifica del paziente?
- Quali sono i possibili benefici che si possono attendere, come potranno essere misurati, e quanto tempo ci vorrà per vedere i risultati?
- Qual è la prova scientifica che il trattamento funziona e dove è stata pubblicata?
- Quali sono i rischi della procedura stessa e i possibili effetti negativi?
- Esiste un organo indipendente, come ad esempio un comitato istituzionale di revisione, per supervisionare il piano di trattamento?⁵

Inoltre l'organizzazione si sarebbe impegnata a controllare le cliniche segnalate dagli utenti, verificando se sono sorvegliate da commissioni etiche, se hanno aderito a queste, se hanno l'approvazione regolamentata da organi competenti del proprio paese e si sono impegnati poi a pubblicare tutti i loro risultati online¹.

Ma tutto questo non ha avuto il riscontro atteso, le persone continuano a fidarsi e ad intraprendere questi viaggi all'estero, per quale ragione?

Tutti questi sforzi sono importantissimi ma non sufficienti perché non prendono in considerazione il motivo fondamentale per cui molte di queste persone provano queste terapie e che è la disperazione, sono persone che sanno a cosa può portare la loro malattia e vedono queste terapie come una chance, una possibilità, una speranza ed è proprio questa la chiave di volta su cui si fonda il turismo delle cellule staminali. Quando una persona perde la strada verso un obiettivo, che in questo caso rappresenta una cura o comunque un miglioramento della sua situazione, è spinta a trovare un altro percorso e così l'interesse di un paziente a perseguire una terapia con le cellule staminali può essere la manifestazione di un desiderio di fare qualcosa, di mantenere un senso di controllo sul proprio futuro che è fondamentale per molti pazienti e senza la quale è facile scivolare in sentimenti di impotenza e disperazione⁶.

Conclusione

Il turismo delle cellule staminali è un problema che va quindi combattuto a più livelli prima di tutto sulla rete fornendo più mezzi possibili per informare adeguatamente le persone, magari utilizzando siti pubblicizzati da istituzioni governative, e che quindi risultino affidabili ai più, che informino su quali terapie ci sia effettivamente un riscontro clinico e su quali no, quali sono i rischi e quindi i motivi per cui questi trattamenti non sono legali nel proprio paese. Tutto questo va poi accompagnato da un maggiore sforzo da parte di ogni singolo medico, egli infatti rappresenta nel suo piccolo un'importante figura di riferimento per molte persone e che se, come nella maggior parte dei casi, non si ferma a prestare un minimo di attenzione alla situazione singola e personale del paziente che invece potrebbe vedere unicamente le grosse possibilità offerte da queste terapie, scatena in lui l'effetto peggiore, quest'ultimo infatti vedendosi chiudere un percorso per lui molto importante e in cui aveva deposto le sue speranze preferisce diffidare del proprio medico e correre il rischio. Egli invece deve soffermarsi a capire quali sono i timori e i bisogni del proprio paziente consigliandoli percorsi alternativi in modo da mantenere vivi in lui degli obiettivi, per esempio i miglioramenti a cui possono portare altre cure, o almeno individuare e raccomandare delle risorse sociali che possano aiutare il paziente a mantenere chiaro e forte in lui un obiettivo per contrastare il potente richiamo delle cellule staminali.

Bibliografia

- 1 Einsiedel E., Adamson H. (2012) Stem cell tourism and future stem cell tourist: policy and ethical implications. *Developing World Bioethics* 12, 35-44.
- 2 Connolly R., O'Brien T., Flaherty G. (2014) Stem cell tourism – A web-based analysis of clinical services available to international travellers. *Travel Medicine and Infectious Disease* 12, 695-701.
- 3 Berkowitz A. (2016) Glioproliferative Lesion of the Spinal Cord as a Complication of “Stem-Cell Tourism”. *The new England Journal of Medicine* 375, 196-198.
- 4 Du L., Rachul C., Guo Z., Caulfield T. (2016) Gordie Howe’s “Miraculous Treatment”: Case Study of Twitter Users’ Reactions to a Sport Celebrity’s Stem Cell Treatment. *JMIR Public Health Surveill* II(1), <<http://publichealth.jmir.org/2016/1/e8/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Mitka M. (2010) Troubled by “Stem Cell Tourism” Claims, Group Launches Web-Based Guidance. *JAMA* 304, 1315-1316.
- 6 Hyun I. (2013) Therapeutic Hope, Spiritual Distress, and the Problem of Stem Cell Tourism. *Cell Stem Cell* 12, 505-507.

Il turismo delle cellule staminali

Federico Frigerio

ABSTRACT – L'elaborato intende trattare in linee generali il fenomeno del turismo delle cellule staminali e in particolare le cause che negli ultimi anni ne hanno incrementato la popolarità. L'obiettivo è quello di mettere in luce le principali soluzioni che le associazioni sanitarie hanno messo in campo per contrastarlo.

KEYWORDS – cellule staminali, turismo delle cellule staminali, "cliniche dei miracoli", FDA (Food and Drug Administration)

Introduzione

Nell'ultimo decennio, la crescente attenzione per le cellule staminali e i loro promettenti risultati sperimentali per la cura di una grande varietà di malattie hanno portato all'espansione di un fenomeno molto critico: il turismo delle cellule staminali.

Migliaia di persone disperate sono disposte ad investire i risparmi di una vita per raggiungere delle cliniche, spesso in capo al mondo, dove sottoporsi a cure spacciate per 'miracolose' da chi le gestisce ma, in realtà, prive delle necessarie autorizzazioni sanitarie e soprattutto di qualsiasi valenza scientifica.

Oggi giorno, infatti, le uniche terapie legalmente approvate negli USA e basate sull'utilizzo delle cellule staminali sono quelle che si occupano della cura di alcuni disturbi a danno del sistema immunitario e del sangue, assieme ad alcune malattie o lesioni che colpiscono le ossa, la cute o la cornea¹.

Le cause

Ma cosa spinge così tanti pazienti alla ricerca di una soluzione talmente immediata e promettente da rivelarsi inefficace e talvolta persino dannosa? Come mai negli ultimi tempi stanno sorgendo sempre più numerose 'cliniche dei miracoli', senza alcun controllo?

In realtà le due questioni sono strettamente connesse e consequenziali tra loro.

I pazienti che si sottopongono a queste cure inefficaci sono spesso disperati, alle prese con una malattia per la quale le opzioni terapeutiche sono molto limitate o semplicemente inesistenti. Questo le rende fragili, vulnerabili – soprattutto sotto il profilo psicologico – facili prede di individui senza scrupoli.

Se a tutto ciò si aggiunge una disinformazione di fondo da parte del malato, aggravata da una perdita di fiducia nel rapporto medico-paziente e da una veicolazione incontrollata di false notizie e cure prodigiose ad opera dei mass media, è facile dedurre come sempre più frequentemente questi pazienti si aggrappino a chiunque possa 'offrire' loro una speranza di guarigione a caro prezzo.

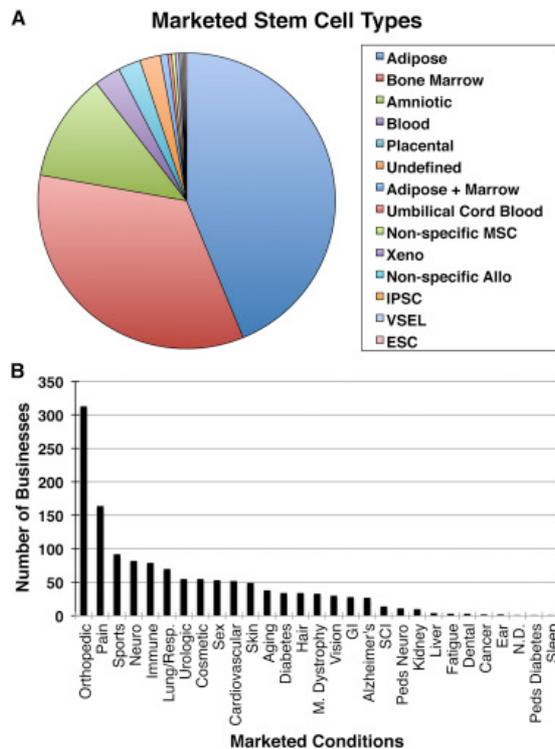
Secondo una recente ricerca pubblicata sulla rivista *Cell Stem Cell* dal bioetico L. Turner e dal ricercatore specializzato in staminali P. Knoepfler, negli USA il numero di aziende che promuovono trattamenti con cellule staminali sono almeno 351 in quasi 600 cliniche diverse².

A capo di queste ultime ci sono professionalità di vario tipo, da chirurghi estetici fino a naturopati, 'pionieri' che reclutano colleghi e formano i professionisti del futuro. Lo stesso articolo rivela che circa il 60% di queste cliniche promuove interventi con cellule staminali derivate dal tessuto adiposo, e il 48% delle stesse anche trattamenti basati sul midollo osseo².

Dati recuperati dai siti web che promuovono terapie con staminali; vengono indicati i tessuti di origine da cui vengono prelevate (A) e i campi di applicazione terapeutici (B).

I due ricercatori inoltre, mettono in luce una tendenza ancora più preoccupante e cioè il fatto che il turismo delle staminali non consiste più in una fuga della speranza verso mete estere ma è ormai a porta-

Figura 1 – Stem Cell Types and Conditions Marketed Da [2]



ta di mano: «in ogni Stato, oggi, le persone possono ricevere dei “trattamenti” a base di cellule staminali localmente» spiega Knoepfler.

Nella sola città di Beverly Hills ci sono addirittura 18 cliniche che offrono terapie con staminali, e specifica: «nelle aree metropolitane più grandi, nel giro di 15 minuti si può raggiungere una clinica che offra questo tipo di trattamenti. Penso che questo rifletta un cambiamento di quanto è avvenuto in passato, diverso da quello che avevamo definito come turismo delle staminali»².

Il problema di fondo in realtà è che chi si trova alla guida di queste cliniche negli USA approfitta delle lacune nella normativa della Food and Drug Administration (FDA), la quale regola dispositivi medici, trapianti di tessuti e farmaci, ma non si occupa esplicitamente di trapianti d'organo e della pratica medica.

Spesso infatti, questi pseudoscientifici, per vendere un ‘prodotto in grado di curare’, in primo luogo non ne dichiarano la valenza come farmaco (che necessita l'approvazione della FDA) e inoltre utilizzano un trattamento ambiguo dal punto di vista legislativo: essi prelevano alcune cellule staminali direttamente dal paziente, le fanno crescere in coltura sottoponendole a manipolazioni minime per poi reiniettarle nel paziente stesso.

La disputa quindi verte su un fatto prettamente interpretativo: il trapianto di tessuto deve essere considerato come un normale trapianto d'organo, di competenza della pratica medica ordinaria, o come un trattamento farmacologico, sottoposto invece alla FDA?³

L'operato di queste vere e proprie fabbriche di soldi viene sintetizzato in maniera esaustiva dalle accuse mosse da Timothy A. Caulfield, responsabile della Ricerca in Canada e del Diritto pubblico e politico all'università di Alberta, il quale denuncia il fatto che, in realtà, niente di tutto ciò che viene offerto come sicuro, di routine ed efficace, è in sintonia con quanto affermato da scienziati e ricercatori

circa i comprovati campi di applicazione delle cellule staminali⁴.

Egli dichiara a ragione come il fenomeno del 'Stem Cell Tourism' danneggi gravemente la legittimità dell'intero campo di ricerca sulle cellule staminali, rischiando di compromettere il credito e la reputazione di quella che ha tutte le premesse per diventare tra qualche decennio la principale terapia contro qualunque malattia degenerativa.

Conclusioni

Molte sono le possibili soluzioni e gli interventi messi in atto da numerose Associazioni per contrastare questo problema. L'idea di fondo che le accomuna è l'obiettivo di fornire ai pazienti un'informazione precisa sull'argomento e sui possibili impieghi terapeutici approvati oggi. In che modo?

La facoltà di legge dell'Università dell'Alberta assieme allo Stem Cell Network (Canada) hanno realizzato *What you need to know about stem cell therapies*, un manuale che fornisce al lettore quelli che sono gli strumenti clinici necessari per distinguere le terapie affidabili e scientificamente approvate, da interventi che non hanno seguito un iter regolativo e pertanto non possiedono i requisiti fondamentali di garanzia del malato⁵.

Gli autori inoltre, il dr. Z. Master e il già citato prof. T. Caulfield, mettono a fuoco le varie strategie di vendita dei sostenitori delle 'cure miracolose'.

Questi ultimi infatti, divulgano liberamente le loro ricerche su riviste non accreditate e spesso con mezzi di comunicazione ingannevoli come l'uso improprio di altri pazienti come testimonial, dichiarando di essere in attesa della concessione del brevetto.

In realtà la pubblicazione su una rivista scientifica accreditata è l'unica modalità di valenza scientifica approvata dalla comunità internazionale e dunque i pazienti dovrebbero sempre diffidare da chi non segue questo iter certificativo.

Sulla stessa linea si è mossa anche la International Society for Stem Cell Research (ISRS) la quale ha lanciato un sito web (<<http://closerlookatstemcells.org>>) con lo stesso intento informativo ed educativo sul tema delle cellule staminali e sulle loro applicazioni terapeutiche¹.

Un'altra possibile alternativa messa in luce dagli stessi Caulfield e Zarzeczny in un lavoro pubblicato nel 2012 sulla rivista ufficiale del College of Family Physicians (Canada) pone in risalto il confronto tra medico di famiglia e paziente, un'occasione preziosa per rafforzare la fiducia tra entrambe le parti. Infatti, dal momento che il medico può costituire un importante sostegno per l'autonomia decisionale del malato, si cerca di evitare che il paziente corra il rischio di basare il proprio processo decisionale esclusivamente su informazioni di scarso valore scientifico sparse per il web⁶.

Del resto, limitarsi a rigettare tale fenomeno o semplicemente ignorare la propensione naturale dei pazienti ad effettuare ricerche su qualsiasi terapia nel web non risolverà di certo i problemi e anzi potrà portare a conseguenze peggiori.

Viceversa, mettere i pazienti in condizione di conoscere eventuali opzioni migliorative, come il sostegno di una comunità o della famiglia, o la condivisione di esperienze maturate da altre persone nella loro stessa situazione, assieme ad una corretta informazione scientifica, rappresentano fattori determinanti per la formazione di una coscienza critica nei pazienti, che consenta loro di assumere decisioni derivanti da analisi attente e consapevoli, evitando così di cadere nelle mani di dispensatori di false speranze.

Bibliografia

- 1 Mitka M. (2010) Troubled by "Stem Cell Tourism" Claims, Group Launches Web-Based Guidance. *JAMA* CCCIV(12), 1315-1316.
- 2 Turner L., Knoepfler P. (2016) Selling Stem Cells in the USA: Assessing the Direct-to-Consumer Industry. *Cell Stem Cell*.
- 3 Charo R.A. (2016) On the Road (to a Cure?) – Stem-Cell Tourism and Lessons for Gene Editing. *N Engl J Med* CCCLXXIV(10), 901-903.

104 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

- 4 Stem Cell Tourism, False Hope for Real Money. *HSCI*, <<http://hsci.harvard.edu/stem-cell-tourism>>_(ultimo accesso:02/2019).
- 5 Master Z., Caulfield T. (2014) *What you need to know about stem cell therapies*. New York-Canada: Health Law Institute of University of Alberta, Albany Medical College & Stem Cell Network.
- 6 Caulfield T., Zarzeczny A. (2012) Stem cell tourism and Canadian family physicians. *Can Fam Physician*, LVIII(4), 365-368, e182-185.

3. Comprensibilità dell'informazione sanitaria disponibile in rete

Un aspetto direttamente connesso alla qualità dell'informazione in rete è il concetto di *readability*, che indica la facilità di comprensione di un testo scritto. Fattori che influenzano la comprensibilità sono il contenuto del testo da un punto vista sintattico, semantico e organizzativo.

Numerosi studi scientifici hanno dimostrato che il livello di comprensibilità dell'informazione sanitaria molto spesso eccede il livello medio di scolarità del cittadino medio. Ciò implica che chi pubblica contenuti non considera il grado di istruzione di colui a cui è diretto il materiale. In ambito sanitario, comprendere pienamente il significato del testo scritto è cruciale per assumere decisioni consapevoli in tema di salute. Poiché buona sanità si esercita attraverso la diffusione di buona informazione, se quest'ultima è scarsamente comprensibile ne deriva una riduzione dell'efficacia nell'erogazione dei servizi sanitari.

Gli elaborati degli studenti che sono stati selezionati sono:

- Valerio Accardo, *Utilizzo delle readability formulas per le risorse mediche online*;
- Irene Pasqualini, *Leggibilità dell'informazione sanitaria online*.

Utilizzo delle *readability formulas* per le risorse mediche online

Valerio Accardo

ABSTRACT – Questo elaborato descrive alcuni metodi per l'analisi della leggibilità di un testo scritto (formula di Flesch-Kincaid, indice Gulpease, metodo grafico di Fry, formula di Dale-Chall), e specifica per quale ambito sono più adatti e su cosa sono fondati gli studi che hanno condotto alla loro costruzione. L'obiettivo è quello di capire quali sono i pro ed i contro nell'utilizzo di tali algoritmi nella ricerca di materiale medico online.

KEYWORDS – readability, formule leggibilità, vocabolario medico del laico, leggibilità letteratura medica.

Introduzione

Quando un medico instaura un dialogo con un paziente deve prestare attenzione ad una serie di accorgimenti che permettono ad entrambe le parti di comprendersi. Tali accorgimenti, anche se apparentemente banali, fanno parte di una serie di protocolli da mettere in pratica. Solo così il paziente potrà acquistare fiducia nei confronti dello specialista. Questi espedienti sono di varia natura: contatto visivo, il modo di porre domande, il tono di voce, la distanza tra gli interlocutori.

Non sempre i medici riescono ad interagire nel corretto modo con i propri pazienti, e sommato a svariate altre concause diventa sempre più frequente nell'opinione comune consultare delle risorse mediche online. Di per sé l'immane quantità di risorse mediche reperibili sul web potrebbe risultare un grosso vantaggio, purché tali ricerche siano effettuate nella legittima modalità, ben interpretate e ne sia certificata la qualità. Purtroppo il problema è che non tutti coloro che accedono ad Internet per un consulto medico sono in grado di effettuare una ricerca nel modo corretto, e soprattutto non sempre il linguaggio tecnico con cui sono scritte le fonti è appropriato per la comprensione da parte di un qualsiasi lettore laico. Infatti, statisticamente parlando ed escludendo eventuali *outlier*, non molti sarebbero in grado di capire che nel seguente testo si sta descrivendo un tavolino: «Un oggetto che cranialmente presenta un

corpo di forma prismatica, liscio, con quattro lati e quattro angoli, due anteriori, due posteriori. Dalla faccia inferiore del corpo, prossimalmente ai quattro angoli, emergono quattro lunghe propaggini di forma cilindrica che si dirigono in direzione craniocaudale».

Readability formulas

Il termine inglese *readability* è letteralmente tradotto in lingua italiana con 'leggibilità', con la precisazione che nei paesi in cui si parla la lingua inglese si adopera la distinzione tra *legibility*, che è la facilità di lettura in funzione della calligrafia, e *readability*, che è data dalla facilità di leggere un testo in funzione della sua struttura linguistica (vocabolario, sintassi ecc)¹.

Attraverso degli studi condotti da numerosi studiosi sono stati costruiti degli algoritmi tramite i quali è possibile ottenere un indice della leggibilità di un testo (da ora in poi ogni volta che utilizzerò la parola leggibilità intenderò l'accezione inglese *readability*).

Tra i fattori più importanti usati per la stesura di tali algoritmi ritroviamo i movimenti oculari, la fatica e la velocità nella lettura, la velocità di percezione, la distanza alla quale si legge. Tra le formule più comuni abbiamo:

- *Flesch formulas*: è una delle più usate e serve a misurare l'agilità della lettura FRES (Flesch Reading Ease Score). Il punteggio è compreso in un range da 0 a 100, dove a risultati più alti sono attribuiti testi più facili da leggere (Tab. 1.a). In seguito modificata in formula di Flesch-Kinkaid, il cui risultato corrisponde ad un livello di istruzione (Grade level) (Tab. 1.b)².
- *Indice Gulpease*: è tarato sulla lingua italiana. Utilizza il numero delle lettere al posto delle sillabe. I risultati vanno da 0 a 100 e l'interpretazione dei risultati è analoga alla formula di Flesch (Tab. 1.c)³.
- *Fry readability graph*: un metodo in cui si riportano su un grafico il numero di frasi (asse y) e di sillabe (asse x) in un campione di cento parole prelevato da un testo. L'intersezione di tali dati determina il livello di difficoltà. È uno dei più usati nell'assistenza sanitaria⁴.
- *Dale-Chall formula*: a differenza delle altre formule, questa si basa sul significato delle parole, classificandole in 'facili' e 'difficili'. Per assegnare i termini alle categorie viene utilizzata una lista di circa tre migliaia di vocaboli più comuni, cioè conosciuta dalla maggioranza delle persone con un livello base di conoscenze («...list of 3000 words that groups of fourth-grade American students could reliably under stand...»). Le parole che non appartengono alla lista vengono automaticamente classificate come difficili. I risultati sono correlati ad un livello di istruzione. È il più usato nelle ricerche scientifiche (Tab. 1.d)⁵.

Tabella 1 - Alcune formule per il calcolo della leggibilità

a	$FRES = 206,835 - 1015(\text{parole/frasi}) - 84,6(\text{sillabe/parole})$
b	$GL = 0,39(\text{parole tot/frasi tot}) + 11,18(\text{sillabe/parole}) - 15,59$
c	$IG = 89 + [300 * (\text{frasi tot}) - 10 * (\text{lettere})] / (\text{parole})$
d	$Raw\ score = 0,1579[(\text{parole difficili/parole}) * 100] + 0,0496(\text{parole/frasi})$

Questi sono soltanto alcuni dei metodi conosciuti ed ovviamente ne esistono molti altri.

Anche se una formula può essere più attendibile di un'altra, esistono delle limitazioni, come quelle legate al linguaggio, poiché sono solitamente tarate su una specifica lingua e quindi necessitano di opportune rettifiche prima di poter essere applicate altrove.

Una ricerca condotta nel 2001 su una popolazione composta da spagnoli e da inglesi mostra che nel calcolo della leggibilità di fonti riguardanti tumore al seno, depressione, obesità ed asma infantile, i risultati sono leggermente ambigui perché essendo effettuate con il metodo grafico di Fry tengono conto del numero di sillabe, che a parità di difficoltà è maggiore nella lingua spagnola⁶.

Quando un laico va alla ricerca di informazioni mediche online, premettendo che la qualità della

fonte che viene utilizzata sia certificata, anche se dotato di un discreto livello di scolarizzazione, nella maggioranza dei casi incontra una serie di parole appartenenti al dizionario medico che potrebbe non aver mai sentito in vita sua, poiché, come è normale che sia, non è previsto nei programmi scolastici l'insegnamento di un certo livello di cultura medica.

Conducendo una ricerca per informarsi sulla leggibilità di alcuni argomenti medici reperibili online, utilizzando i numerosi motori di ricerca o database medici a nostra disposizione, spesso è richiesto un livello elevato di conoscenze, poco variabile a seconda del topic trattato.

Nelle fonti trovate nell'indagine del 2001 precedentemente citata e pubblicata su *JAMA*, è stato usato il metodo Flesch-Kincaid per calcolare la facilità di lettura, ed è emerso che i termini strettamente medici sono parzialmente responsabili dell'alto grado di difficoltà e che dunque senza questi, la grammatica e la sintassi potrebbero non richiedere un così elevato livello di difficoltà⁶.

Considerando i parametri utilizzati per questi calcoli anche gli stessi errori grammaticali e di battitura contribuiscono ad alterare i risultati.

Conclusionione

Analizzando a fondo i metodi fin oggi sviluppati per quantizzare la difficoltà di un testo potrebbe sembrare riduttivo che gli unici due criteri per analizzare la difficoltà di un testo siano soltanto la lunghezza ed il vocabolario.

Dal punto di vista dello scienziato, questo è giustificato dal metodo scientifico, poiché cercherà sempre di condurre la realtà all'interno di leggi matematiche, che, verranno perfezionate nel corso del tempo.

Il laico deve aver chiaro lo scopo che queste formule hanno e dunque il rischio che si corre sopravvalutandone o sottovalutandone l'uso.

Potrebbe essere opportuno scrivere una parte di letteratura scientifica con un linguaggio meno tecnico, e creare nuovi algoritmi che prendano nuove variabili in considerazione per rendere più affidabile il calcolo.

Qualora questo non fosse possibile allora sarebbe giusto sensibilizzare la popolazione a consultare personale qualificato per la comprensione di queste fonti al fine di evitare i danni che possono verificarsi in seguito ad una interpretazione sbagliata.

Bibliografia

- 1 *Leggibilità* (Wikipedia), <<https://it.wikipedia.org/wiki/Leggibilit%C3%A0>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 *Flesch-Kincaid readability tests* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Flesch%E2%80%93Kincaid_readability_tests> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 *L'indice Gulpease*, <<http://www.corrige.it/leggibilita/lindice-gulpease/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 *Fry readability formula* (Wikipedia), https://en.wikipedia.org/wiki/Fry_readability_formula (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 *Dale-Chall readability formula* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Dale%E2%80%93Chall_readability_formula> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Berland G.K., Elliot M.N., Morales L.S. (2001) Health information on the internet. *JAMA* CCLXXXV(20), 2612-2621, <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=193864&resultclick=1>> (ultimo accesso: 02/2019).

Leggibilità dell'informazione sanitaria online

Irene Pasqualini

ABSTRACT – Questo lavoro descrive l'approccio con cui i pazienti attingono alle informazioni sanitarie online, con particolare riferimento alle difficoltà incontrate in merito alle carenze relative alla leggibilità. L'obiettivo è quello di fornire un quadro complessivo della situazione attuale e, dopo aver introdotto alcuni esempi di studi nell'ambito descritto, proporre dei suggerimenti che vadano a potenziare la leggibilità dell'informazione sanitaria online. Grazie a questi miglioramenti si può ampliare notevolmente la consapevolezza del paziente, l'impegno e la comunicazione medico-paziente.

KEYWORDS – readability, health literacy, online education, patient health information.

Introduzione

L'aumento della disponibilità dell'accesso a Internet e il suo sempre maggior utilizzo hanno mutato le modalità di comunicazione anche in ambito sanitario. Sempre più spesso il paziente arriva a una visita clinica avendo già consultato materiali online che andranno a influire sul processo decisionale e che costituiscono un punto di partenza della comunicazione fra medico e paziente. Consultando fonti attendibili e siti certificati è possibile attingere a molte informazioni, ma emerge da vari studi che i 2/3 dei fruitori di questi materiali li ritengono troppo tecnici.

Nonostante la consapevolezza della complessità e specificità dei termini medici, si riscontra una scarsa propensione a renderli più comprensibili nei documenti sanitari online e le difficoltà linguistiche in questo contesto vengono sottostimate.

Le barriere della comprensione del testo sono evidenti se si considera la polisemia del linguaggio medico-scientifico (si pensi ai tecnicismi o alle abbreviazioni di significati complessi in lingua inglese) e l'unidirezionalità della comunicazione online. Inoltre, i livelli di alfabetizzazione variano a seconda dello stato economico-sociale: in generale, la maggior parte degli utenti ha un basso livello di alfabetizzazione e, se si considera la fascia dei pazienti più anziani, ci sono casi in cui i termini medici vengono pronunciati correttamente, ma non necessariamente ne viene capito il significato. Considerando che solo 1/7 della popolazione mondiale è di madrelingua inglese e che la maggior parte della letteratura scientifica viene pubblicata in questo lingua, risulta che molti utenti privi di istruzione terziaria hanno più difficoltà nel tradurre e comprendere i testi. Da studi, emerge che negli Stati Uniti la componente ispanica è la minoranza più numerosa all'interno del Paese: per questa popolazione le informazioni sanitarie online potrebbero essere più funzionali delle fonti tradizionali per comprendere gli argomenti di interesse sanitario, ma la barriera linguistica e i tecnicismi del sapere medico non lo permettono¹.

Nei testi viene a mancare la leggibilità, in inglese *readability*, ovvero il livello di facilità di lettura che una persona possiede per comprendere il materiale scritto.

Linee guida di leggibilità

Per stabilire la difficoltà di lettura di un testo si utilizzano delle formule matematiche che misurano la leggibilità: la più utilizzata, perché ritenuta più affidabile, è FK ovvero Flesch-Kincaid, che conteggia il numero di sillabe per parola e di parole per frase. Altri esempi di formule utilizzate sono: FRE (Flesch Reading Ease), SMOG (Simple Measure of Gobbledygook) e GFI (Gunning Fog Index).

L'American Medical Association (AMA) e il National Institutes of Health (NIH) hanno stilato delle linee guida standard che pongono il livello di leggibilità del materiale medico online per i pazienti non

superiore al 6° grado (si fa riferimento al grado di scolarizzazione), considerando il livello di capacità di lettura media degli adulti americani equivalente all'8° grado².

Ricerche sulla leggibilità in testi a carattere sanitario

Sono stati condotti numerosi studi che hanno posto particolare attenzione sull'individuazione dei livelli di leggibilità in ambiti ristretti (una malattia o uno specifico ambito medico); qui vengono riportati alcuni esempi particolarmente interessanti:

- L'American Academy of Orthopaedic Surgeons (AAOS) si propone di diffondere materiali di educazione del paziente. Uno studio condotto nel 2007, che ha visto prendere in esame 426 articoli pubblicati dal 1999 al 2006 in lingua inglese, ha mostrato che solo 10 articoli (2%) rispettavano le linee guida standard per la leggibilità seguendo la formula FK e che invece il livello medio degli articoli era pari al 10° grado².
- Un altro studio ha preso in esame il grado di leggibilità di 9 casi di medicina interna: polmonite, artrosi, insufficienza cardiaca congestizia, sepsi, fibrillazione atriale, broncopneumopatia cronica ostruttiva, depressione, ipertensione e diabete. Tra novembre e dicembre 2014 queste patologie sono state utilizzate come termini di ricerca su Google, simulando il metodo con cui la maggior parte degli utenti accede alle informazioni sulla salute. La ricerca si è sviluppata attraverso 5 siti web principali: Wikipedia.org, MayoClinic.org, WebMD.com, Medicinenet.com, e NIH.gov. Oltre a questi, è stato individuato un sito specifico per ciascuna diagnosi. Dal sito web sono stati estratti i testi privi di citazioni, immagini, tabelle, video, pubblicità e riconoscimenti per uniformarli e poi sono stati analizzati utilizzando i seguenti indici di leggibilità convalidati per determinare il livello di leggibilità: Flesch Kincaid, Gunning Fog Score, l'indice SMOG, l'indice Coleman Liau e l'indice automatico di leggibilità. In media il contenuto dei vari siti superava di molto gli indici di leggibilità standard consigliati, in particolare: NIH (10,7), seguita da WebMD (10,9), Mayo Clinic (11,3), e i siti web specifici per la diagnosi (11,5). Wikipedia ha fornito i contenuti che hanno richiesto la leggibilità con il livello più elevato (14,6). Inoltre è stato riscontrato che i diversi casi richiedevano, globalmente, livelli di lettura differenti. Tutte le analisi statistiche sono state condotte utilizzando software SAS 9.4 per Windows (SAS Institute, Inc, Cary, NC), utilizzando PROC GLIMMIX. Le figure 1 e 2 mostrano i risultati di questo studio: la regione ombreggiata in rosa corrisponde al livello di lettura consigliato (6° grado).
- Differentemente, uno studio condotto nel 2008, approccia l'analisi della leggibilità attraverso un nuovo metodo, ritendendo che le formule di leggibilità comuni possano sovra o sottostimare un testo. Si propone come valore di riferimento la percentuale di parole funzionali in una frase: più è alta, maggiore è la facilità di apprendimento. Ecco un esempio del sistema adottato in questo studio: una stessa frase introduttiva viene proposta variando il numero di parole funzionali ma non il contenuto che esse descrivono.
 1. «Chiediamo ai pazienti idonei che parteciperanno a questo studio di considerare il modulo di consenso per la ricerca il quale include le seguenti informazioni...» (40% parole funzionali);
 2. «Ai pazienti idonei che parteciperanno a questo studio verrà chiesto di considerare il modulo di consenso per la ricerca che include le seguenti informazioni...» (43% parole funzionali);
 3. «Chiediamo ai pazienti che sono ammessi a partecipare a questo studio di considerare; il modulo di consenso che include le seguenti informazioni...» (45% parole funzionali);
 4. «Chiediamo a quei pazienti che sono ammessi a partecipare a questo studio di considerare il modulo di consenso per la ricerca che contiene le seguenti informazioni...» (48% parole funzionali);
 5. «Chiediamo a quei pazienti che sono ammessi a partecipare a questo studio di considerare il modulo di consenso per la ricerca con le seguenti informazioni...» (50% parole funzionali).

Figura 1 – Diagnosi raggruppate in base alla fonte online. [Fonte: Hutchinson, Baird, Garg 2016³]

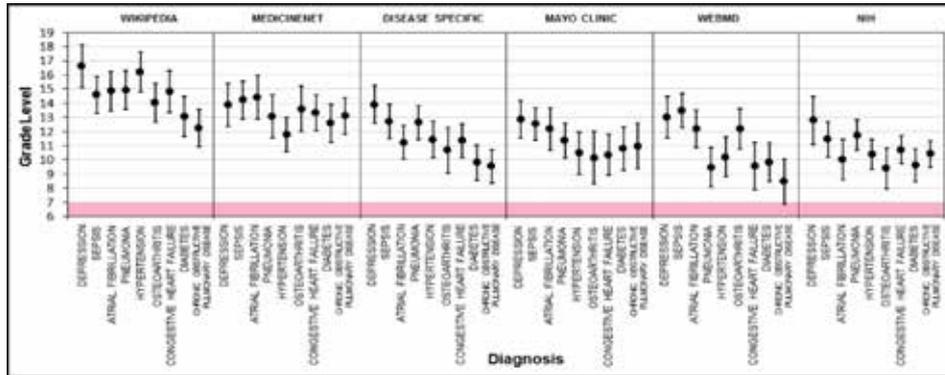
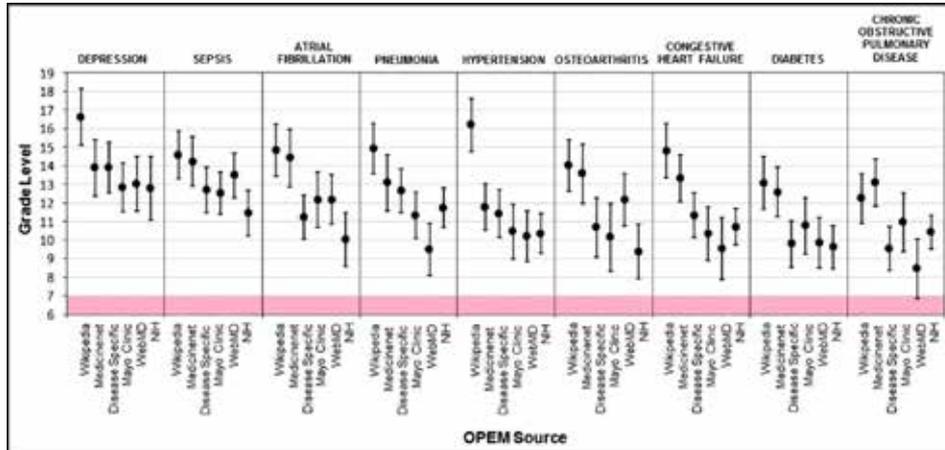


Figura 2 – Fonti online raggruppate per la diagnosi. [Fonte: Hutchinson, Baird, Garg 2016³]



Inoltre viene effettuata anche l'analisi grammaticale e semantica del testo per determinare il suo grado di leggibilità: gli articoli reperibili su MedLine possiedono il 14° grado, mentre nei blog di pazienti questo si aggira attorno al 7,5⁴.

Dallo studio, inoltre, risulta che argomenti diversi richiedono diversi livelli di scolarizzazione.

Conclusioni

La leggibilità è un requisito fondamentale affinché i materiali proposti siano accessibili e utili ai fruitori. È dimostrato, però, che la facilità di accesso non garantisce la leggibilità delle risposte: Wikipedia è tra i primi dieci risultati nel 71-85% delle ricerche online ma richiede un alto livello di competenze. A questo riguardo, per agevolare i suoi utenti, l'enciclopedia online si sta attivando in collaborazione con il Cancer Research UK (Cruk). Si tratta di un'organizzazione no profit che si occupa anche di comunicazione al pubblico e propone contenuti fruibili in rete sul tema oncologico, i quali sono rivisti, corretti e resi leggibili dai ricercatori che li supervisionano⁵.

È provato come anche persone con un buon grado di alfabetizzazione preferiscano materiali scritti in formato semplice e con un grado di leggibilità basso. Per questo motivo andrebbero aggiunti dei brevi

riassunti pensati per i pazienti agli articoli pubblicati su siti specialistici e anche su Wikipedia, potenziati strumenti tecnologici, quali dizionari online (*termbrank*) e fotografie che riducono l'astrattezza degli articoli scientifici.

Dagli studi esaminati si evince come i materiali presenti in rete, per quanto validi nei contenuti, manchino di leggibilità: tutti, o quasi, richiedono competenze maggiori rispetto a quelle del paziente medio. Le difficoltà del paziente nel comprendere i testi creano spesso insicurezza e ansia, non agevolando nè la relazione con il medico nè l'assunzione di un ruolo attivo, collaborativo e consapevole.

Bibliografia

- 1 Berland G.K., Elliott M.N., Morales L.S., Algazy J.I., Kravitz R.L., Broder M.S., Kanouse D.E., Muñoz J.A., Puyol J.A., Lara M., Watkins K.E., Yang H., McGlynn E.A. (2001) Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA*, CCLXXXV(20), May 23-30, 2612-2621.
- 2 Sabharwal S., Badarudeen S., Unes Kunju S. (2008) Readability of online patient education materials from the AAOS web site. *Clin Orthop Relat Res* CDLXVI(5), May, 1245-1250.
- 3 Hutchinson N., Baird G.L., Garg M. (2016) Examining the Reading Level of Internet Medical Information for Common Internal Medicine Diagnoses. *Am J Med* January 30, pii: S0002-9343(16)30068-7.
- 4 Leroy G., Helmreich S., Cowie J.R., Miller T., and Wei Zheng (2008) Evaluating Online Health Information: Beyond Readability Formulas. *AMIA Annu Symp Proc* 2008, 394-398.
- 5 Peters P., Smith A., Funk Y., Boyages J. (2016) Language, terminology and the readability of online cancer information. *Med Humanities* 42, 36-41.

4. L'economia dell'informazione

In lingua inglese il termine *economics* indica le scienze sociali che studiano la produzione, la distribuzione, il consumo di beni e servizi e lo sviluppo di modelli che spiegano il funzionamento dell'economia. Questa disciplina può dare informazioni preziose sulle dinamiche dell'informazione in sistemi in rete, su come gli individui interagiscono per scambiarsi informazioni e sulle modalità di queste interazioni. Ovviamente chi si occupa di World Wide Web, sia che possa avere un interesse commerciale o meno, è interessato a questo tipo di studi e alle proprietà dell'informazione intesa come bene economico.

Per questo argomento, di non facile e immediata comprensione, è stato selezionato:

- Panqueva Joan Sebastian, Breve analisi dell'oligopolio dell'informazione scientifica.

Breve analisi dell'oligopolio dell'informazione scientifica

Joan Sebastian Panqueva

ABSTRACT – Questo lavoro si prefigge l'obiettivo di dare al lettore un'idea generale riguardo il sistema di produzione di letteratura scientifica e di sottolineare il conflitto di interessi fra gli editori e la comunità scientifica e la società. Verrà prima chiarita l'importanza dell'informazione, per poi cercare di capirne le caratteristiche. Alla luce di questo si passerà ad un confronto con l'iter di sviluppo di una pubblicazione e si cercherà di determinare se i prezzi della letteratura accademica sono in linea con il processo produttivo.

KEYWORDS – letteratura scientifica, economia, informazione.

Introduzione

Nell'ambito sanitario e scientifico l'informazione ha un valore prezioso per qualsiasi professionista che decida di mantenersi aggiornato e di fornire quindi la miglior assistenza possibile al pubblico.

L'informazione tuttavia non può essere elargita completamente negli anni accademici a causa della sua immensa mole. A maggior ragione con l'avvento delle nuove tecnologie la ricerca avanza a ritmi che rendono impossibile interrompere l'apprendimento una volta finiti gli studi.

I benefici di una libera circolazione dell'informazione sono legati anche alla quantità di nuove ricerche che potrebbero essere condotte (per esempio in quegli istituti di ricerca che si trovano davanti ad un ostacolo economico grazie al sistema attuale).

L'accesso all'informazione è quindi un beneficio/diritto che permette alla comunità di ottenere migliori servizi. Consente anche di offrire a tutti gli istituti di ricerca le stesse opportunità di lavorare con il miglior materiale disponibile offrendo migliori contributi in termini di ricerca e quindi di progresso per l'intera comunità scientifica.

Chiaramente l'informazione è un bene comune, ma anche un bene in senso economico, come espresso da Varian HR in *Markets for information goods*: «Economic commentators regard any information that can be given a market value, such as music, literature, or a product design, as an information good. Indeed, any information that can be digitized is potentially a capital good»¹.

Questa tematica viene affrontata da una branca dell'economia, 'economia dell'informazione', che suscita un sempre maggior interesse nell'ambito accademico.

È molto interessante utilizzarla per avere un'idea di quali dovrebbero essere in linea di massima i costi da affrontare nella produzione di letteratura scientifica (informazione) e anche a carico di chi.

Caratteristiche dell'informazione

L'informazione è un bene che si distingue dagli altri poiché il suo valore non è legato ai costi di produzione bensì all'opinione che il consumatore ha di essa. L'acquirente deve prima avere esperienza di essa per poter determinarne il valore. Per questo motivo è definita come 'bene esperienza'².

A differenza di altri beni l'informazione richiede sì lavoro per essere ottenuta, ma ha un prezzo di riproduzione quasi nullo. Quindi si tratta di un bene ad alta riproducibilità.

Con l'avvento della digitalizzazione, la copiatura non esaurisce mai il documento 'madre' che rimane inalterato nel tempo.

Infine il costo del trasporto dell'informazione è quasi nullo poiché è sufficiente avere una connessione ad Internet oppure una chiavetta usb per impossessarsi di un certo file.

Ciascuna delle caratteristiche viste sopra dovrebbe avere delle ripercussioni sul prezzo dell'informazione. Vediamone alcune applicate all'ambito delle pubblicazioni scientifiche:

- i beni esperienza, vista la loro stessa natura richiedono una supervisione, il cui scopo è cercare di dare garanzie all'acquirente della qualità degli studi che intende acquistare;
- la produzione di informazione nell'ambito scientifico richiede grande quantità di tempo, denaro, lavoro da parte dei ricercatori, ma è facilmente riproducibile. E di conseguenza di facile ed economica diffusione in linea teorica.

A favore di quest'ultimo punto si tenga presente anche la 'inesauribilità' del lavoro ultimato.

Il costo del trasporto è quasi nullo se si pensa alla versione digitale di qualsiasi lavoro o al massimo è ridotto alla spesa per la distribuzione.

Ora diamo uno sguardo al modello di pubblicazione di articoli scientifici attuali così da poter successivamente verificare se i prezzi elevati (imposti dagli editori) sono giustificati: l'itinerario da seguire di solito prevede³:

1. lavoro individuale sull'elaborato;
2. presentazione dell'elaborato ad un editore;
3. quest'ultimo sottopone l'articolo ad una revisione da parte di specialisti anonimi (*peer-review*) che possono suggerire modifiche e dare una valutazione sulla attendibilità dei risultati riportati;
4. a questo punto l'editore decide se pubblicare o meno il lavoro (per poter pubblicare l'articolo l'autore deve cedere i diritti sulla sua opera all'editore).

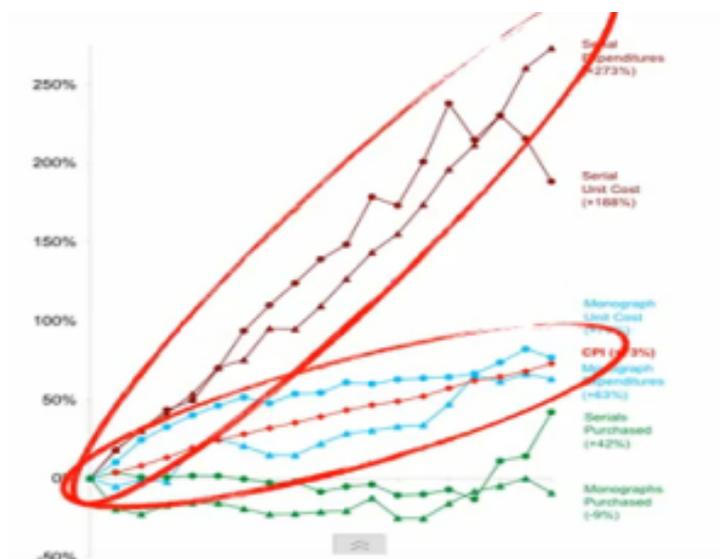
Discussione

Tenendo a mente la scaletta sopra riportata e i costi che devono essere affrontati si può notare che la spesa maggiore per produrre informazione è proprio nella fase di creazione. Tuttavia la spesa non è sostenuta dagli editori ma nella maggior parte dei casi da enti pubblici o gruppi privati che pagano il ricercatore. In secondo luogo occorre considerare il 'costo' della revisione dell'articolo. Tale revisione di solito viene affidata a ricercatori specialisti nell'ambito in questione a titolo gratuito.

Dunque restano le spese di pubblicazione, che in una rivista digitale sono ridotte.

È evidente che le spese affrontate dagli editori sono inferiori rispetto a quelle affrontate dall'autore, e che quindi il prezzo del contributo effettivo da parte degli editori sia comunque molto basso visto che si occupano principalmente della distribuzione. Dal momento che gli editori percepiscono i diritti sull'informazione a titolo gratuito, ci si dovrebbe aspettare un prezzo delle pubblicazioni molto contenuto. Invece i prezzi imposti dalle riviste per articolo o per avere accesso ad essi sono sempre più elevati, come dichiarato nella lettera aperta *The cost of knowledge* firmata da 33 premi Nobel che invita la comunità scientifica a boicottare i grandi editori (Elsevier e Springer in primis): «The cost of journal publishing has gone down because the cost of typesetting has been shifted from publishers to authors and the cost of publishing and distribution is significantly lower than it used to be. By contrast, the amount of money being spent by university libraries on journals seems to be growing with no end in sight».

Figura 1 - La figura mostra uno studio condotto dall'American Research Libraries relativo ai costi dei periodici nel periodo 1986-2004⁵.



L'aumento dei prezzi è legato unicamente allo sfruttamento dei diritti d'autore per mano degli editori e ha permesso di registrare profitti annui di oltre il 35%⁶.

Da un punto di vista economico il mercato dell'informazione scientifica ha subito un modellamento che si rifà ad un oligopolio del prodotto da parte di poche riviste scientifiche⁶. Questo è il risultato di una strategia adoperata dagli editori affinché il valore delle informazioni resti elevato e non si perda grazie alla elevata riproducibilità e alla pirateria (due caratteristiche dell'epoca contemporanea).

Un oligopolio protegge il valore dei prodotti ed impedisce che questi calino. È perfetto se si intende sfruttare economicamente il prodotto dei propri articoli.

Questa struttura economica favorisce unicamente gli editori, i quali conservano per intero i diritti delle opere pubblicate senza aver speso quasi nulla nella loro creazione e creano profitti grazie ad un controllo esclusivo dell'informazione.

A questo punto è inevitabile sottolineare un chiaro conflitto di interessi tra gli editori e l'intera comunità scientifica. Il prezzo proibitivo per gli articoli scientifici impedisce di fatto il progresso e la libera circolazione delle idee e costituisce una vera e propria 'tassa sull'istruzione' e contravviene la dichiarazione universale per i diritti umani in cui si dice che «ciascuno ha il diritto di condividere e beneficiare liberamente dei progressi scientifici».

La presenza degli editori è a mio avviso giustificata in previsione di quello che si prospetta essere il futuro dell'informazione. Una mole sempre maggiore di dati che finirà col diminuire la frazione di informazione rilevante (quella che ci interessa) e porterà ad una diluizione dell'attenzione (come detto dal premio Nobel Herbert Simon)⁷.

In questo senso dunque la presenza di editori che si accertino sia della validità che della qualità delle produzioni, che diano credibilità agli articoli pubblicati, può essere molto utile.

Conclusione: affinché si possano avere professionali più competenti ed aggiornati, migliore qualità del servizio al pubblico, più rapido progresso tecnico scientifico è necessario cambiare la struttura economica sulla quale poggia il sistema della letteratura accademica attuale. O quanto meno è necessario intervenire legalmente per regolamentare il mercato dell'informazione scientifica onde evitare che il valore delle pubblicazioni nelle riviste venga scelto arbitrariamente dagli editori.

Bibliografia

- 1 Varian H.R. (1998) Markets for information goods. Apr 1998 Berkeley: University of California, School of information Management and Systems Web site, April, <<http://www.sims.berkeley.edu/~hal/people/hal/papers.html>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Coeira E. (2000) Information Economics and the internet. *Journal of the American Medical Informatics Association*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC61423/#ref6>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Formiconi A.R. (2011) La questione dell'accesso universale alla letteratura scientifica, April 29, <<https://iamarf.org/2011/04/29/assignment-6-letteratura-scientifica-5-open-access/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 *The cost of knowledge*, <<https://gowers.files.wordpress.com/2012/02/elsevierstatementfinal.pdf>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Formiconi A.R. (2011) I signori della scarsità, September 22, <<https://iamarf.org/2011/09/22/i-signori-della-scarsita/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Monbiot G. (2011) Academic publishers make Murdoch look like a socialist. *The guardian* August 29, <<http://www.theguardian.com/commentisfree/2011/aug/29/academic-publishers-murdoch-socialist>> ultimo accesso: 02/2019).
- 7 Kelly K. (1998) *New Rules for the New Economy*. London, UK: Fourth Estate.

5. Apomediazione

In questi ultimi tempi stiamo assistendo ad una trasformazione epocale del rapporto medico-paziente: da un atteggiamento paternalistico del curante che tiene in scarsa considerazione le necessità del paziente, ad una maggiore simmetria che prevede rispetto e considerazione dell'autonomia decisionale del malato tenendo conto delle sue preferenze ed esigenze. In entrambi i casi il medico permane l'intermediario preferenziale, depositario cioè delle informazioni di riferimento per le attività diagnostiche e terapeutiche a cui il paziente si deve sottoporre.

Con la diffusione di Internet abbiamo assistito a una progressiva disintermediazione, una sorta di superamento e delegittimazione della figura del mediatore, di colui cioè che si interpone tra due o più individui per facilitare il raggiungimento di un accordo o un'intesa tra le parti. Un esempio di questo fenomeno in ambito economico è rappresentato tipicamente da un utente della rete che acquista autonomamente beni e servizi al di fuori attività commerciali locate in spazi fisici. Questo processo di disintermediazione ha coinvolto anche l'ambito sanitario: ne è un esempio un cittadino, interessato ad avere informazioni per sé o per i propri familiari su una specifica patologia, che inserisce parole chiave in un motore di ricerca escludendo da questo processo qualsiasi professionista sanitario.

Oltre al processo di disintermediazione, il ricercatore Gunther Eysenbach propone la definizione di un terzo modello di interazione di tipo socio-tecnologico in cui individui o agenti software (apomediatori) guidano il consumatore verso specifiche informazioni e/o servizi, spesso senza che ne sussista esplicita richiesta. Rispetto a un mediatore depositario preferenziale dell'informazione, un apomediante ha un peso e un'influenza più scarsa ma contribuisce comunque come parte di un tutto a un processo di selezione informativa, che in campo sanitario può essere esemplificato da un paziente che ricerca informazioni in rete e che viene guidato o da altri pazienti o da processi di filtraggio software verso specifici siti web.

Per quanto riguarda il concetto di apomediazione è stato selezionato il seguente elaborato:

- Riccardo Calliari, *Apomediazione*.

Apomediazione

Riccardo Calliari

ABSTRACT – Questo elaborato descrive i principali approcci tenuti dall'utente in relazione alla ricerca di informazioni e servizi, con particolare attenzione al ruolo svolto dall'apomediazione e dall'apomediante con l'avvento del web 2.0. Insieme alla definizione di apomediazione e alla descrizione della figura dell'apomediante il testo si focalizza sugli strumenti che hanno reso possibile la nascita di questa figura e i relativi vantaggi e rischi che essa comporta per l'utente che ricerca informazioni o servizi online.

KEYWORDS – apomediazione, apomediante, disintermediazione, informazioni, servizi.

Introduzione

Un soggetto alla ricerca di informazioni in ambiti tecnici e/o specializzati ha la possibilità di percorrere differenti vie per ottenere i dati richiesti, rivolgendosi o non rivolgendosi, a seconda dei casi, a terze parti per l'ottenimento degli stessi.

In un primo caso, colui che necessita informazioni in un determinato ambito può rivolgersi ad uno specialista del settore. Tale via risulta dunque mediata da parte di una figura formata che riveste il ruolo di intermediario tra la conoscenza e il fruitore della stessa¹. Questo tipo di processo presenta vantaggi e svantaggi in quanto le informazioni risultano essere di sicura e certificata qualità, ma possono tuttavia non comprendere una completa e accurata visione di insieme, privilegiando l'opinione dell'intermediario in merito all'argomento in esame. Infine, gli specialisti possono non sempre essere accessibili e/o alla portata di tutti a causa di possibili elevati tempi di attesa e oneri economici.

Se nel passato la figura dell'intermediario risultava essere spesso l'unica via per ottenere le informazioni richieste, la nascita e lo sviluppo del web hanno portato alla comunità un'importante alternativa nella ricerca di informazioni, incentivando così il processo di disintermediazione.

La disintermediazione consiste nell'«eliminazione del tradizionale intermediario [...] tra la risorsa e il beneficiario»², e dunque, nel fare ciò, il soggetto bypassa completamente lo specialista cercando direttamente nel web le informazioni necessarie. Ciò comporta un accesso più rapido, immediato ed economico alle conoscenze, unito però ad un elevato rischio di incorrere in informazioni errate e potenzialmente dannose³.

Con la nascita del web 2.0 (sviluppo del web con nascita di applicazioni che permettono un sempre maggiore livello di interazione tra utente e sito web, come social network, forum, blog, wiki e piattaforme di condivisione di media⁴) si configura una terza via nell'approccio alla ricerca di informazioni: l'apomediazione.

L'apomediazione

L'apomediazione è un particolare tipo di disintermediazione definita da G. Eysenbach come:

una strategia per la ricerca di informazioni nella quale le persone si affidano in misura minore agli esperti e alle autorità, un tempo considerati come 'guardiani', preferendo essere 'orientati' da [...] soggetti pronti [...] a guidare il consumatore verso informazioni e servizi di elevata qualità senza avere bisogno di andare direttamente alla fonte di informazione, e con un limitato potere individuale di modificare o vagliare l'informazione che viene scambiata¹.

Di fatto, dunque, l'apomediazione consiste nell'utilizzo di persone che facilitano il nostro accesso a risorse accurate orientando le nostre ricerche al fine di evitare fonti non attendibili e/o irrilevanti. Tale approccio si differenzia fortemente dall'utilizzo di un intermediario tradizionale: uno specialista, infatti, si pone tra informazioni e fruitore non consentendo un accesso diretto alla fonte se non mediato dalle proprie conoscenze e opinioni; un apomediante invece si posiziona 'al tuo fianco' nella ricerca e consultazione delle fonti «senza essere un prerequisito per ottenere le informazioni». Pertanto, le risorse sono e rimangono direttamente accessibili al fruitore e l'apomediante possiede solo un limitato potere di modificare e selezionare le informazioni, mentre «la credibilità e la qualità di un intermediario [tradizionale n.d.r.] determina pesantemente la qualità e la credibilità delle informazioni che riceve il fruitore»¹.

L'apomediante

Gli apomedianti, come già detto in precedenza, non sono specialisti qualificati, ma semplici utenti che possiedono un'esperienza in un particolare ambito o in una nicchia dello stesso che, pur non essendo ufficialmente riconosciuta, può risultare valida e utile nell'orientare la ricerca di informazioni di un altro utente.

Un chiaro esempio di apomediante può essere un paziente che, dopo aver sviluppato una determinata patologia e dunque essersi informato approfonditamente sulla stessa, condivide le proprie conoscenze indicando le sue fonti come valide e inerenti.

Pertanto, l'apomediante si pone sullo stesso livello di chi necessita informazioni, configurando un

tipo di collaborazione tra pari, la cui opinione può essere condivisa e discussa in un più ampio processo di informazione e consultazione e che andrà ad influenzare il grado di credibilità di fonti, informazioni e servizi presenti in rete^{1,5}.

Apomediazione e web 2.0

Nell'introduzione, è stato accennato come la nascita e lo sviluppo del web 2.0 abbiano influenzato e determinato la nascita dell'apomediazione e degli apomediatori. Tutto ciò è stato reso possibile dalla nascita di piattaforme che permettono un'interazione attiva tra utenti, i quali sono liberi di scambiarsi informazioni. Di fatto, così facendo, le informazioni e i servizi offerti in rete e una loro valutazione sono stati posti nella stessa area di utilizzo e consultazione. Nel web 1.0 le informazioni risultavano infatti presenti, ma senza la possibilità di presentare dei feedback riguardanti la loro affidabilità; con il passaggio da un web 'tecnico' ad un web maggiormente 'divulgativo' e partecipato gli utenti hanno ovviato a questa problematica con i propri interventi sulle diverse piattaforme e applicazioni messe a disposizione dal web 2.0⁴.

L'apomediazione, dunque, pur essendo un fenomeno scarsamente conosciuto, ha cambiato radicalmente l'utilizzo delle risorse informatiche, grazie all'apporto di apomediatori più o meno consapevoli del ruolo che rivestono nel determinare la credibilità di un'informazione. Un esempio pratico di questo fenomeno possono essere considerate le recensioni sull'affidabilità dei venditori nei siti di e-commerce, o le valutazioni espresse dai clienti di ristoranti e hotel di tutto il mondo su portali come TripAdvisor, che guidano l'utente nella scelta del prodotto o del servizio da acquistare³.

Vantaggi dell'apomediazione

In un contesto in cui la presenza sempre più ricca di informazioni sul web porta ad un sempre più frequente processo di disintermediazione, l'apomediazione si configura come uno strumento fondamentale per la raccolta di informazioni e l'accesso a servizi on line. Essa, infatti, permette di unire i vantaggi di un approccio parzialmente mediato a delle risorse sempre accessibili e consultabili senza vincoli. Il maggior problema che si riscontra nel 'taglio dell'intermediario' risulta essere la grande mole di informazioni presenti nel web che potrebbe disorientare il fruitore facendogli privilegiare fonti non accurate, inattendibili o addirittura fraudolente¹. L'apomediante guida il fruitore a fonti attendibili evitando i casi sopra citati, e permettendo così un'integrazione vantaggiosa tra potenzialità del web e un approccio mediato all'informazione.

Nella figura 1 viene illustrato come l'apomediazione possa risultare utile a limitare i casi di informazione errata in un ambito delicato come la salute.

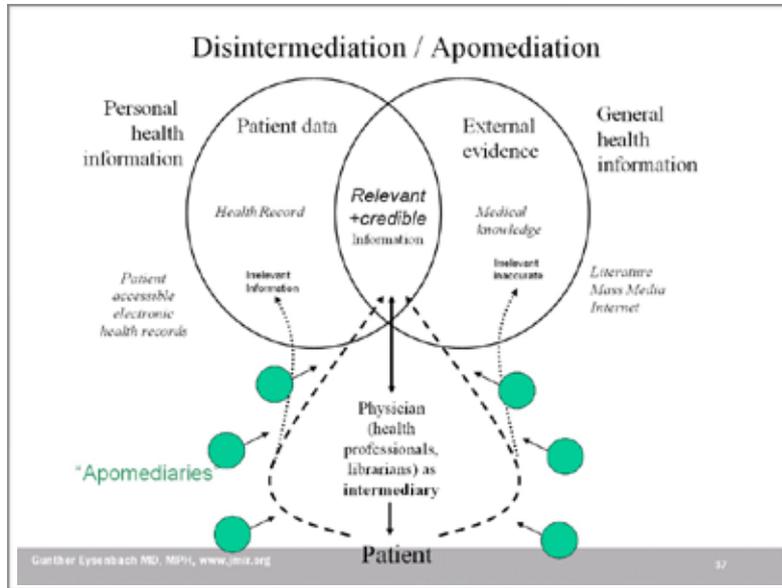
Conclusioni

L'apomediazione ha cambiato radicalmente l'approccio alla ricerca di informazioni da parte degli utenti, i quali, a seconda dei casi, scelgono se preferire l'intermediazione da parte di uno specialista o fidarsi dell'apomediazione da parte di uno o più pari, in base al proprio grado di autonomia e alle proprie conoscenze pregresse. Con lo sviluppo costante nel web di nuove piattaforme e servizi, il ruolo rivestito dall'apomediazione non può che risultare centrale al giorno d'oggi, con prospettive di ulteriore crescita nell'immediato futuro auspicandone uno sviluppo che porti ad una sempre maggiore affidabilità e un minor utilizzo a scopo fraudolento del web. Nonostante ciò, l'apomediazione non pretende di sostituire l'intermediazione di uno specialista, il quale risulta sempre essere disponibile qualora l'approccio informatico dovesse fallire e che, a sua volta, può contribuire a formare futuri apomediatori.

Bibliografia

- 1 Eysenbach G. (2008), *Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness*. *JMIR*.

Figura 1 – I cerchi rappresentano informazioni sulla salute del paziente e informazioni generali sulla salute, l'intersezione rappresenta l'insieme di informazioni rilevanti e credibili a cui si può giungere mediante un intermediario (freccia continua), attraverso la guida di apomediatori (punti verdi e frecce tratteggiate) o non giungervi raggiungendo informazioni non utili (frecce a puntini)¹



- 2 Disintermediation. *Business Dictionary*, <www.businessdictionary.com/definition/disintermediation.html> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Piacentini G., Ventriglia F. (2010) La Medicina e la Rete: situazione attuale e prospettive future. In: A.A. Romita, F Marzano (a cura di) *Il senso dell'innovazione*. Pisa: Plus – Università di Pisa, 163-172.
- 4 *Web 2.0* (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Web_2.0> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Apomediation and Apomedary – Definitions. *VeryWell*, <<https://www.verywell.com/apomediation-definition-2615145>> (ultimo accesso: 02/2019).

6. Infodemiology e infoveillance

Infodemiologia (*infodemiology*) è una crasi tra i termini informazione ed epidemiologia e può essere definita come la scienza che studia la distribuzione e i determinanti dell'informazione in rete. Lo scopo di tali studi è informare e prevedere azioni coordinate a protezione della salute pubblica (*infoveillance*).

Questa tematica può essere affrontata da due punti di vista. Il primo è la distribuzione dell'informazione in rete analizzando dati aggregati sulla prevalenza o sui modelli di distribuzione dell'informazione nel web e nei social media. Il secondo è analizzare la richiesta di informazione esaminando le parole chiave utilizzate dagli utenti per interrogare i motori di ricerca. Il database di Google che contiene le ricerche degli utenti è Google Trends: <<https://trends.google.it/trends/?geo=IT>>.

Su questi temi sono stati selezionati:

- Antonio Fidanzati, *Infodemiology e infoveillance*;
- Emilia Taddei, *Infodemiology e infoveillance: le informazioni in rete a supporto delle decisioni riguardanti la salute pubblica*.

Infodemiology e infoveillance

Antonio Fidanzati

ABSTRACT – Questo lavoro descrive il significato dei termini *infodemiology* e *infoveillance*, facendo particolare riferimento alle loro applicazioni in campo tecnologico e sanitario.

KEYWORDS – epidemiologia, infodemiology, infoveillance, sorveglianza sindromica.

Introduzione

I procedimenti tradizionali con i quali viene studiata la causa, la distribuzione e la frequenza di una malattia fanno capo all'epidemiologia. Uno degli obiettivi di questa scienza è quello di programmare e attivare piani di controllo e di monitoraggio che hanno come scopo l'organizzazione degli interventi di sanità pubblica. Questi processi avvengono solo dopo una attenta valutazione di indagini e di dati clinici provenienti da sondaggi; i risultati ottenuti vengono poi raccolti con metodi di ricerca epidemiologici, i quali mirano, attraverso la diffusione dei mezzi di comunicazione e campagne di relazioni pubbliche, a modificare gli atteggiamenti, il comportamento e lo stato di salute della popolazione. Questo ciclo, spesso, è un processo che richiede molto tempo e anche un'ingente quantità di investimenti. Tuttavia, lo sviluppo esponenziale dell'influenza di Internet e dei social media in ambito sanitario ha spostato l'attenzione dei ricercatori dal piano di studio delle cause e della distribuzione delle malattie al piano di studio delle cause e della distribuzione dell'informazione: infatti i cambiamenti nel comportamento della popolazione, l'atteggiamento e l'attenzione del pubblico, o lo stato di salute si riflettono spesso in cambiamenti immediati nei modelli di informazione e comunicazione su Internet. Tutto questo si traduce nell'introduzione nel 2004, da parte del ricercatore canadese Gunther Eysenbach, di nuove metriche di valutazione dell'informazione volte ad integrare e migliorare i metodi tradizionali epidemiologici: *infodemiology* e *infoveillance*.

Infodemiology e infoveillance

Partendo dalla domanda se il controllo delle tendenze di ricerca riguardanti la salute su internet, nel corso del tempo, possa essere utilizzato per scopi di salute pubblica, in particolare per la sorveglianza

sindromica, Gunther Eysenbach nel 2004 ha effettuato un monitoraggio (durata di 33 settimane, dalla settimana 41 del 2004, 3-9 ottobre, alla settimana 20 del 2005, 15-21 maggio), attraverso un'analisi automatizzata, sulle ricerche nel web correlate alla parola chiave 'flu' con l'intento di prevedere una possibile epidemia influenzale¹. Per effettuare tale tipo di ricerca, Eysenbach ha dovuto sviluppare, in primo luogo, un metodo per la raccolta di dati da parte di Google, e poi un modello per prevenire un focolaio di influenza (basandosi sulle variazioni di attività di ricerca su Internet per le informazioni riguardanti l'influenza).

Il primo ostacolo che si presentò al ricercatore canadese fu la difficoltà di ottenere dati di ricerca imparziali, specie utilizzando un motore di ricerca come Google, avverso alla condivisione di questi. Tuttavia, nonostante Google non fornisca i *log files* dettagliati per tutte le ricerche effettuate sui suoi siti, fornisce statistiche piuttosto dettagliate per gli inserzionisti 'che acquistano', o meglio, 'avanzano un'offerta' per determinate parole chiave nel quadro del suo programma di *keyword advertising-triggered Google AdSense* (servizio di banner pubblicitari offerto da Google). Eysenbach, quindi, per ottenere delle statistiche sulla prevalenza di ricerca su un determinato argomento, creò una campagna (costituita da una o più parole chiave di attivazione di uno o più link sponsorizzati diversi) usando una *keyword-triggered* con link sponsorizzato in Google AdSense; la campagna venne però effettuata solo per utenti canadesi che effettuavano ricerche utilizzando parole chiave come 'flu' o 'flu symptoms' in Google.

Diversi parametri sono forniti da Google AdSense per ogni campagna, come il numero di visualizzazione degli annunci, i click sulla pubblicità e i *click through-rate*.

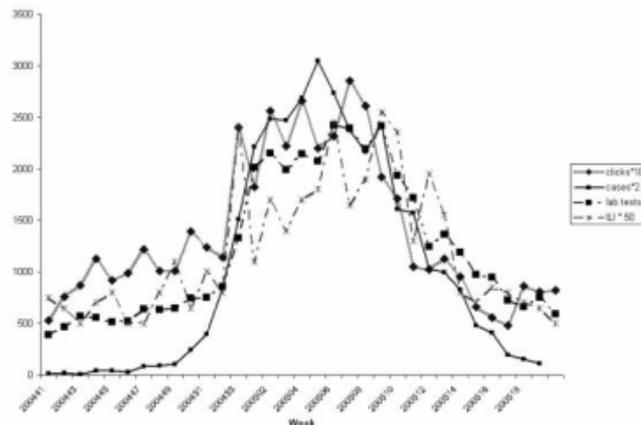
Il passo successivo compiuto da Eysenbach fu quello di associare le statistiche giornaliere sulle visualizzazione degli annunci e click forniti da Google per abbinarli ai periodi di tempo dei reports nazionali settimanali offerti da FluWatch (sistema di controllo nazionale canadese che monitora la diffusione dell'influenza e di malattie simil-influenzali su base continuativa). I rapporti FluWatch forniscono le metriche di sorveglianza delle malattie tradizionali, tra cui il numero di test dell'influenza di laboratorio per l'influenza A o B, il numero di test di laboratorio risultato positivo per l'influenza A o B, e il numero di casi di malattie simil-influenzali, registrate dai medici sentinella (ILI-SPR).

Per ultimo, Eysenbach correlò ILI-SPR (misura tradizionale per la sorveglianza-influenzale), insieme alle misure innovative ottenute con la campagna di Google (click, click trough-rate e visualizzazioni degli annunci), con il numero di test di laboratorio e di casi che indicavano l'incidenza influenzale, al fine di paragonare il valore predittivo di tali misure.

Il risultato ottenuto alla fine del suo monitoraggio fu di:

- 54.507 visualizzazioni di annunci;
- 4.582 clicks.

Figura 1 – Dati normalizzati da Fluwatch (casi di influenza, esami di laboratorio, ILI rapporti da medici sentinella) e Google (numero di clic su un link di influenza parola chiave-triggered)¹.



Tra tutti i metodi utilizzati nella campagna, quello dei clicks si è dimostrato il migliore dal punto di vista dei risultati ottenuti, perché è risultato non solo avere la migliore correlazione con misure di sorveglianza tradizionali, ma anche essere maggiormente connesso con gli eventi influenzali rispetto ai rapporti ILI effettuati da medici sentinella.

I clicks si sono inoltre rivelati essere un marcatore più tempestivo rispetto agli ILI-SPR (ovvero migliore nel predire eventi influenzali della settimana seguente) ed avere costi trascurabili rispetto a quelli dei metodi tradizionali (Google infatti fa pagare solo \$ 0,08 per click-through, quindi il costo dell'intera campagna è stato solo di \$ 365,64 per l'intera stagione influenzale).

La nuova metodologia di sorveglianza sindromica utilizzata da Eysenbach venne definita con i termini di *infodemiology* e *infoveillance*. La prima, in una definizione più formale, è intesa come la scienza della distribuzione e dei determinanti di informazione in un supporto elettronico, in particolare Internet, o in una popolazione, con l'obiettivo finale di informare la salute pubblica e l'ordine pubblico. Infoveillance, invece, è il monitoraggio longitudinale di metriche Infodemiology per la sorveglianza e l'analisi dei trend.

Il termine 'informazione' è da interpretare come qualcosa di testuale, aperto, accessibile, non strutturato, prodotto e consumato dal pubblico su Internet; ne consegue che l'infodemiology può essere utilizzata per:

- analizzare le query da motori di ricerca Internet per la previsione di epidemie;
- monitorare gli aggiornamenti di stato delle persone sul microblog, come Twitter, o dati di social network, raccolti da siti come Facebook, per la sorveglianza sindromica;
- rilevare e quantificare le disparità nella disponibilità di informazioni sanitarie;
- l'individuazione e il monitoraggio di pubblicazioni rilevanti per la salute pubblica su Internet (come ad esempio i siti anti-vaccinazione).

Tuttavia infodemiology non deve essere frainteso come avere solo applicazioni pratiche nel contesto delle malattie infettive; al contrario, il monitoraggio e la lotta contro i fattori di rischio comportamentali per le malattie croniche sono altre aree di applicazione (come ad esempio campagne contro il fumo).

È importante comunque notare che anche infodemiology, come tutti i metodi, presenta alcune limitazioni. Basandosi sulla raccolta di dati testuali e sul monitoraggio di parole chiavi brevi, può succedere che questi risultino di difficile interpretazione o classificazione. Un altro limite è la rappresentatività; infatti, il numero di utenti che utilizza Internet non è rappresentativo per l'intera popolazione, poiché la maggior parte di questi sono giovani, più istruiti, hanno redditi più elevati e risiedono nelle aree urbane. Infine, a seconda del livello di analisi, possono sorgere problemi di privacy: ad esempio, nel contesto di analizzare le query di ricerca, è stato dimostrato che sono possibili identificazioni degli utenti partendo da questi dati, se le singole ricerche sono collegate da identificatori.

Al fine di illustrare le sue ulteriori applicazioni, ad oggi, Infodemiology viene portato avanti dal lavoro effettuato dal Centro di Global Health Innovation che ha inventato un nuovo sistema: *infovigil*². L'obiettivo di questo nuovo progetto è quello di sviluppare nuovi metodi e metriche infodemiology, intesi come un set open source per raccogliere parametri, consentendo ai ricercatori di identificare e tenere traccia delle informazioni cercate (domanda) e della fornitura di queste (offerta), nei media digitali nel corso del tempo³.

Conclusioni

Infodemiology risulta ancora essere una disciplina emergente all'interno dell'informatica sanitaria pubblica. Tuttavia, come ha anche detto lo stesso Eysenbach nel 2006: «Internet ha reso misurabile ciò che in precedenza era incommensurabile: la distribuzione di informazioni sulla salute in una popolazione, il monitoraggio delle tendenze di informazione sanitaria nel corso del tempo, e l'identificazione delle lacune tra l'offerta di informazioni e la domanda»¹. Le parole di Eysenbach sottolineano come la ricerca Infodemiology possa portare alla scoperta di indicatori affidabili e significativi per monitorare la domanda di informazione sanitaria e la fornitura di tendenze, alla promozione della nostra conoscenza su come

massimizzare l'uso di Internet per migliorare la salute pubblica e fornire la possibilità di utilizzare alcune di queste metriche come sistemi di allarme rapido per i focolai di malattie infettive, bioterrorismo, o di malattie emergenti.

Bibliografia

- 1 Eysenbach G. (2006) Infodemiology: tracking flu-related searches on the web for syndromic surveillance. *AMIA Annu Symp Proc*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17238340>> (ultimo accesso: 02/2019), 244-248.
- 2 *Infodemiology* (Wikipedia), <<https://en.wikipedia.org/wiki/Infodemiology>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Chew C, Eysenbach G. *Pandemics in the age of Twitter: content analysis of Tweets during the 2009 H1N1 outbreak*. PLoS One. 2010 5(11):e14118.

Infodemiology e infoveillance: le informazioni in rete a supporto delle decisioni riguardanti la salute pubblica

Emilia Taddei

ABSTRACT – Questo lavoro descrive un nuovo settore di ricerca centrato sull'analisi delle informazioni raccolte da internet e dai vari social, per comprendere i comportamenti e gli atteggiamenti delle persone di fronte a particolari fenomeni che riguardano la salute. Come fonte dei dati si utilizza ciò che viene cercato nei motori di ricerca o le risposte postate sui social dagli utenti. I dati raccolti e analizzati possono essere utilizzati per politiche che riguardano la salute pubblica e per guidare l'opinione pubblica sulla corretta conoscenza di fenomeni in particolare di natura epidemica.

KEYWORDS – analisi informazione, Internet, social network, salute pubblica, metriche.

Introduzione

Infodemiology e *infoveillance* sono due parole coniate dal ricercatore canadese Gunther Eysenbach. Il punto di partenza è che Internet ha reso misurabile tutto ciò che prima non lo era: è possibile misurare come si distribuisce la conoscenza sanitaria in una popolazione, come nel tempo questa si modifica e quali siano le differenze fra quanto viene fornito e richiesto dalla popolazione in termini di informazione sanitaria pubblica¹.

Le persone tendono a utilizzare Internet come fonte di informazioni sulle malattie, sia che siano informazioni affidabili o meno, per poter aumentare il loro grado di conoscenza, per trovare suggerimenti, soluzioni o per curare da soli le proprie malattie. Prima di chiamare il dottore, prendere un appuntamento per un esame, le persone si informano in rete sia chiedendo informazioni (*demand side* che corrisponde ad una ricerca su Google) sia fornendo informazioni (*supply side* assimilabile ai post sui social network). Queste informazioni, anche se ottenute in forma destrutturata, raccolte in tempo reale aggregate e analizzate, forniscono metriche ai gestori delle politiche sanitarie per individuare il comportamento, le esigenze informative e gli atteggiamenti dell'opinione pubblica. In questo modo le azioni che riguardano la salute pubblica possono essere indirizzate in maniera puntuale sia dal lato dell'offerta, ad esempio con campagne di informazione mirate, sia dal lato della domanda utilizzando interventi specifici dedicati a soddisfare il bisogno di informazioni soprattutto in casi di fenomeni epidemici².

Infodemiology e infoveillance

Infodemiology è una parola composta da epidemiologia e informazione. L'epidemiologia è quella parte della medicina che studia la distribuzione, la frequenza delle malattie ed eventi di rilevanza sanitaria nella popolazione. Analizzandone le cause e i decorsi, fornisce strumenti e dati, non sempre disponibili in un breve periodo, che permettono prendere decisioni riguardo la salute pubblica³.

Con il termine infodemiology, invece, si definisce la scienza di come si formano e si distribuiscono le informazioni all'interno di un supporto elettronico (internet) o all'interno di una popolazione al fine di poterle utilizzare per decisioni riguardanti la salute pubblica in tempo reale.

Le informazioni a cui si fa riferimento sono i dati generati dagli utilizzatori di Internet o dei social network; possono essere ricerche di dati su Google o altri motori di ricerca e navigazione sul web (domanda di informazioni) o post scritti su blogs, socials (Facebook e Twitter), forum di discussione (offerta di informazioni). Tutti questi dati, che nascono destrutturati e facilmente accessibili, vengono aggregati e analizzati in tempo reale costruendo metriche ed indicatori che spiegano i modelli di comportamento, le conoscenze, le necessità di informazione di una parte dell'opinione pubblica. Variazioni nei modelli di

comportamento in Internet possono essere letti, dal lato della domanda di informazioni, come sintomi di un cambiamento nella salute della popolazione; mentre modifiche nei modelli di comunicazione dal lato dell'offerta di informazioni richiedono di essere monitorati. Bisogna infatti verificare se la popolazione risulta sufficientemente informata in modo da cercare di evitare la diffusione della disinformazione e situazioni di panico generalizzato.

Eysenbach ha formulato degli indici, divisi in due categorie:

- indici riferiti alla offerta di informazioni (supply side);
- indici riferiti alla domanda di informazioni (demand side).

La prima categoria di indici si riferisce alla possibilità di categorizzare i vari post ottenuti da Internet (website, blogs, social media, discussioni) per argomenti e monitorare come si modificano nel tempo. I due indici principali riferiti a questa categoria sono prevalenza e frequenza di accadimento dell'informazione che corrispondono rispettivamente al numero assoluto o relativo di volte in cui una parola chiave viene ripetuta in un insieme di informazioni (post, website o web page). Si fa riferimento agli indici che riguardano la prevalenza nel caso in cui si voglia capire come cambia la percezione in caso di specifiche campagne mirate, in quanto generalmente si cerca all'interno del set di dati un solo termine o un sinonimo. Nel secondo caso, invece, ottenendo indici relativi e non assoluti, si può misurare quante volte un'informazione venga ricercata all'interno di un set di documenti riguardanti lo stesso tipo di argomento (ad esempio tumore alla mammella all'interno di tutti i documenti relativi ai tumori). Questi indici relativi sono utili a comprendere come le informazioni siano diffuse e percepite all'interno di paesi con differenze culturali e linguistiche.

Gli indici relativi alla domanda fanno riferimento ai dati generati dalle ricerche su Internet e dai differenti comportamenti adottati dagli utenti nella navigazione. Gli indici che possono essere costruiti si basano sul numero di ricerche per uno specifico argomento svolte direttamente o indirettamente (attraverso siti che riportano ad informazioni riguardanti quell'argomento)².

Alcuni campi di applicazione della infodemiology possono essere ad esempio:

- analisi delle ricerche effettuate dagli utilizzatori attraverso i motori di ricerca per poter prevedere possibili epidemie;
- monitoraggio attraverso i posts nei social network per poter ampliare la sorveglianza sindromica in caso di pandemia e capire quale è il grado di percezione da parte della popolazione;
- identificazione delle pubblicazioni che possono avere un alto impatto sulla salute pubblica (ad esempio siti contrari alle vaccinazioni);
- riduzione e quantificazione della diffusione di informazione in aree diverse;
- verifica dell'efficacia di campagne mediatiche;
- utilizzo di sistemi automatizzati per capire la diffusione nel tempo delle conoscenze sanitarie^{1,4}.

Eysenbach affianca al concetto di infodemiology quello di infoveillance definito come l'utilizzo dei dati derivati dall'infodemiology ai fini di sorveglianza. Questa metodologia, complementare a quella di sorveglianza sindromica (che si basa sulla presenza di un insieme di segni e sintomi costituenti una sindrome e non su una formale diagnosi di malattia⁴), può fornire una previsione o un monitoraggio di epidemie e altri eventi riguardanti la salute pubblica. Inoltre utilizzando il rilevamento delle modifiche di comportamenti, attitudini, conoscenze può fornire un quadro delle attuali preoccupazioni e delle domande dell'opinione pubblica. I social network sono infatti una ricca fonte di opinioni ed esperienze, che può essere utilizzata anche come uno strumento di sorveglianza sindromica, permettendo alle autorità sanitarie di diventare maggiormente consapevoli e di rispondere alle reali, o anche solamente probabili, preoccupazioni sollevate dal pubblico.

Dunque, dal lato dell'offerta, le autorità pubbliche possono intervenire con apposite campagne per controbilanciare eventuali eccessi di disinformazioni presenti in rete (tipico il caso delle campagne antivaccinali); dal lato della domanda, invece, l'intervento può essere mirato a fornire informazioni per evitare o ridurre la diffusione del panico oppure per studiare anticipatamente risposte a fronte di una reale fenomeni epidemici⁵.

L'applicazione della infoveillance non riguarda solo il campo delle malattie infettive ma anche quello delle malattie croniche. In questo caso si concentra principalmente sul monitoraggio della necessità di informazioni richieste dai malati, del livello di conoscenza diffusa della malattia ed di eventuali fenomeni di disinformazione. Le malattie croniche hanno infatti forte impatto sia a livello individuale che a livello sociale: la possibilità di poter raccogliere in rete dati riguardanti l'esperienza dei malati favorisce non solo una maggior conoscenza della malattia e un controllo sull'affidabilità delle informazioni circolanti, ma anche una migliore collaborazione fra paziente e medico che ha la possibilità di intercettare richieste di informazioni non sempre chiaramente esplicitate⁶.

Levoluzione della infoveillance è quello che Eysenbach chiama «Infoveillance 2.0» che prevede il coinvolgimento attivo delle persone a cui è richiesto di rispondere a brevi domande o a un semplice questionario riguardante la gestione della propria malattia o la percezione del proprio stato di salute⁵.

Conclusioni

Dunque l'infodemiology, essendo un metodo che può fornire modelli per le decisioni, può presentare vantaggi e svantaggi. Il punto di forza di questa applicazione è senz'altro la possibilità di poter raccogliere in modo economico ed automatico una grande quantità di dati sia in termini quantitativi che qualitativi e, una volta definite le metriche che descrivono i fenomeni che si vogliono osservare, poterle applicare in tempo reale ai processi decisionali. Le limitazioni principali si riferiscono alla difficoltà di classificare le informazioni in modo automatico in quanto possono essere abbreviate o richiedere un'interpretazione. Anche la rappresentatività del campione potrebbe essere vista come una limitazione: infatti la popolazione che utilizza internet e social è generalmente abbastanza giovane, di una estrazione culturale e sociale medio alta e abitante in aree urbane. Inoltre bisogna considerare che la possibilità di stratificare al meglio il campione è limitata dalle leggi sulla privacy che proteggono l'identità e la collocazione geografica delle persone che utilizzano la rete¹.

Bibliografia

- 1 Eysenbach G. (2011) Infodemiology and infoveillance: tracking online health information and cyberbehavior for public health. *American Journal of Preventive Medicine* XL(5), S154-S158.
- 2 Eysenbach G. (2009) Infodemiology and infoveillance: framework for an emerging set of public health informatics methods to analyze search, communication and publication behavior on the Internet. *Journal of Medical Internet Research* XI(1), e11.
- 3 *Motore di ricerca* (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Motore_di_ricerca> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Eysenbach G. (2009) Infodemiology, Infoveillance, Twitter- and Google-based Surveillance: The Infovigil System. Seminar talk at the University of Twente, presenting preliminary infoveillance results, using Twitter and Google. *Health & Medicine, Education*, <<http://www.slideshare.net/eysen/infodemiology-infoveillance-twitter-and-googlebased-surveillance-the-infovigil-system>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 *Sorveglianza sindromica*, <<http://www.epicentro.iss.it/focus/sorveglianza/sorveglianza.asp>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Bragazzi N.L. (2013) Infodemiology and Infoveillance of Multiple Sclerosis in Italy. *Multiple Sclerosis International*, 924029, doi: 10.1155/2013/924029.

7. Anonimato online

Il concetto di anonimato in rete può assumere differenti significati a seconda della prospettiva con cui si affronta l'argomento. Dal punto di vista dei protocolli di rete è possibile mascherare l'indirizzo IP di un computer, cioè quel numero che identifica in modo univoco un computer connesso in Internet. Un altro aspetto è la necessità o meno di rivelare la propria identità nella partecipazione a discussioni in rete all'interno di blog o forum e il diverso comportamento che può derivarne in un caso o nell'altro.

Di questi temi si sono occupati:

- Ivan Arezzini, *Anonimità online*;
- Francesco Cesarotto, *Anonimità online*;
- Chengy Chen, *La vita sociale su Internet*;
- Leonardo Gaggio, *Anonimità online*.

Anonimità online

Ivan Arezzini

ABSTRACT – Il seguente lavoro tratta alcuni aspetti dell'anonimità online partendo dall'analisi di varie parti di Internet. Di seguito l'elenco, in ordine di anonimità crescente, delle varie parti di Internet trattate:

surface web: la parte del web più nota e meno anonima;

deep web: la parte del web meno nota e maggiormente anonima rispetto al surface web;

dark web: rappresenta il lato più oscuro ed anonimo del deep web.

KEYWORDS – anonimità, dark web, deep web, surface web, TCP/IP.

Introduzione

A fronte di una forte crescita di Internet, l'anonimità continua a rimanere esclusa per la maggior parte delle persone che navigano nel surface web e che spesso non si curano o non conoscono neanche degli aspetti basilari riguardanti la protezione della propria anonimità.

Una parte ridotta degli utenti invece naviga ed utilizza il deep web, che però rappresenta la maggior parte del web e di cui fa parte il *dark web*, che offre un'anonimità molto elevata, grazie a tecniche create appositamente con questo scopo.

Surface web e anonimità

Il surface web è la parte di rete Internet a cui si può accedere utilizzando motori di ricerca (es: Google) e i cataloghi online, rappresentando la parte di Internet indicizzata e maggiormente accessibile, che presenta però una limitata anonimità.

Per capire come il surface web abbia una limitata anonimità, bisogna riferirsi al modello a cui Internet si ispira, cioè il modello TCP/IP² (Transmission Control Protocol/Internet Protocol).

Un computer connesso ad Internet rappresenta un terminale, detto *host*, connesso ad una rete distribuita e funzionante secondo il modello TCP/IP schematizzato come una catena di 4 livelli funzionali consecutivi, elencati di seguito partendo dal più basso (cioè il quarto):

4. *Livello di accesso alla rete (network access layer)*: comprende i protocolli di rete (es: Ethernet) che agiscono direttamente a livello dell'hardware (ma vi è incluso anche il livello fisico, quindi l'hardware stesso, per confronto con un'altro modello, il modello ISO-OSI).
3. *Livello di Rete (internet layer)*: il compito di questo livello è di indirizzare ed instradare le informazioni, rendendo raggiungibile, quindi anche tracciabile, l'host in una rete distribuita, pur senza avere una connessione diretta. Il protocollo tipico di questo livello è il protocollo IP.
2. *Trasporto*: in questo livello si trovano le *porte* che permettono ad un singolo host la gestione di più connessioni contemporaneamente con altri host, indirizzando specificatamente i dati e permettendo alle applicazioni del primo livello di più host di mettersi in contatto tra di loro. I protocolli tipici di questo livello sono il TCP e l'UDP (User Datagram Protocol).
1. *Applicazione*: in questo livello si trovano i servizi e le applicazioni che si interfacciano con il secondo livello utilizzando vari tipi di protocolli di trasporto (es: HTTP, FTP...). Le applicazioni sono generalmente sotto il controllo dell'utente mentre i servizi possono non essere accessibili all'utente, ma fare da interfaccia ai programmi da lui usati e in questo caso non facenti parte di questo livello.

Il modello TCP/IP mostra che è il *livello di rete* a rendere identificabile e tracciabile l'host, dando il maggior contributo nella limitazione dell'anonimità.

Il protocollo IP richiede che ad ogni host venga assegnato, al momento del collegamento, un indirizzo identificativo univoco costituito da 32 bit (nel caso di indirizzo IPV4).

Un'altro numero identificato è l'*indirizzo MAC*, un codice ,parzialmente modificabile via software, assegnato univocamente dai produttori alle loro schede di connessione alla rete.

Internet con il tempo è cresciuta e già nel gennaio del 2005 le pagine indicizzate del surface web superavano gli 11,5 bilioni³, da cui risulta che con una tale quantità di dati, ricollegare e tenerne traccia associando i dati relativi ad un unico host diventa arduo, a meno di non effettuare controlli mirati per un'host specifico o reperire i dati dei collegamenti dall'host stesso.

Il reperimento remoto automatico dei dati di collegamento dei client da parte dei server viene effettuato usando le informazioni fornite dai *cookie* presenti sull'host stesso, che permettono ai server web di riconoscere ed identificare specifici browser ed associargli specifiche informazioni, a volte anche provenienti da altri server web visitati.

I *cookie* possono essere disabilitati dalle opzioni del browser utilizzati, anche se a volte con perdita di funzionalità dei siti che li usano.

Una delle tecniche utilizzate per cercare di ottenere maggiore anonimità anche all'interno del surface web è l'utilizzo dei *server proxy anonimi*, che fanno da intermediari tra il client e il server di destinazione.

Il *server proxy anonimo* conosce i dati del client, ma non li conosce il server di destinazione, garantendo quindi l'anonimato del client rispetto al server di destinazione.

Per rendere più difficile risalire al client si usano più *server proxy anonimi* in cascata, di cui solo il primo della catena conosce i dati del client.

Deep web e dark web

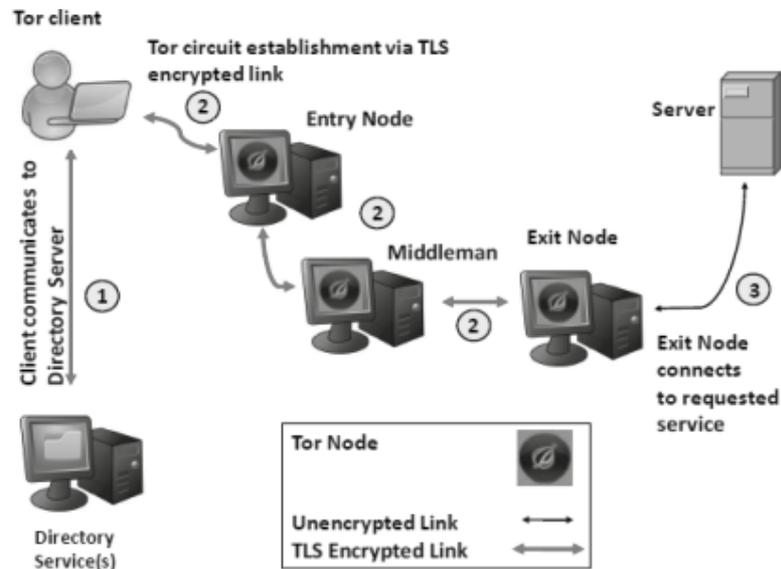
Il termine deep web si contrappone al termine surface web e ne rappresenta il termine complementare, in quanto è la parte di web non indicizzata dai motori di ricerca.

Una ricerca condotta nel 2000 da Bright Planet⁴ mette in risalto come a fronte di 2 miliardi di documenti indicizzati da Google il deep web sia costituito da oltre 550 miliardi di documenti, quindi il surface web rappresenta solo una parte molto esigua dei possibili documenti disponibili in Internet.

Il dark web invece rappresenta solo una parte del deep web, ed è quella parte intenzionalmente nascosta e inaccessibile attraverso i browser standard.

Il deep web grazie alla non indicizzazione da parte dei motori di ricerca rappresenta un passo in

Figura 1 – Funzionamento di base di TOR⁶



avanti per un maggiore anonimato, in quanto l'accessibilità presuppone di conoscere in anticipo i dati di accesso al server a cui si vuole accedere, anche se un alto livello di anonimità si ottiene però navigando nel dark web con l'utilizzo di appositi software, creati per consentire l'accesso a particolari tipi di reti, in cui tutti i dati trasmessi vengono criptati.

Le varie reti del dark web sono nate appositamente per fornire anonimità e a volte sono frutto di ricerche universitarie mirate a creare reti di comunicazione a scopo militare messe poi a disposizione per scopi civili.

Alcune delle reti facenti parte del dark web sono:

- Tor (The onion Router)⁵: si basa sul protocollo di rete Onion Routing, sviluppato da Paul Syver-son e da Michael Reed come sistema di comunicazione per i servizi segreti statunitensi, rilasciato successivamente su licenza libera. Questa rete introduce un nuovo dominio speciale di primo livello, il .onion. I domini .onion vengono assegnati dalla rete Tor ed inaccessibili senza il browser Tor. I domini .onion non sono inclusi nei server DNS globali ed i siti che li usano hanno come indirizzi codici alfanumerici seguiti dal dominio .onion. Il funzionamento di base di Tor è visibile in figura 2.
- I2P⁷: l'acronimmo I2P o IIP deriva dal progetto Invisible Internet Project, ed è una rete *peer-to-peer* decentralizzata che permette di implementare in modo anonimo qualsiasi servizio o applicazione distribuita del surface web. I2P sostituisce il *livello di rete* del modello TCP/IP permettendo ai programmi a *livello di applicazione* di comunicare tra loro in maniera anonima. Sono stati creati software sviluppati appositamente o adattati per sfruttare la rete I2P come ad esempio I2PTunnel, SAM, Bittorrent, iMule, i2Phex ed altri.
- FreeNet⁸: descritta per la prima volta da Ian Clarke⁹, è una rete decentralizzata concepita per evitare la censura orientata alla sicurezza e all'anonimato con una velocità di trasmissione dei dati limitata rispetto alle altre reti. I contenuti che vengono messi su FreeNet vengono replicati dinamicamente su diversi nodi rendendo molto difficile capire quale nodo stia mettendo a disposizione un certo contenuto in quel momento. I contenuti sono consultabili tramite indirizzi univoci dette 'chiavi'. La classica divisione tra nodi client e nodi server non esiste in quanto ogni nodo può consultare documenti sulla rete e contemporaneamente mette a disposizione i documenti associati in quel momento al suo nodo.

Un aspetto peculiare del dark web è il commercio elettronico, che si trova a dover affrontare il problema dell'anonimità dei pagamenti rendendo indispensabile usare nuove forme di pagamento anonimo.

I pagamenti utilizzati dal commercio elettronico sul dark web vengono quasi sempre effettuati utilizzando i BitCoin, una moneta elettronica svincolata dall'economia tradizionale, basata su complessi sistemi di crittografia ed su un particolare algoritmo alla base del suo funzionamento.

Conclusioni

Dall'analisi dell'anonimità sia a livello del surface web che del deep web risulta che con le reti del dark web si è raggiunto un livello di anonimità molto elevato.

L'anonimità comunque non è mai assoluta, come si può vedere dai risultati ottenuti nel lavoro del professor Sambuddho Chakravarty¹⁰, in cui in base ad un'analisi statistica delle perturbazioni del flusso di dati, dovuti ai ritardi di scambio tra i nodi della rete Tor, è possibile individuare le sorgenti di traffico anonimo con un'accuratezza di circa l'81,4%.

Bibliografia

- 1 *Deep web*, <<https://infoseeye.wordpress.com/tag/charter-web/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 *Suite di protocolli Internet* (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Suite_di_protocolli_Internet> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Gulli A., Signorini A. (2005) The indexable web is more than 11.5 billion pages. WWW '05 Special interest tracks and posters of the 14th international conference on World Wide Web, 902-903, <http://www.di.unipi.it/~gulli/papers/f692_gulli_signorini.pdf> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 *Web sommerso* (Wikipedia) <https://it.wikipedia.org/wiki/Web_sommerso> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 *Tor (software)* (Wikipedia), <[https://it.wikipedia.org/wiki/Tor_\(software\)](https://it.wikipedia.org/wiki/Tor_(software))> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 *81% of Tor Users Can be Easily Unmasked By Analysing Router Information*, <http://thehackernews.com/2014/11/81-of-tor-users-can-be-easily-unmasked_18.html> (ultimo accesso: 02/2019).
- 7 *I2P* (Wikipedia), <<https://it.wikipedia.org/wiki/I2P>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 8 *Freenet* (Wikipedia), <<https://it.wikipedia.org/wiki/Freenet>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 9 Clarke I., Sandberg O., Wiley B., Hong T.W. (2000) Freenet: A Distributed Anonymous Information Storage and Retrieval System. In: H. Federrath (ed.) *Designing Privacy Enhancing Technologies*. Berkeley: Springer, 46-66, <<http://snap.stanford.edu/class/cs224w-readings/clarke00freenet.pdf>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 10 Chakravarty S., Barbera M.V., Portokalidis G., Polychronakis M., Keromytis A.D. (2014) On the Effectiveness of Traffic Analysis Against Anonymity Networks Using Flow Records. In: M. Faloutsos, A. Kuzmanovic (eds.) *Passive and Active Measurement*. Los Angeles: Springer, 247-257, <<https://mice.cs.columbia.edu/getTechreport.php?techreportID=1545&format=pdf&>> ultimo accesso: 02/2019).

Anonimità online

Francesco Cesarotto

ABSTRACT – Questo elaborato vuole trattare il concetto dell'anonimato nel contesto relativo all'ambito informatico. L'obiettivo è quello di fornire al lettore una visione chiara sull'argomento, evidenziandone le sfaccettature. Sarà quindi necessario indagare sia gli aspetti positivi che quelli negativi di questo fenomeno, che interessa Internet.

KEYWORDS – anonimato in rete, privacy, pseudonimi, Anonymous, sicurezza, illegalità.

Introduzione

Nel nostro secolo la questione della gestione dell'anonimato e del controllo del traffico delle informazioni in rete ha assunto delle proporzioni sempre maggiori. Molti utenti scelgono di navigare in anonimato come forma di garanzia della protezione di informazioni che ritengono sensibili e che non vogliono vengano associate alla loro identità. Altri seguono questa via con lo scopo di compiere illecito senza che la loro identità venga portata alla luce. L'anonimato su Internet in definitiva è un bene o un male?

Utilizzo positivo dell'anonimato in rete

La possibilità di navigare celando la propria identità può avere tutta un'utilizzo che si basa sulla buona fede dell'utilizzatore che ha la necessità di celare la propria identità per questioni di sicurezza. Fra gli esempi di utilizzo positivo ritroviamo per esempio molte persone che temendo ritorsioni possono decidere di proteggersi e divulgare informazioni riguardanti attività illegali alla giustizia proteggendo nel contempo la propria identità. Altri soggetti invece possono, coperti dall'anonimato, parlare di condizioni o situazioni imbarazzanti senza alcun timore. Questo tipo di discussione per esempio rientra nell'ambito medico, per cui per esempio determinate persone possono condividere la loro situazione di malattia e chiedere consigli (non di natura clinica) per affrontare al meglio una determinata patologia, che non potrebbero invece affrontare con estrema leggerezza nella consapevolezza che la loro identità è pubblica. Un altro ambito interessante riguarda persone che vivendo in un regime autoritario vedono limitati i loro diritti di esprimere un'opinione che possa essere in qualche modo in contrasto con l'autorità preconstituita. In alternativa vi sono anche individui che cercando una valutazione oggettiva di una loro produzione, desiderano sottoporla alla critica senza che vi sia alcun tipo di concetto pregresso e/o pregiudizio nei confronti della loro opera.

Controllo di Internet in Cina

Il caso del controllo dell'informazione in rete in Cina merita un discorso a sé. Nella repubblica popolare cinese c'è uno stretto controllo dell'informazione che circola in rete. La Cina ha infatti costituito una vera e propria grande muraglia virtuale che grava nella rete e che è stata definita Grande Firewall. Internet non è completamente libero e l'accesso a determinati contenuti non è permesso perché non in linea con la politica del regime. Lo stesso governo cinese parla di una 'sovranità della rete' riferendosi a questo meccanismo che di fatto costituisce una forma di censura 2.0. La camera di commercio europea ha più volte condannato questo sistema accusando la Cina di trasformare di fatto Internet in un intranet. A questo punto l'anonimato in rete viene riconosciuto spesso come una forma stessa di protezione del singolo dalle ripercussioni che potrebbero gravare su di lui o sulla sua famiglia. In questo caso la stessa limitazione e controllo su Internet ha portato all'anonimato come una forma di protezione nei confronti di un proibizionismo informatico che grava sulla popolazione limitandone le possibilità di espressione¹.

Utilizzo negativo dell'anonimato in rete

L'anonimato presenta comunque molto spesso dei fini di natura illecita che possono riguardare diverse situazioni. Molto comune è per esempio l'utilizzo della piattaforma per diffondere materiale multimediale o altro di natura illecita come la pedo-pornografia. Inoltre il cyberbullismo e l'adescamento di minori su social tramite profili falsi può essere facilitato da queste forme di protezione identificativa. Un altro campo estremamente pericoloso è l'utilizzo dell'occultamento dell'identità ai fini di organizzare a distanza attività illecite o attentati di natura terroristica.

Sistemi di controllo e sorveglianza della rete

Insieme alla possibilità di navigazione in forma anonima molte entità come stati sovrani o multinazionali hanno deciso di sottoporre questa mole di informazioni al filtro di sistemi di controllo, per citarne alcuni Echelon, Total Information Awareness o Carnivore. Alcuni di questi sistemi di controllo sono stati attivati per esempio dagli Stati Uniti a seguito degli attentati dell'11 settembre che avevano la capacità di intercettare e-mail di determinati soggetti per conto dell'entità governativa dell'FBI².

Anonimato e diritto d'autore

La legge riconosce la possibilità di pubblicare un'opera anonima e eventualmente di rivendicarne successivamente il diritto. Vi sono tuttavia delle differenze che riguardano queste opere come sostiene l'articolo 27: «la durata dei diritti di utilizzazione economica è di settant'anni a partire dalla prima pubblicazione, qualunque sia la forma nella quale essa è stata effettuata». Se, quindi, la paternità dell'opera non viene rivelata entro i 70 anni dalla prima pubblicazione l'opera diventa automaticamente di dominio pubblico³.

Dichiarazione dei diritti di Internet e software di occultamento dell'identità

Affrontando questo argomento è bene sottolineare che il diritto all'anonimato è stato sancito nella dichiarazione dei diritti in internet dalla Commissione per i Diritti e i Doveri in Internet. Nell'articolo 10 della dichiarazione infatti si sancisce il diritto per l'utente di comunicare e navigare in forma anonima nella rete disponendo di software che non vengono considerati illegali. Fra questi per citarne alcuni troviamo: Tor e Freenet che permettono all'utente un alto grado di anonimato facendo 'rimbalzare' l'informazione fra migliaia di server. D'altra parte tuttavia si sostiene che in base alle normative previste dalla legge sovrana di uno stato, l'autorità giudiziaria può avere la possibilità di tracciare gli utenti.

Anonymous: cos'è?

Probabilmente uno dei fenomeni più peculiari che riguarda l'anonimato in Internet è Anonymous. Questa attività identifica un fenomeno di singoli o comunità, che agendo su internet si organizzano per perseguire uno scopo preciso. Questa attività di soggetti o come vengono spesso definiti hacker basa tutta la sua struttura sull'anonimato completo. Un'organizzazione di questo tipo può agire con forme di protesta, che possono portare per esempio a oscuramento di siti o rimozione di account dai social e molto altro⁴.

Conclusione: privacy e sicurezza

Il contesto dell'anonimato in rete pone il fondamento di un dibattito molto più esteso che coinvolge in particolare lo scontro fra la richiesta di privacy sempre crescente degli utenti e al contempo la necessità da parte delle autorità giudiziarie di poter operare anche a livello informatico. Ha fatto clamore nelle ultime settimane la questione che vede la contrapposizione fra l'FBI e la multinazionale Apple. Nel caso

specifico l'FBI ha richiesto lo sblocco dell'iPhone dell'attentatore della strage di Cupertino perché potrebbe contenere informazioni fondamentali per indagini che riguardano la sicurezza nazionale, visto che l'uomo apparteneva probabilmente a un nucleo di attivisti islamici. D'altra parte Apple non ha concesso il suo aiuto, sostenendo che in questo caso si sarebbe costituito un precedente definito come pericoloso. Anche se molti sostengono che la multinazionale si sia opposta principalmente per ragioni che derivano da danni che potrebbero conseguire all'immagine della società. Un telefono bloccato tuttavia potrebbe costituire un luogo (anche se virtuale) che risulterebbe fuori dalla possibilità d'azione delle autorità giudiziarie, fornendo importanti possibilità di evitare intercettazioni a organizzazioni illecite.

Il nuovo mondo di internet dovrà quindi trovare un equilibrio fra queste due situazioni che possa al contempo soddisfare le richieste delle rispettive controparti nei limiti del diritto e dei doveri dei singoli.

Bibliografia

- 1 *Internet in Cina, così il governo controlla la censura*, <<http://www.linkiesta.it/it/article/2015/03/02/internet-in-cina-cosi-il-governo-controlla-e-censura/24894/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 *Carnivore* (Wikipedia), <<https://it.wikipedia.org/wiki/Carnivore>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Finocchiaro G. (2008) *Diritto all'anonimato: anonimato, nome e identità personale*. Milano: Wolters Kluwer Italia.
- 4 *Anonymous* (Wikipedia), <<https://it.wikipedia.org/wiki/Anonymous>> (ultimo accesso: 02/2019).

La vita sociale su Internet

Chengy Chen

ABSTRACT – In questo elaborato verranno descritti e confrontati i diversi modi in cui la vita sociale su internet può strutturarsi: in forma anonima, con il sistema di pseudonimi e con il sistema Real-Name System (Sistema di Identità Reale). Verranno inoltre analizzati vari esempi di applicazioni. Infine verrà discusso se l'anonimato sia un bene o un male.

KEYWORDS –vita sociale in anonimato, vita sociale con pseudonimo, vita sociale con identità reale.

Introduzione

Esistono due mondi. Uno è il mondo tangibile, che chiamiamo 'reale', l'altro è il mondo virtuale, basato sul codice.

In questo mondo virtuale, l'anonimato non ci fa sapere mai chi è colui che sta davanti all'altro schermo. Un uomo? Una donna? O una pecora? O, peggio ancora, risposte automatiche create da un programma? E l'unica impronta che ci può lasciare è il suo indirizzo IP. Lo schermo è come una maschera che copre il suo padrone in questo mondo virtuale, lo protegge quando rivela una verità che dovrebbe essere taciuta e gli toglie pure la responsabilità delle sue parole digitate sulla tastiera. Ma con il passare del tempo e il sorgere della necessità, qualche parte di questo mondo diventa chiara con l'arrivo del sistema d'identità reale e del sistema di pseudonimi.

Con il nickname arriviamo al sistema di pseudonimi. Come il *penfriend*, sappiamo da chi sono scritte le parole e a chi mando i miei pensieri, ma non sappiamo esattamente chi è questa persona. Forse è il mio amico animale col telefono in mano che mi sta prendendo in giro?

Una parte di questo mondo virtuale è trasparente, l'identità della persona è nota, si comunica con le persone conosciute non più con la voce, ma con i byte. Questo sistema è stato introdotto in alcuni paesi come una legge in ogni angolo del mondo internet, ma avrà successo?

L'anonimato

La Dichiarazione dei Diritti in Internet, con cui si protegge l'anonimato e si garantisce la libertà di espressione e di opinione su Internet, è stata approvata il 28 luglio 2015¹. Queste due condizioni permettono alle persone di esprimere le loro opinioni senza temere ritorsioni, oppure di parlare di cose segrete o imbarazzanti di cui di solito non si parlerebbe in pubblico.

Sotto la maschera, di cosa si parla più spesso? Di sesso.

Nell'applicazione che si basa sull'anonimato come Secret, su 10 messaggi ce ne sono sempre più della metà che si possono ricollegare al sesso. E nell'applicazione Flirting si possono trovare anche foto con nudità esplicita. Evidentemente l'argomento del sesso è molto privato nella vita reale mentre in rete risulta molto più pubblico. Col contributo dell'ingegneria, è nato il sistema di messaggi tra 'amici'. Le persone che si sono conosciute su questa piattaforma possono chattare tra loro, ma chi può sapere a chi si sta inviando i propri messaggi? E alla fine questi servizi diventano un'applicazione per 'incontrarsi' con secondi fini. Tuttavia, la domanda che mi chiedo è: «Sotto l'anonimato, è un vero social?»

L'identità reale

Diversamente dall'anonimato, gli utenti di questi siti e applicazioni sono pregati a utilizzare i propri nomi.

I messaggi pubblicati qui sembrano più ottimistici. Le foto e i post pubblicati dagli utenti privati (non dalle pagine) su Facebook sono una parte della vita reale, riguardano il lato positivo della vita, le vacanze, le cene con gli amici ecc. Le persone che si trovano su Facebook sembrano più felici rispetto a come realmente sono. E le buone notizie sono diffuse più velocemente rispetto a quelle cattive.

Dai siti o dalle applicazioni simili a Facebook, nasce una nuova relazione interpersonale: 'amicizia per i like'. L'intenzione originale di questo sistema 'like' dovrebbe essere per avvicinare gli amici, ma lo smodato numero di like che gli utenti sono portati a desiderare non sembra utile per il suo scopo originale.

La gran quantità di amici che si arriva ad avere è per un 'like' in più.

Pseudonimo

L'uso dello pseudonimo consente agli utenti di utilizzare un soprannome per 'identificarsi' nella comunità virtuale. È a cavallo tra l'anonimato e l'identità reale. L'art. 9 del codice civile tutela l'importanza dello pseudonimo dell'uso della persona. In caso di sostituzione di persona sarà considerato come un reato di assunzione di falsa identità secondo l'art. 494 del codice penale.

Snapchat possiede una modalità che permette di aggiungere, oltre agli amici che conosciamo nella realtà, anche le persone vicine individuabili tramite GPS, e per la sua auto-cancellazione dei messaggi e delle foto inviate, può essere considerata come un'applicazione di pseudonimi. Ma quest'applicazione permette veramente alle persone di esprimersi meglio? L'ho usata per un paio di giorni, e ho scoperto che i messaggi su Snapchat sono quasi uguali a quelli su Facebook.

Come ha detto il CEO di Snapchat, «Our old conception of the world separated into an online and an offline space is no longer relevant»².

Umanità

È un bene o un male l'anonimato? Sarà deciso dall'umanità.

Recentemente in Asia è nato un nuovo supereroe: il 'Tastiera-man'. Contemporaneamente alla sua nascita, compare anche il cyberbullismo, ovvero il bullismo su Internet. Ma il 'Tastiera-man' non è solo il nome della giustizia, ma anche il padre dell'ingiustizia.

Oscar Wilde dice: «Ogni uomo mente, dategli una maschera e sarà sincero». La maschera data dall'anonimato non solo gli dà la libertà di dire la verità, ma anche parole offensive senza nessuna responsabilità. Quando un Tastiera-man ha scoperto uno che tocca la linea dell'ingiustizia del proprio Tastiera-man, il Tastiera-man insieme agli altri Tastiera-man lo mandano alla ghigliottina. Come il bullismo nelle scuole, c'è sempre una vittima che è il bersaglio dei bulli per un qualsiasi motivo.

Il gossip è uno dei principali mezzi del bullismo su Internet. L'applicazione Secret ha acconsentito tacitamente questo bullismo permettendo ai suoi utenti di diffondere i gossip senza pensare alle conseguenze.

Uno dei casi di cyberbullismo più famosi è stato *dog poop girl* nel luglio del 2005 in Sud Corea³. Si tratta di una ragazza che non ha pulito gli escrementi del suo cane su una metropolitana. La foto della scena è stata pubblicata su Internet con la faccia della ragazza. I Tastiera-man anonimi, con tenacia, hanno trovato e pubblicato tutte le informazioni di questa ragazza: il nome, la famiglia, l'indirizzo, la scuola ecc. La continua diffamazione costringeva la famiglia della ragazza e lei a trasferirsi, cambiare lavoro. Questo particolare caso ha spinto in avanti la legislazione del sistema d'identità reale. Ma risolve davvero il bullismo su Internet?

Nel luglio 2007, in Sud Corea è stata approvata la legge di Real-Name System. Ma lo scopo di evitare il bullismo non è efficace. Nell'aprile 2010, un professore dell'università di Seoul ha dimostrato in una sua tesi che il gossip non reale è diminuito da 13,9% a 12,2%, e due terzi degli utenti che erano stati i bulli del cyberbullismo non pensavano che il Real-Name System fosse utile. Con l'invenzione di un'applicazione che produce il falso numero della carta d'identità, la legge del Real-Name System è diventata solo un nome.

In Cina, la legge del Real-Name System sta ancora funzionando. Il suo scopo è di evitare il cyberbullismo e di evitare che i giocatori si abbandonino eccessivamente ai giochi per PC. Le parole volgari e offensive vengono automaticamente trasformate in asterischi, e i giochi per PC come League of Legends (solo per quanto riguarda la Cina) richiede ai giocatori di registrarsi con la carta d'identità. Questa legge però non funziona bene. Un mio amico cinese che mi ha detto che ci sono possibili stratagemmi per aggirare questa legge, come scrivere le parolacce in caratteri in parte sbagliati ma allo stesso modo comprensibili, registrarsi con il numero di un'altra persona o, peggio ancora, con un numero di carta d'identità falsificato.

Conclusione

Il mondo di Internet è uguale al mondo reale. Esiste anche una sua biosfera, i tre sistemi convivono come gli esseri viventi della biosfera della natura. Si auto equilibra. L'anonimato non è mai solo una cosa negativa, è una spada che può essere di uso offensivo, ma anche di uso difensivo. La cattività o la bontà di questa non dipende dalla sua natura, ma dipende da chi la usa.

Bibliografia

- 1 *Dichiarazione dei Diritti in Internet*, <http://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg17/commissione_internet/dichiarazione_dei_diritti_internet_publicata.pdf> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 AXS Partner Summit Keynote, Evan Spiegel, CEO di Snapchat, all'AXS Partner Summit del 25 gennaio, 2014.
- 3 *Dog poop girl* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Talk%3ADog_poop_girl> (ultimo accesso: 02/2019).

Anonimità online

Leonardo Gaggio

ABSTRACT – Questo lavoro descrive le strategie e i software principali per ottenere l'occultamento della propria identità su Internet e i risvolti politici e sociali degli stessi, con uno sguardo ai recenti avvenimenti globali. Tali nozioni verranno presentate ad esclusivo titolo informativo e non costituiscono un invito ad intraprendere alcuna azione legalmente punibile.

KEYWORDS – anonimato, P2P anonimo, criptovalute, Tor, Deep Web, Anonymous.

Introduzione

L'anonimato online è ricercato da utenti che non vogliono essere riconosciuti come editori o fruitori di un determinato materiale la cui pubblicazione, o utilizzo, potrebbe risultare moralmente deprecabile o addirittura legalmente perseguibile all'interno di un dato contesto sociale e culturale. La categoria di reti che maggiormente si presta a tale proposito è quella a peer-to-peer anonimo, nella quale non vi è una rigida gerarchizzazione dei nodi informatici, i quali possono infatti comportarsi sia da servers che da clients, ma che soprattutto sono caratterizzati da non rilevabilità. Quest'ultima condizione viene raggiunta tramite commutazioni, attuate su reti contraddistinte da protocolli TCP/IP, volte a nascondere la locazione fisica dei nodi.

Criptomonete

Conseguentemente allo sviluppo delle reti sopracitate sono emerse le criptomonete, valute paritarie e decentralizzate, le quali sfruttano la tecnologia peer-to-peer al fine di non operare con alcuna autorità finanziaria o organizzazione bancaria, garantendo la non tracciabilità delle relative transazioni. Il capostipite delle circa 80 criptovalute odierne è il bitcoin, moneta tutt'ora vigente, che utilizza dati distribuiti su un sistema esteso su molteplici nodi di reti (*distributed system*) e che impiega la crittografia per la protezione della proprietà e per impedire la contraffazione di valuta. Le monete *trust-less*, la cui gestione in un fondo non è quindi demandata a un ente terzo, hanno inoltre fornito supporto logistico per le operazioni economiche della cyber-criminalità e determinato l'affermarsi del web sommerso o *deep web*¹, costruito sull'architettura informatica del P2P anonimo, come paradiso della delinquenza organizzata e non.

Tor

In tali reti 'invisibili' l'analisi del traffico, la più comune forma di sorveglianza informatica, viene elusa utilizzando un apposito software gratuito: The Onion Router (il router della cipolla) o Tor. Questo sistema di comunicazione anonima, che vanta più di due milioni di utenti al giorno, viene utilizzato, oltre che da chiunque voglia impedire di essere monitorato e sottoposto a censura, anche dalle Forze dell'Ordine e da enti governativi in generale.

Il meccanismo di funzionamento di Tor passa attraverso la selezione di una lista di nodi disponibili nella rete, e sceglie a caso tre di questi, denominati entrata, relè e uscita. La richiesta HTTP viene cifrata in tre strati di crittografia, da qui la similitudine con la cipolla, e quindi inviata al nodo d'ingresso. Quest'ultimo stabilisce una connessione con la sorgente, decifrando il primo strato della richiesta, e stabilisce una connessione con il nodo relè. Lo stesso processo viene qui ripetuto ricorsivamente in modo tale che la richiesta HTTP raggiunga il nodo di uscita che ne decifra l'ultimo strato e la invia verso la destinazione finale. Ogni nodo conosce solo i quelli a cui si connette e, quindi, la richiesta HTTP de-

codificata e l'indirizzo IP della sorgente non potranno mai essere disponibili presso lo stesso nodo. Di conseguenza, per dimostrare l'iter informatico di quella particolare richiesta HTTP, è necessario avere il controllo di ciascuno dei tre nodi scelti a caso. In realtà, a causa dell'architettura distribuita di Tor, questa eventualità è assai improbabile.

Nonostante questo, intercettazioni online e identificazioni sono possibili anche all'interno di sistemi informatici distribuiti e criptati. A titolo esemplificativo, un provider di servizi Internet (ISP), su richiesta di un governo, può inserire nodi in una lista nera in modo che i loro clienti non possano accedervi.

Inoltre Tor è vulnerabile alle intercettazioni nei nodi di uscita dove il traffico può venire decifrato, a meno che l'utente non utilizzi crittografia end-to-end. Oltre che tramite queste vulnerabilità derivanti dalla struttura del The Onion Router, gli utenti possono anche rivelare la loro identità inavvertitamente utilizzando applicazioni (Java, Adobe Flash o Torrent) che hanno la capacità di ignorare le impostazioni proxy configurate e quindi condividere le informazioni direttamente ad altri siti Internet. Tutti questi modi di bloccare o intercettare il traffico di Tor o di identificare gli utenti possono essere prevenuti o mitigati migliorando la funzionalità e la sicurezza della rete Tor. Pertanto, fintanto che Internet rimane una rete distribuita a livello globale senza un organo di governo centrale, Tor e altre reti di anonimato risulteranno comunque efficaci².

Una regolamentazione internazionale del web: un'impresa agli albori

Un simile appello alla regolamentazione viene lanciato da James Martin e Nicolas Christin³, a proposito dei cryptomarkets del deep web che, essendo piattaforme online con venditori e acquirenti anonimi e quindi per loro intrinseca natura illegali, hanno anche importanti risvolti sul mondo dell'informazione e dell'istruzione. Infatti hanno portato alla nascita di sub-campi di ricerca indipendenti che, sponsorizzati da tali negozi sommersi e svincolati dal controllo delle Autorità, possono sviluppare conoscenze pseudo-scientifiche, spesso nocive, e distribuirle con relativa facilità.

Un ulteriore problema correlato ai mercati sommersi che inoltre ostacola lo sviluppo di standard etici, deontologici e legali, è la maggiore diversità in costante espansione delle varie forme di ambienti digitali rispetto ai regolamentati ambienti di ricerca offline (Chapter: *Characteristics of Internet-based research*).

Inoltre la mancanza di una conoscenza istituzionalizzata in materia di etica nella ricerca nel Web è problematica; infatti le metodologie e le prassi deontologiche basate sul metodo di ricerca convenzionale e ufficiale spesso non hanno rilevanza per la ricerca basata su Internet. Ciò significa che i ricercatori online di norma devono realizzare gli studi con una guida etica potenzialmente meno rilevante rispetto ai colleghi che lavorano tramite strumenti di informazione più affermati e sicuri (Chapter: *Ethics of the institution*).

Il web sommerso non è però da considerarsi unicamente come una minaccia infatti, grazie alla sua caratteristica di garantire l'anonimato, può permettere a intellettuali e a giornalisti di paesi sottoposti a dittature di esprimersi liberamente, evitando il bavaglio della censura e possibili ripercussioni.

Anonymous, il controverso movimento internazionale di 'hacktivisti', possiede numerosi avamposti nel deep web, sfruttati per eludere le forze di sicurezza informatica, ma anche per portare cyber-attacchi al sedicente Stato Islamico⁴ e ai quadri militari nordcoreani.

La protezione della privacy degli utenti di Tor, obiettivo dichiarato dallo stesso software, non è in fin dei conti molto diversa da quella ricercata da molte aziende informatiche per i propri clienti e risulta pertanto evidente il dualismo tra privacy e sicurezza come attesta il processo giudiziario di quest'anno tra la multinazionale statunitense Apple e l'FBI. Il riferimento⁵ è al caso apertosi in seguito alla strage di San Bernardino che ha portato il Federal Bureau a chiedere aiuto, per ottenere dei dati dal cellulare del terrorista, alla nota azienda californiana, la quale ha però risposto negativamente. Tale scelta di marketing, in linea con la filosofia di strenua difesa della privacy dei consumatori, è stata probabilmente fallimentare poiché l'FBI è riuscita comunque, grazie alla collaborazione di una società israeliana, a forzare il dispositivo e ad ottenere le informazioni racchiuse all'interno, mostrando la vulnerabilità di un sistema ritenuto inviolabile.

Conclusioni personali

Con il rapido sviluppo di Internet, i dati del web sommerso stanno crescendo esponenzialmente ed è necessario comprendere come ottenere informazioni di qualità senza incorrere in pericoli di alcun tipo. Sarebbe necessario stabilire, in maniera univoca, un modello di stima dell'attendibilità e della sicurezza dei vari dati nella rete sommersa, eventualmente riconosciuto in ambito internazionale tramite commissioni ad hoc. Tale traguardo però non può che essere successivo a un censimento sufficientemente completo delle fonti informatiche profonde e, per quanto possibile, a una redazione di una lista ufficiale contenente quelle maggiormente affidabili. Urge inoltre una revisione globale del Diritto informatico, coordinata tra i vari Stati, con particolare attenzione ai rapporti interposti tra privacy e sicurezza, sempre nell'interesse del cittadino-utente.

Bibliografia

- 1 *Web sommerso* (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Web_sommerso> (ultimo accesso: 02/2019).
 - 2 Minárik T., Osula A.-M. (2016) **Tor does not stink**: Use and abuse of the Tor anonymity network from the perspective of law. *Computer Law & Security Review*, XXXII(1), Tallinn, Estonia: NATO Cooperative Cyber Defence Centre of Excellence, 111-127, <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0267364915001673>> (ultimo accesso: 02/2019).
- Tomáš, Anna-Maria Osula,
- 3 Martin J., Christin N. (2016) International Journal of Drug Policy. Research paper: Ethics in cryptomarket research. *International Journal of Drug Policy* XXXV, May 31, 84-91, <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0955395916301608> (ultimo accesso: 02/2019).
 - 4 *Anonymous group takes down Isis website, replaces it with Viagra ad along with message to calm down*, <<http://www.independent.co.uk/life-style/gadgets-and-tech/news/anonymous-group-takes-down-isis-website-replaces-it-with-viagra-ad-and-message-to-calm-down-a6749486.html>> (ultimo accesso: 02/2019).
 - 5 *San Bernardino iPhone: US ends Apple case after accessing data without assistance*, <<https://www.theguardian.com/technology/2016/mar/28/apple-fbi-case-dropped-san-bernardino-iphone>> (ultimo accesso: 02/2019).

8. Cyberpharmacies

Lo sviluppo dell'e-commerce ha determinato la proliferazione di siti web attraverso i quali qualsiasi utente può acquistare medicinali per curare patologie di cui è affetto. Nonostante ciò possa costituire un vantaggio per il paziente, riducendo i costi e facilitando l'approvvigionamento dei farmaci, la rete pone numerosi rischi tra cui l'acquisto illegale di farmaci soggetti a prescrizione, farmaci contraffatti, adulterati e/o guasti. L'approvvigionamento autonomo di medicinali tramite rete è quindi un tema particolarmente importante per la salute pubblica, come dimostra la presenza di oltre 33000 siti web disponibili per l'acquisto di sostanze di qualsiasi genere.

Gli elaborati selezionati su questa tematica sono:

- Francesco Alfano, *Cyberpharmacies. Gli aspetti legislativi correlati alla diffusione delle cyberpharmacies*;
- Marco Bilato, *Cyberpharmacy: i rischi dell'acquisto di medicinali online*;
- Alessandro Biscardi, *Cyberpharmacies*;
- Lorenzo Cucurullo, *Farmacie online: i rischi e le leggi*;
- Aviya Ozon, *Cyberpharmacies may encourage patients to self medicate based upon on-line and often erroneous self diagnosis with prescription drugs which may have a relative or absolute contraindication*.

Cyberpharmacies. Gli aspetti legislativi correlati alla diffusione delle cyberpharmacies

Francesco Alfano

ABSTRACT – Questa revisione narrativa si pone come obiettivo principale quello di descrivere il fenomeno sempre più dilagante delle cosiddette *cyberpharmacies*, con riferimento particolare alla variabile legale che si accompagna allo studio di questo fenomeno. L'obiettivo che tale revisione si pone è quello di informare il lettore non solo circa le conseguenze e i danni alla salute verso i quali i consumatori di tale servizio potrebbero andare incontro, ma anche di illustrare i provvedimenti presi in ambito giuridico per frenare – almeno in parte – il dilagare di attività dannose per chi le pratica e per chi ne usufruisce.

KEYWORDS – cyberpharmacies, counterfeit drugs, drug legislation, drug prescriptions.

Introduzione

L'avvento della tecnologia informatica – con tutte le conseguenze positive e negative che ben conosciamo – ha portato con sé la nascita di vari tipi di attività commerciali online. Fra queste rivestono un ruolo chiave negli ambiti biomedico e sanitario le *cyberpharmacies*, compagnie farmaceutiche che si dedicano al commercio di farmaci online (inclusi i farmaci con prescrizione medica)¹. Le *cyberpharmacies* non sono molto conosciute a livello mondiale, principalmente a causa del fatto che molte di queste compagnie lavorano in paesi remoti all'interno dei quali hanno trovato sia basi legali favorevoli, sia terreni commerciali fertili e, in parte, inaccessibili a controlli di carattere internazionale. Questo problema così

importante ha anche destato l'interesse dell'Organizzazione Mondiale della Sanità¹ (OMS), la quale ha individuato nel fenomeno delle cyberpharmacies un chiaro «public health risk»².

Attività delle cyberpharmacies: problemi e informazione

Un primo problema che emerge nella trattazione di questo ambito è il seguente: elevatissimo è il numero delle cyberpharmacies presenti in rete. Un secondo problema (che pare avere un maggiore impatto dal punto di vista legale e investigativo) è legato alla impossibilità di determinare tracce di movimenti commerciali che conducano all'identificazione di una determinata impresa come autrice di traffico – illecito – di farmaci contraffatti. Infatti, la distribuzione delle cyberpharmacies in maniera variegata attraverso centinaia di pagine web le rende quasi invisibili all'occhio di qualsiasi tipo di indagine. È chiaro che questi due problemi or ora affrontati si accompagnano sempre e comunque alla difficoltà intrinseca di determinare sia il numero degli acquirenti in rete, sia la quantità di denaro che viene virtualmente trasportata nelle mani di chi detiene l'impresa farmaceutica.

Provvedimenti legali nell'ambito del controllo delle cyberpharmacies

Un'espressione molto usata è la seguente: «Danger lurks»³. 'Il pericolo si nasconde' e ogni pericolo, si sa, è subdolo per sua stessa natura. Proprio per questa ragione molte autorità giudiziarie si sono mosse in molti paesi del mondo per cercare di individuare tracce di movimento e per provare a dare dritte giuridiche e legali che indirizzino l'attività verso un obiettivo comune che poi è l'obiettivo stesso della sanità, cioè che ogni uomo abbia sempre dalla sua parte la garanzia della salute. Degno di nota in questa sede è uno statuto redatto in America che si impegna in primo luogo a definire regole legali nel commercio online di farmaci e in secondo luogo a prevenire ogni tipo di transazione illecita⁴. Tale statuto ha preso vita nel momento in cui due studiosi americani, Laing e Mackey, si sono resi conto del pericolo di tale commercio. Altri ricercatori, invece, si sono resi conto che al di fuori del territorio americano – all'interno del quale ci sono stati, come vedremo nel prossimo paragrafo, provvedimenti giuridici importanti – è veramente difficile regolare lo sviluppo e la diffusione delle cyberpharmacies⁵. Come può sembrare logico, risulta praticamente impossibile riuscire a far chiudere imprese o siti web illegali senza che si abbiano prove certe, le quali, come dimostrato nel primo paragrafo, sono pressoché eteree.

Il caso emblematico degli Stati Uniti d'America: the *Implementation of the Ryan Haight Online Pharmacy Consumer Protection Act*

Che il quadro legale di lavoro rappresenti un serio problema è cosa universalmente riconosciuta. Negli Stati Uniti ha preso vita un atto molto importante a livello nazionale: si tratta dello *Implementation of the Ryan Haight Online Pharmacy Consumer Protection Act*^{6,7}. Nato nel 2008 per cercare di arginare il fenomeno ampiamente citato della diffusione illecita di vendita di farmaci contraffatti, questo atto non chiude totalmente le porte al traffico di farmaci online. Anzi, si impegna a far sì che possa esistere un commercio online relativo all'area farmaceutica grazie a quanto viene stabilito da linee guida ben precise che determinino una crescita sicura di imprese conformi agli standards predisposti dalla legge; crescita che deve essere accompagnata a una diminuzione di commerci che invece non risultino al passo con quanto stabilito dall'ordinamento giuridico.

Infatti l'atto richiede che vengano soddisfatti i seguenti punti dalle farmacie online:

- il nome e l'indirizzo della farmacia devono apparire in un apposito certificato (il quale deve chiaramente essere disponibile alla consultazione);

¹ La sigla inglese è WHO: World Health Organization.

142 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

- devono essere presenti e consultabili il numero telefonico dell'impresa farmaceutica e il suo indirizzo di posta elettronica;
- la farmacia deve disporre apertamente di una lista di nomi degli Stati nei quali essa stessa è autorizzata alla vendita di specifici farmaci.

Quest'ultimo punto pare essere particolarmente importante in quanto, secondo alcune inchieste, la più frequente trasgressione risulta essere la dispensa di farmaci non autorizzati dalle leggi statali del paese nel quale la vendita viene attuata.

Una seconda parte di questo atto si interroga sul perché della rapida diffusione del commercio illecito. Uno dei motivi che sembrano essere fra i principali è sicuramente il fatto che molti siti recentemente aperti hanno iniziato a vendere farmaci contraffatti al posto di altri farmaci simili, con la piccola ma fatale differenza che i primi risultano dannosi per la salute, mentre i secondi avevano scopi e fini prettamente medici. È proprio su questa base che sono nati i traffici illeciti che sfuggono anche agli occhi di investigatori molto attenti. Traffici che fomentano focolai illegali radicati anche nel più vasto sistema economico e nell'ambito altrettanto vasto della prostituzione (è rilevante il fatto che molti farmaci usati in quest'ultimo ambito, Viagra in primis – principio attivo: Sildenafil –, siano spesso contraffatti e molto poco, per così dire, genuini dal punto di vista medico e molecolare, generando l'insorgere di possibili rischi per la salute dell'individuo che li assume e non rispettando la finalità clinica a cui il medicinale sarebbe primariamente indirizzato)⁸.

Conclusioni

Il commercio di farmaci online è universalmente avanzato e purtroppo molto ancora c'è da fare perché, all'interno di tale traffico, si discerna fra attività lecite e favorevoli per la salute dell'uomo e attività illecite celate sotto falso nome per i più svariati scopi. Come precedentemente descritto, molti provvedimenti legali sono stati disposti, in particolar modo negli Stati Uniti, ma anche, in maniera minore, in moltissimi altri stati del nostro pianeta. Gli studiosi hanno già ampiamente identificato le cause che hanno portato a questo *spread*, per dirla all'inglese, e secondo un recente studio dietro questo mondo illegale ci sarebbe anche la mancanza di uno standard di definizione di 'farmaco contraffatto'⁹. Il futuro che appare dinanzi ai nostri occhi è incerto anche in quest'ambito, ma certezza fondata è che le previsioni sono delle migliori: l'alba di miglioramento che si intravede timida all'orizzonte porta con sé novità di tipo investigativo e legale, volte sì a punire chi agisce provocando danno a terzi, ma anche a garantire uno sviluppo sostenibile e il più umano possibile nell'ambito delle cyberpharmacies.

Bibliografia

- 1 Orizio G. *et al.* (2011) Quality of online pharmacies and websites selling prescription drugs: a systematic review. *J Med Internet Res*.
- 2 World Health Organization (2010) *ATLAS eHealth Country Profiles: Based on the Findings of the Second Global Survey on eHealth*. Global Observatory for eHealth series, vol. 1. Geneva: WHO.
- 3 Charatan F. (1999) Kansas sues internet medicine suppliers. *BMJ* CCCXVIII(7200), June 26, 1720.
- 4 Laing B.A., Mackey (2009) Searching for safety: addressing seracco engine, websites and provider accountability for illicit online drug sales. *Am J Law Med* XXXV(1), 125-184.
- 5 Montoya I.D., Jano E. (2007) Online pharmacies: safety and regulatory considerations. *Int J Health Serv* XXXVII(2), 279-289.
- 6 Seeberg-Elverfeldt N.J. (2009) Mail-order trade in medicines in Europe--a guide for legislators to protect consumers. *Eur J Health Law* XVI(4), December, 351-366.
- 7 *Implementation of the Ryan Haight Online Pharmacy Consumer Protection Act of 2008*, <<http://www.webcitation.org/619bcUHD1>> (ultimo accesso: 02/2019).

- 8 Campbell N., Clarck J.P., Stecher V.J., Goldstein I. (2012) Internet-ordered viagra (sildenafil citrate) is rarely genuine. *J Sex Med* IX(11), November, 2943-2951.
- 9 Kumar B., Baldi A. (2015) The Challenge of Counterfeit Drugs: A Comprehensive Review on Prevalence, Detection and Preventive Measures. *Curr Drug Saf* October 14 [Epub ahead of print].

Cyberpharmacy: i rischi dell'acquisto di medicinali online

Marco Bilato

ABSTRACT – Lo scopo di questo articolo è, dopo aver spiegato cosa si intende per cyber farmacie e le diverse categorie in cui vengono divise, mettere in evidenza quali siano i rischi legati ad un acquisto inconsapevole di farmaci online. Vengono riportate prima le motivazioni che spingono un sempre crescente numero di utenti ad acquistare e assumere prodotti di cui non si ha consapevolezza, in seguito una serie di casi clinici causati da medicinali comprati in rete e assunti senza un parere medico. Gli esempi riportati sono tesi a stimolare una maggiore informazione riguardo questo ambito.

KEYWORDS – cyberfarmacia, prescrizione, consapevolezza.

Introduzione

φάρμακον, ou [n.](dal greco): medicinale, veleno o droga. Da questa variante deriva il termine moderno 'farmacologia'.

Già nella parola greca da cui deriva l'odierno termine 'farmaco' è ben evidente la dicotomia che vi risiede all'interno. Da un lato la cura, dall'altro il veleno. Per questo nella maggior parte dei sistemi sanitari evoluti la dispensazione dei farmaci avviene, soprattutto per quelli con potenziali rischi, sotto la supervisione di un professionista, il farmacista. Il suo ruolo è un ruolo di garanzia, tutela e sicurezza del paziente per favorire gli effetti benefici dei farmaci e ridurre quelli tossici. Eliminando questa figura di sorveglianza, la doppia faccia del φάρμακον si manifesta ed emerge in maniera evidente accompagnando un fenomeno che sta prendendo sempre più piede nella società moderna in cui viviamo: la farmacia online.

Cosa sono le farmacie online

Anche note come cyberfarmacie, le farmacie online sono compagnie che presentano un sito all'interno del quale, in maniera legale o meno, è possibile acquistare farmaci di svariati generi, con o senza prescrizione, che poi vengono spediti direttamente all'acquirente tramite normali servizi postali¹.

Si possono trovare tre tipi di farmacie online:

- con sede fisica nello stesso paese dell'acquirente;
- con sede fisica in un paese diverso da quello dell'acquirente. Questo tipo di farmacia è regolato dalle leggi del paese all'interno del quale essa si trova e dalle leggi internazionali;
- illegale, la cui pagina web contiene informazioni false o imprecise riguardo lo Stato in cui si trova, le procedure e le certificazioni. Questo tipo di farmacia potrebbe spedire medicinali scaduti, sottodosati o dannosi per la salute del paziente⁶.

Cosa vendono

Dati risalenti al 1999 che prendevano a campione alcune farmacie online riportavano come unici medicinali venduti quelli per il trattamento della disfunzione erettile e della alopecia. Nello stesso anno sono stati individuati circa 77 siti dedicati unicamente alla vendita del sildenafil (Viagra)¹.

Tuttavia, già nel 2003 i dati risultavano diversi, ossia rilevavano che le farmacie erano focalizzate su:

- vendita di un solo medicinale;
- vendita di un numero di medicinali compreso tra 2 e 29;
- vendita di un numero di prodotti superiore a 30.

I farmaci che allora andavano per la maggiore erano sildenafil, benzodiazepine, antidolorifici, antibiotici, insulina, ormoni femminili, antidepressivi, trattamenti per l'alopecia, l'obesità e la psoriasi.

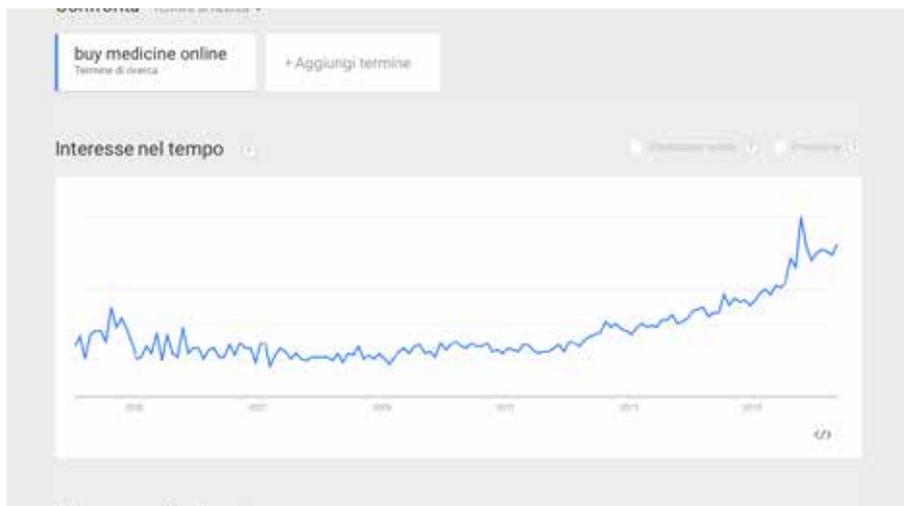
Attualmente per rendersi conto della quantità di farmaci acquistabili online e delle dimensioni che questo fenomeno ha raggiunto è sufficiente una ricerca tramite Google.

Digitando 'online pharmacies' compare un numero piuttosto elevato di risultati. Di seguito se ne riportano due:

- Big online Pharmacy – Cheap medications No prescription. BOP è un sito che vende farmaci online senza la necessità di una prescrizione. Il catalogo comprende Zithromax, 9 differenti medicinali per il trattamento della disfunzione erettile, Effexor (un antidepressivo), Imitrex (tutti i farmaci finora citati necessitano di prescrizione medica), Xenical e Vaniqua (che non necessitano di prescrizione).
- Online Pharmacy No Prescription – Cheap Generic medications. Un altro sito il cui indirizzo non lascia adito a dubbi (<http://onlinepharmacyno-prescription.com/>) offre: Prozac, Fluoxetine, Zoloft (tutti antidepressivi che necessitano di una prescrizione medica) oltre ai già visti medicinali per la disfunzione erettile¹⁰.

Un ultimo sito, più specifico dal punto di vista del prodotto in vendita, è abortionpillrx.com. Tramite esso è possibile acquistare quella che viene pubblicizzata come pillola abortiva (gli effetti di questa pillola verranno trattati più avanti)².

Figura 1 – Grafico che indica l'aumento di interesse all'acquisto online di farmaci. [Fonte: Google Trends, fine maggio 2016]



Perché vengono scelte le farmacie illegali

Le motivazioni che spingono i pazienti ad acquistare farmaci online sono sostanzialmente due:

1. Evitare l'imbarazzo (stigma sociale) della visita medica: si osserva infatti che i medicinali più venduti sono quelli relativi alla cura di patologie ritenute imbarazzanti da chi ne soffre. La possibilità di acquistare il prodotto senza dover parlare del proprio problema ad un'altra persona attrae molto gli acquirenti più imbarazzati. Da questo meccanismo, però, deriva la rottura di quella che nell'articolo¹ viene definita «the peculiar distribution chain for prescription drugs», ossia la rottura della catena di distribuzione di medicinali con prescrizione (visita, prescrizione, assunzione del farmaco), che porta ad un innalzamento estremo del rischio, da parte del paziente, di incorrere in gravi conseguenze.

2. Spesa minore: per quanto riguarda il costo la situazione è piuttosto articolata: avrebbe senso pensare che le farmacie online puntino ad avere prezzi più bassi per stimolare l'acquisto on line, ed era così fino a poco tempo fa. Secondo alcune fonti, però¹, la spesa risulta essere superiore se il sildenafil (Viagra) viene acquistato online senza prescrizione.

Al di là delle motivazioni che spingono all'acquisto, sono da tenere in considerazione le tecniche di marketing utilizzate da questi siti.

Nel caso di abortionpillrx.com e di Online Pharmacy No Prescription - Cheap Generic medications la tecnica utilizzata è la stessa: vengono proposte immagini di medici con camice e fonendoscopio che sorridono e, sullo sfondo, sono inserite frasi che garantiscono l'assoluta efficacia dei farmaci venduti e la sicurezza degli stessi^{2,4}.

Se questo non fosse sufficiente ad abbindolare il paziente, sono presenti recensioni palesemente false di clienti che confermano la correttezza, la puntualità e l'efficacia dei farmaci pubblicizzati⁹.

Figura 2 – Home page di Online Pharmacy No Prescription



Quanto sono attendibili?

Malgrado possa sembrare ovvio (come si vedrà nel paragrafo riguardante i casi clinici, per molti pazienti così ovvio non è) questi siti non sono assolutamente affidabili.

Secondo uno studio di Tsai¹ solo il 37% delle farmacie campione offriva un contatto telefonico per consulenze e *nessuno* disponeva di certificati che ne provassero la qualità.

Secondo un altro studio portato avanti dalla European Alliance for Access to Safe Medicines solo il 42% di un altro campione di farmacie offriva un numero di telefono tramite cui il paziente potesse ricevere consulenze. Inoltre, nel 94% dei casi, non era presente il nome di un farmacista verificato a cui rivolgere domande. Bessel¹ evidenzia anche che solo il 35% dei campioni considerati presentava il nome del direttore o del proprietario della farmacia.

Un buon metodo per assicurarsi che la farmacia da cui si stanno acquistando i prodotti sia legale è quello di utilizzare Pharmacy-Checker⁸. Fondato nel 2002, è un database creato con l'intento di aiutare i consumatori a trovare farmacie online affidabili e/o ad acquistare i farmaci al prezzo minore possibile. Attualmente è il database più aggiornato e sicuro.

Casi clinici

Vengono di seguito riportati casi clinici risultati dall'assunzione di farmaci comprati in rete.

Ragazza di 18 anni assume gamma-butyrolactone risulta ricoverata in terapia intensiva.

Donna di 40 anni ricoverata d'emergenza in seguito a spasmi simil tetanici dopo aver ingerito halo-

peridol e bentazepam che, nel sito della farmacia da cui erano stati acquistati, venivano definiti 'farmaci per favorire il sonno'.

Donna di 43 anni, dopo essersi sottoposta a operazione per cancro al cervello inizia un ciclo di 10 giorni di cloruro di cesio acquistato online che si traduce in una sindrome di QT lungo (ritardata ripolarizzazione cardiaca).

Donna di 55 anni con carcinoma rifiuta radioterapia e operazione chirurgica e decide di trattare la patologia con hydralazine acquistato online. Muore per insufficienza ematoepatica.

Uomo di 34 anni (italiano, caso riportato da Pirola¹) in seguito ad assunzione di steroidi anabolizzanti acquistati online soffre di prolungato ipogonadismo ipogonadotropo.

Uomo 41 anni, diagnosticata sindrome coronarica acuta in seguito all'assunzione di Viagra acquistato online¹.

Uomo di 27 anni tenta il suicidio con medicinali psicoattivi ottenuti tramite un sito illegale in India, sviluppa epilessia, rabdomiolisi, insufficienza renale, edema polmonare. Dopo la terapia intensiva viene inviato ad un centro psichiatrico³.

Ragazza 17 anni a Genova, ricoverata per sanguinamento abbondante riconducibile a mestruazioni anomale. Dopo ecografia emerge che la ragazza è incinta e ha assunto Cytotec acquistato da abortionpillrx.com che ha contratto l'utero fino al collasso, con emorragia interna².

Conclusioni

Per quanto la farmacia online possa essere la strada che il commercio di medicinali prenderà in futuro, è ancora indispensabile che l'acquirente abbia un'educazione basilare riguardo il riconoscimento di siti ingannevoli per evitare di incorrere in truffe che lo danneggerebbero non solo dal punto di vista economico, ma anche da quello della salute.

È fondamentale, in ogni caso, consultare un medico prima di acquistare sostanze in rete di cui non si conosce la provenienza o gli effetti, verificare che la farmacia online sia supervisionata da un farmacista riconoscibile che ne garantisce la qualità e mai assumere questi farmaci se non si ha ricevuto il via libera da un professionista.

Bibliografia

- 1 *Quality of Online Pharmacies and Websites Selling Prescription Drugs: A Systematic Review*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3222188/#ref2>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 *Aborto fai da te, il kit si acquista online, il nuovo business sulla pelle delle donne* (2015), <<http://espresso.repubblica.it/inchieste/2015/09/18/news/aborto-fai-da-te-il-kit-si-acquista-online-il-nuovo-business-sulla-pelle-delle-donne-1.230337>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 *Suicide attempt with antidepressants ordered from the Internet*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22152411>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 *Online pharmacies: safety and regulatory considerations*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17665724>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 *Searching for safety: addressing search engine, website, and provider accountability for illicit online drug sales*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19534258>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 *Online pharmacy* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Online_pharmacy> (ultimo accesso: 02/2019).
- 7 *FDA Alerts Consumers to Unsafe, Misrepresented Drugs Purchased Over the Internet*, <<https://www.safemedicines.org/2007/02/fda-alerts-consumers-to-unsafe-misrepresented-drugs-purchased-over-the-internet.html>> (ultimo accesso: 03/2019).
- 8 <<https://www.pharmacychecker.com/>> (ultimo accesso: 03/2019).
- 9 *Big online pharmacy – No prescription*, <<http://big-online-pharmacy.org/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 10 *Meds discounts*, <<http://onlinepharmacyno-prescription.com/>> (ultimo accesso: 02/2019).

Cyberpharmacies

Alessandro Biscardi

ABSTRACT – Questo lavoro vuole descrivere e illustrare il funzionamento delle *cyberpharmacies* (o *online pharmacies*), in particolare la vendita di farmaci soggetti a prescrizione medica, delle caratteristiche dei farmaci reperibili online, e del uso del web da parte di queste farmacie online; proponendo anche dati provenienti da ricerche e studi compiuti in questo ambito.

KEYWORDS – cyberpharmacies, online pharmacies, farmaci, Internet, web.

Introduzione

Negli ultimi anni, grazie ad una notevole e costante crescita degli utenti di Internet, il commercio online sta progredendo verso un importante ampliamento e sviluppo.

Il commercio online si basa su beni di qualsiasi tipo, spaziando da prodotti di piccole dimensioni e prezzo, a merci di maggior importanza e costo.

Tuttavia questo fenomeno sta portando alla diffusione sempre più rapida e all'utilizzo di online pharmacies, ovvero all'acquisto di farmaci o prodotti in ambito sanitario.

Le online pharmacies, anche dette cyberpharmacies, tramite siti web e sfruttando l'enorme diffusione di internet, si stanno imponendo come delle alternative alle tradizionali farmacie.

Anche se in Italia è possibile comprare online solo 'farmaci da banco', ovvero acquistabili senza il certificato medico, in alcuni stati, quali USA, anche la vendita online degli altri medicinali è consentita.

Tuttavia, molto spesso, le cyberpharmacies sfruttando le differenti regolazioni che vi sono tra i diversi stati, attuano un commercio sconsiderato di farmaci di ogni genere a chiunque lo richieda.

In base alla grandezza e ai metodi di vendita online, le online pharmacies possono essere classificate in¹:

- grandi catene farmaceutiche che operano offrendo anche un servizio online;
- farmacie o imprese, di dimensioni più ridotte, che affiancano l'attività di vendita in negozio con quella via web;
- farmacie che svolgono esclusivamente il lavoro di vendita di medicinali online.

Le online pharmacies, perciò, sfruttando l'elevata visibilità di Internet, in particolare dei social, ed i diversi tipi di controlli e leggi presenti, si stanno gradualmente sviluppando e imponendo come alternativa, spesso illegale, alle tradizionali farmacie.

La vendita dei farmaci soggetti a prescrizione medica

La prima farmacia online a comparire nel web è stata Soma.com nel 1999, mentre oggi il numero di questi siti risulta essere notevolmente aumentato: si presume che ve ne siano circa 35000¹.

Lo sviluppo e la diffusione delle online pharmacies, soprattutto quelle illegali, sembra essere connesso anche a delle caratteristiche peculiari: l'acquisto risulta garantire maggior privacy rispetto alle farmacie tradizionali; la possibilità di acquistare numerose quantità del farmaco desiderato; prezzi più economici ed, infine, la possibilità di comprare farmaci richiedenti certificato medico, anche senza di esso. Infatti con il notevole sviluppo di Internet e grazie alla facilità con cui permette il reperimento di informazioni di ogni genere, molti utenti sono attivi nella costante ricerca di informazioni in ambito medico, volte o a conoscere la loro patologia o il malessere già individuato da uno specialista sanitario, o a cercare di individuarla, senza rivolgersi ad esso.

Quest'ultimo fenomeno sembra essere in stretta relazione con l'acquisto di farmaci senza la prescrizione medica, in quanto l'utente, privo di tale certificato, richiede l'acquisto di un particolare medicinale la cui somministrazione è regolata da lui stesso in base a conoscenze acquisite sul web o da altre fonti.

In questi casi la vendita di farmaci dovrebbe essere vietata, tuttavia diversi farmacie online permettono al paziente di fare in alternativa un questionario per garantire comunque la vendita del prodotto. Questo tipo di questionari prevede la compilazione online di esso da parte dell'utente, e una successiva revisione e verifica da parte di un professionista a disposizione della cyberpharmacy.

Questi moduli sottoposti all'utente normalmente si basano su informazioni personali (quali per esempio: terapie in corso, allergie, e malattie precedenti), ed il personale specializzato alla revisione del test viene spesso qualificato come laureato in medicina o farmacia.

Tuttavia diverse ricerche e studi attuati riguardo la validità di questo test, ne sminuiscono, almeno in parte il valore.

Una ricerca attuata da Gunther Eysenbach, per esempio, relativa alla prescrizione di Viagra via web, ha dimostrato che l'identità del medico revisore dei questionari raramente viene rivelata: in particolare esclusivamente 2 online pharmacies su 10 sembrano farlo², e ciò solleva molti dubbi riguardo alla validità della revisione.

La qualità e la quantità dei farmaci disponibili online

I medicinali venduti via Internet non si limitano a categorie di uso comune, ma sembrano appartenere anche a tipologie di farmaci più complessi e specifici per malattie non usuali.

Alcune ricerche^{1,2} hanno permesso di individuare le tipologie di farmaci acquistabili online, essi spaziano, infatti, da contraccettivi, antidolorifici e antibiotici, a vaccini, a terapie ormonali o ancora in fase di sviluppo; mentre i farmaci più venduti e più comunemente reperibili online sono Celebex, Lipitor, Viagra e Zoloff².

Anche se la disponibilità di diversi tipologie di prodotti risulta essere molto estesa, la qualità dei farmaci acquistabili online risulta essere discretamente inferiore a quelli reperibili nelle tradizionali farmacie.

Secondo diversi studi attuati da US Government Accountability Office (GAO) e Westenberger², la qualità dei farmaci reperibili online risulta essere carente sia per i metodi di imballaggio e confezionamento, che come principio chimico alla base del medicinale.

La analisi offerta dal GAO infatti hanno permesso di capire che su un campione di 68 farmaci, 64 di essi presentano il principio attivo affine ai farmaci tradizionali, 2 con principio attivo in dosi minori ed, infine, due medicinali con principio chimico totalmente differente.

Westenberger, inoltre, esaminando gli imballaggi dei farmaci, ne ha potuto constatare l'insufficiente qualità e l'incapacità di poter conservare nella maniera più corretta il prodotto: infatti solamente 1 imballaggio su 20 risultava essere idoneo al proprio compito.

L'uso di Internet e dei social network ad opera delle online pharmacies

Le online pharmacies non solo usufruiscono del web come piattaforma per vendere i propri prodotti agli utenti, ma sfruttano l'utilizzo frequente e diffuso di Internet e dei social network come strumento per ottenere maggiore visibilità.

Le cyberpharmacies, per pubblicizzare e far conoscere le caratteristiche dei propri farmaci, usufruiscono spesso dei social o siti web: circa l'80% delle più grandi online pharmacies possiede canali Youtube, il 70% pagine Facebook, mentre il 90% preferisce comunicare attraverso l'utilizzo di Twitter⁴.

Twitter, inoltre, sembra essere un social network fortemente utilizzato per la vendita di farmaci a scopo non terapeutico.

Secondo uno studio condotto da Katsuki³, infatti, considerando un campione notevole di 'tweet', raggruppati secondo la presenza di nomi di alcuni farmaci nel testo, il 75% di essi si è rilevato essere associato a siti online pharmacies, che permettevano l'acquisto illegale di farmaci.

Inoltre l'utilizzo del web da parte delle cyberpharmacies è spesso relazionata alla creazione di annunci o pubblicità mirate all'utente, o alla diffusione di testimonianze di altri utenti, talvolta anche false, per aumentare la credibilità o migliorare le opinioni riguardo al farmaco o al sito.

Conclusioni

Sfruttando le numerose possibilità offerte da internet, le cyberpharmacies si stanno gradualmente espandendo e diffondendo nel web, permettendo un servizio alternativo rispetto alle classiche farmacie.

Tuttavia la mancanza di norme regolative internazionali e un sistema di controllo valido, non permettono un'adeguata tutela del consumatore, al quale possono essere somministrati farmaci inadeguati o pericolosi, o il quale può essere vittima di pubblicità illusorie riguardanti medicinali o terapie mediche non funzionanti.

La necessità inoltre di avere un controllo adeguato sulle online pharmacies, è resa evidente dallo scorretto utilizzo che ne viene talvolta fatto, ovvero, finalizzato alla vendita illegale di prodotti sanitari o di farmaci.

Bibliografia

- 1 Mackey T.K., Nayyar G. (2016) Digital danger: a review of the global public health, patient safety and cybersecurity threats posed by illicit online pharmacies. *Br Med Bull* 118, 110-126.
- 2 Orizio G., Merla A., Schulz P.J., Gelatti U. (2011) Quality of Online Pharmacies and Websites Selling Prescription Drugs: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* XIII(3).
- 3 Katsuki T., Mackey T.K., Cuomo R. (2015) Establishing a Link Between Prescription Drug Abuse and Illicit Online Pharmacies: Analysis of Twitter Data. *Journal of Medical Internet Research* XVII(12).
- 4 Liang B.A., Mackey T.K. (2011) Prevalence and Global Health Implications of Social Media in Direct-to-Consumer Drug Advertising. *J Med Internet Res* XIII(3).

Farmacie online: i rischi e le leggi

Lorenzo Cucurullo

ABSTRACT – Il seguente lavoro ha lo scopo di fornire una panoramica generale riguardante il fenomeno in continuo sviluppo delle cosiddette ‘cyber-farmacie’, ovvero quelle farmacie, o presunte tali, presenti online dove è possibile acquistare una vastissima gamma di farmaci e prodotti medicinali. In particolare verranno messi in evidenza, oltre ai rischi e ai problemi derivanti dall’acquisizione di farmaci in rete, le leggi europee ed italiane vigenti in tale ambito.

KEYWORDS – farmacie online, e-commerce, Internet, rischi, leggi.

Introduzione

Fino a qualche anno fa ogni cittadino che necessitava di un qualsivoglia farmaco o prodotto medicinale era costretto a recarsi in farmacia, dove, successivamente ai dovuti controlli e al parere del farmacista, gli veniva consegnato il prodotto ricercato con le annesse terapie e modalità d’uso.

Tuttavia, soprattutto negli ultimi anni, con la crescita di siti specializzati per lo shopping online, si sta verificando un fenomeno preoccupante, ovvero l’espansione dell’e-commerce di farmaci, cioè la possibilità da parte del cittadino di poter trovare, comprare e farsi recapitare a casa qualsiasi prodotto, soprattutto rimedi contro l’influenza, prodotti dimagranti, anabolizzanti per muscoli, prodotti contro l’impotenza e antidolorifici. Questa merce però nasconde spesso numerose insidie, soprattutto per la salute dell’utente che ne fa assunzione; quest’ultimo, come dimostra la costante crescita di acquisti di farmaci online, ne risulta attirato da diversi fattori: in primis la garanzia dell’anonimato nell’acquisto (che permette di evitare la fila dal medico per la ricetta, di non doversi recare in farmacia e di non imbarazzarsi nel ricercare determinati prodotti), oppure la convinzione di poter risparmiare o persino di poter comprare medicinali non reperibili nel proprio paese.

Rischi legati all’acquisto di farmaci in rete

«Le farmacie online (Online Pharmacies, OPs) sono riconosciute come una potenziale minaccia alla sanità pubblica. La crescita di un mercato incontrollato e globale di farmaci rischia di far incrementare la diffusione di medicine contraffatte che poi spesso sono spedite ai consumatori senza alcuna prescrizione medica»¹. Infatti, tra i maggiori rischi nell’acquisto di medicinali online, al primo posto vi è quello di ricevere prodotti contraffatti e nocivi per la salute del consumatore. Tali farmaci risultano contraffatti poiché possiedono sulla propria etichetta informazioni false riguardo: l’origine, poiché non se ne conosce la provenienza, la scadenza, spesso falsificata allo scopo di riciclare medicinali scaduti, ma soprattutto la composizione del prodotto stesso, spesso contenente un quantitativo di principio attivo diverso, persino assente, da quello dichiarato sull’etichetta o, peggio ancora, contenente sostanze tossiche e nocive, a volte cancerogene.

«Il 32% dei farmaci venduti sul web non contiene il principio attivo, cioè non ha alcun effetto terapeutico né alcun beneficio. Il 20% ne contiene quantità non corrette, il 21,4% è composto da ingredienti sbagliati e il 15,6% ha corrette quantità ma packaging falso. Il dato ancor più allarmante è quello che riguarda i livelli di impurità e contaminanti: l’8,5% dei farmaci venduti in rete è dannoso a causa delle sostanze che contiene»². Un ulteriore rischio sorge durante le transizioni di denaro tramite carte di credito: i gestori dei siti di queste farmacie possono rubare dati sensibili dei clienti, oppure numeri di carte di credito usandoli per compiere detrazioni illecite di denaro.

Un esempio riguardante il furto di dati sensibili è quello di ‘Alex Polyakov’, che promuove attraverso lo spam molti siti come Canadian Health&Care, VIP Pharmacy, per mezzo dei quali entra in possesso dei

152 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

dati relativi alle carte di credito degli acquirenti. Polyakov, attualmente considerato al primo posto nella diffusione di spam (circa il 12% del totale dello spam diffuso in rete), è ben noto per tutta una serie di attività criminali quali spamming, truffe informatiche, riciclaggio di denaro, controllo di reti informatiche attraverso virus (botnet), furto di identità informatiche, di server, di siti e sfruttamento di domini Internet³.

Infine è frequente che successivamente al pagamento il prodotto non arrivi al cliente, o che ci si accorga di averlo pagato maggiormente rispetto che in farmacia.

Per chi volesse approfondire quali sono i rischi derivanti dall'acquisto di farmaci online, è presente il sito www.impactitalia.gov.it, che rappresenta la struttura web creata dal Ministero della Salute, in collaborazione con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), ISS (Istituto Superiore di Sanità), Carabinieri NAS ed altre agenzie, che si batte per la lotta contro i farmaci contraffatti e contro le truffe in rete svolte per mezzo di farmacie online fasulle.

Leggi riguardo la vendita online di farmaci

Per quanto riguarda le normative vigenti in questo ambito, innanzitutto va fatta chiarezza riguardo le varie differenze tra la legislazione italiana e quella europea.

In Europa la legislazione per la vendita online dei prodotti farmaceutici è presente già da alcuni anni; alcune nazioni, quali Germania, Inghilterra e Francia, che per prime hanno redatto un regolamento per le vendite on line di farmaci, si erano basate su 2 principi:

1. liberalizzare la vendita online di farmaci senza obbligo di ricetta;
2. la sicurezza del consumatore deve essere garantita, dal fatto che i farmaci, che non necessitano obbligo di ricetta medica, siano vendibili esclusivamente dalle farmacie con regolare licenza.

«Più recentemente la Commissione Europea ha adottato un regolamento di attuazione nel contesto della direttiva sui medicinali falsificati (direttiva (2011/62/UE) che stabilisce un logo comune per le farmacie online, nonché i requisiti tecnici per assicurarne l'autenticità»⁴; il logo, disponibile dal secondo semestre del 2015, permette al consumatore di essere certo di comprare da una farmacia autorizzata e riconosciuta a livello nazionale.

Infatti, cercando sulla homepage della farmacia online il logo seguente (nel cui rettangolo, qui accanto bianco, è presente la bandiera del paese in cui è sita la farmacia online), e cliccandovi sopra, si viene indirizzati al sito web dell'autorità nazionale di regolamentazione che elenca tutte le farmacie online che operano legalmente e tutti i dettagli dei medicinali autorizzati.

Figura 1 – Logo europeo di autenticità delle farmacie online.



In Italia, la legislazione prevede la possibilità sia di acquistare che di vendere i cosiddetti farmaci da banco, anche detti OTC (Over The Counter), ma anche tutti quei farmaci senza obbligo di prescrizione,

cosiddetti SOP, quali prodotti medicinali da automedicazione; per quest'ultimi, che sono utilizzati per curare disturbi di bassa-lieve entità e dovrebbero essere usati per un breve periodo di tempo, non è infatti necessario l'intervento del medico. Questi farmaci sono facilmente riconoscibili grazie ad un bollino identificativo presente sulla loro confezione.

Invece, per quanto riguarda i farmaci richiedenti prescrizione medica, in Italia non è consentita la loro vendita, come affermato nel riferimento normativo D.Lgs. n. 219/2006 (Codice dei Medicinali):

È vietato vendere online sia farmaci con obbligo di ricetta medica che tutti i farmaci veterinari. È permessa la vendita di medicinali omeopatici senza obbligo di ricetta [...]. Nessun medicinale può essere immesso in commercio sul territorio nazionale senza aver ottenuto un'autorizzazione dell'AIFA o un'autorizzazione comunitaria a norma del regolamento (CE) n. 726/2004.

Sempre nel solito riferimento normativo D.Lgs. n. 219/2006 sono presenti due appositi articoli, n. 55 e n. 147, riguardanti la legislazione in merito all'importazione di alcuni medicinali in territorio nazionale: questi articoli infatti puniscono *chiunque importi nel territorio nazionale medicinali farmacologicamente attivi, senza autorizzazione* rilasciata dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Teoricamente, ciò implica che chiunque compia un acquisto di tali farmaci può incorrere, all'atto della consegna, nel reato di «importazione di medicinali senza prescritta autorizzazione», il quale prevede pene molto severe che vanno da una multa da 10.000 a 100.000 euro fino all'arresto da 6 a 12 mesi. Tuttavia è prevista l'esclusione del reato *quando l'acquisto viene fatto da privati per uso esclusivamente personale*, a patto che siano farmaci registrati e riconosciuti anche in Italia, per evitare contraffazioni, e che ne siano ordinate quantità modeste, non ricollegabili ad un'attività di impresa.

Conclusioni

Le farmacie online, se da una parte costituiscono una nuova frontiera dell'e-commerce di medicinali, dall'altra sicuramente rappresentano un potenziale rischio. Questo fenomeno necessita quindi delle regole ferree che minimizzino tutti i rischi in cui è possibile imbattersi, permettendo ciò nonostante i possibili benefici che ne potrebbero derivare. Sulla base di questi presupposti, dovrebbe essere costituita una normativa internazionale che permetta la tutela dell'utente da un punto di vista sanitario, economico e della privacy; quindi, per permettere questo, sarebbe necessaria una collaborazione, di quanti più possibili enti sanitari mondiali, atta a creare un organo internazionale che, per mezzo di controlli approfonditi e leggi ad hoc con valenza internazionale, possa: contrastare eventuali truffe attuate da singoli soggetti o associazioni a delinquere ed evitare la circolazione di medicinali contraffatti, dannosi per l'utente.

Tuttavia, il modo migliore per combattere le truffe online di vendite di farmaci, sarebbe quello di impartire ad ogni utente una 'consocenza della salute sul web', che gli permetta di acquisire il senso critico per compiere gli acquisti in rete, riconoscendo rischi ed opportunità offertegli.

Bibliografia

- 1 Orizio G., Rubinelli S., Schulz P.J., Domenighini S., Bressanelli M., Caimi L. *et al.* (2010) "Save 30 % if you buy today". Online pharmacies and the enhancement of peripheral thinking in consumers. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.*
- 2 <http://www.repubblica.it/economia/rapporti/osserva-italia/conad/2016/06/22/news/un_italiano_su_quattro_compra_farmaci_sul_web_ma_e_quasi_sempre_illegale-142551947/> (ultimo accesso: 03/2019).
- 3 Istituto Superiore di Sanità, <<http://www.impactitalia.gov.it/faco/cont.php?id=212&lang=1&tipo=33>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 European Commission, Acquistare medicinali online? La Commissione introduce un logo per garantire la sicurezza dei consumatori, <http://europa.eu/rapid/press-release_IP-14-712_it.htm> (ultimo accesso: 02/2019).

Cyberpharmacies may encourage patients to self medicate based upon online and often erroneous self diagnosis with prescription drugs which may have a relative or absolute contraindication

Aviya Ozon

ABSTRACT – This paper considers whether the existence of cyber pharmacies is leading to misdiagnosis and inappropriate self medication by patients. It concludes that patients now have the opportunity to bypass the traditional medical practice at all levels with potentially lethal consequences. In extreme circumstances the taking of contraindicated medications and/or counterfeit medications could have a potentially lethal outcome.

KEYWORDS – cyberpharmacies, self-diagnosis, self-medication, counterfeit drugs.

Introduction

The growth of cyber pharmacies offering prescription drugs on the internet in tandem with the availability of consumer based medical diagnostic and triage assessment gives patients the ability to completely bypass traditional medical practice. In place of the patient doctor consultation, the issue of a prescription and the pharmacist's fulfilment of the prescription is a process which can be performed entirely online and beyond the supervision of relevant governmental or medical authorities. This substitute for the intervention of the trained medical profession is open to misuse, misdiagnosis, incorrect self medication and the taking of potentially lethal and counterfeit drugs. At all stages there exists the possibility of human error and fraud and the inability of any proper authority to oversee and audit the legality and accuracy of the process.

Cyberpharmacies

The growth in sales by cyberpharmacies, being websites selling prescription drugs, has been exponential over the last two decades. This has brought benefits to many allowing easier access to medications for the sick and infirm, those in remote areas and potentially creating price competition for the benefit of patients. However, with these benefits comes dangers. Patients may self diagnose and self medicate inappropriate and potentially harmful even lethal drugs¹.

Many of these online pharmacies are unregulated and take advantage of a lack of cross border control enabling them to sell otherwise prescription drugs to other countries with no prescription requirement. All this is done without a physician's intervention and advice removing a vital layer in the healthcare process. In 2007, the National Centre for Substance Abuse estimated 581 websites offered controlled substances with 85% of those websites not requiring a prescription².

In a peer review study by Orizio et al it was further identified that pharmacies are routinely using online questionnaires as a substitute for physician issued prescriptions. Of additional concern they identified that the variety of drugs available on line without prescription is virtually unlimited. They determined that some 6% of consumers had purchased prescription drugs online³.

Self diagnosis

Sales by on line pharmacies are estimated to have grown from \$160 million in 1999 to \$3.2 billion in 2003 to \$11 billion in 2009 [2]. Whilst much of this sales increase may be explained by convenience so-

me must be attributed to the growing availability of online diagnostic websites such as <www.netdoctor.co.uk> which effectively allow patients to triage their perceived symptoms. From the patients' perspective this gives them the opportunity to avoid a medical consultation. This may be to save time or it may be because the patient is too embarrassed to discuss their symptoms with their doctor but whatever the reason it gives rise to the possibility of a misdiagnosis by the patient.

A study of 38 articles from the PubMed database considered the accuracy and efficacy of self diagnosis. In only 31% of the reviewed articles was self-diagnosis found to be reliable³. If this is the case the risk of self-medication become even more profound. In some cases, the patient may well use the misdiagnosis as a pre cursor to seeking medical attention. In others the patient may well be tempted to self medicate through both licensed and unlicensed pharmacies based upon their perceived condition.

Dangers in self medication

In February 2001, Francine Haight found her 18-year-old son, Ryan, dead in his bed. His death had resulted from a Vicodin overdose. Subsequent investigations found that Ryan had obtained the Vicodin from an unlicensed online pharmacy. This led to the American Government introducing the Ryan Haight Act giving the DEA the power to close down online and unauthorised pharmacies. But the existence of cross border cyberpharmacies has made this particular law largely impotent in the United States and across the world patients have ready access to unlicensed online pharmacies offering prescription drugs to consumers who may have misdiagnosed their symptoms in the first instance.

Counterfeit drugs

In certain cases not only may these pharmacies be unlicensed but the drugs they may be offering could also be counterfeit. In a survey of suspicious drugs seized and analysed by the Italian Official Medical Control Laboratory some 34% were medicines for the treatment of erectile dysfunction which would in many cases be contraindicated for patients with, inter alia, heart or liver problems. It was found that in 37% of cases seized products contained substances listed by the World AntiDoping Agency. Some 7% of medicines did not contain the noted active ingredient and in many instances spelling and instructions for use were inaccurate⁴.

Conclusions

In their purest form there can be no issue with cyber pharmacies. They can offer to the patient a means of prescription fulfilment that is tantamount to the convenience that Amazon offers to the book reader. However, the co-existence of medical services running in tandem with these pharmacies allows patients made vulnerable by their own insecurities and embarrassment to entirely bypass the traditional approach to diagnosis and cure. Furthermore, this process may lead to patients seeking a drug related cure for illnesses that may benefit more from lifestyle changes or a therapy based approach, be it mental or physical.

There can be no absolute solution to this problem. Limiting the geographic diversity and fraudulent capabilities of the internet has defeated governmental organisations since the inception of the World Wide Web. Perhaps the only approach is to deal with the underlying source of the problem which must be the patient's own insecurities and their desire to bypass the established medical process. As soon as a patient is overcome by their embarrassment to seek medical advice the conditions exist for the potentially lethal chain of events that online self-diagnosis and selfmedication can offer. The websites empathise on all levels with the patients' sensitivities only encouraging potentially irrational actions by the patient. If the medical profession is able to rebuild the confidence of the most insecure patients this would only assist in reducing the negative impact of the unregulated cyberpharmacies.

Bibliography

- 1 Chaturvedi A., Singh U., and Kumar A. (2011) Online Pharmacy: An E-Strategy For Medication. *International Journal of Pharmaceutical Frontier Research*, I(1), 146-158, April-June, <https://researchgate.net/publication/237201481_ONLINE_PHARMACY_AN_E_STRATEGY_FOR_MEDICATION> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Anupam J., Goldman D. (2011) *Growing Internet Use May Help Explain The Rise In Prescription Drug Abuse In The United States*, <<http://content.healthaffairs.org/content/30/6/1192.full>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Jutel E. (2010) Self-Diagnosis: A Discursive Systematic Review of the Medical Literature. *Journal of Participatory Medicine Research* 2, September 15, <<http://www.jopm.org/evidence/research/2010/09/15/self-diagnosis-a-discursive-systematic-review-of-the-medical-literature>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Gaudiano M.C., Manna L., Bartolomei M., Rodomonte A.L., Bertocchi P., Antoniella E., Romanini L., Alimonti S., Rufini L., Valvo L. (2016) Health risks related to illegal and on-line sale of drugs and food supplements: results of a survey on marketed products in Italy from 2011 to 2013. *Ann Ist Super Sanità* LII(1), 128-132, <http://www.iss.it/binary/publ/cont/ANN_16_01_21.pdf> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Orizio G., Merla A., Shulz P., Gelatti U. (2011) Quality of Online Pharmacies and Websites Selling Prescription Drugs: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* XIII(3), e74, <<http://www.jmir.org/2011/3/e74/?trendmd-shared=1#Results>> (ultimo accesso: 02/2019).

9. La promozione della salute attraverso i social media

Il concetto di social media fa riferimento principalmente agli applicativi software del web che hanno modificato profondamente le modalità di partecipazione in rete consentendo un elevato livello di interazione fra gli utenti e la possibilità di creare e diffondere contenuti con maggiore semplicità. I più importanti applicativi di questa nuova generazione di software sono i blog, i wiki e soprattutto i social networking sites, di cui Facebook, LinkedIn e Twitter sono gli esempi più noti.

Nell'ultima decade la diffusione e l'ubiquitarità della rete hanno spinto i professionisti sanitari a effettuare tramite rete interventi sanitari sia di tipo preventivo che di promozione della salute, mirati a indurre nell'individuo l'adozione di comportamenti che possano migliorare stili di vita e trattamenti di patologie. In questo caso il termine trattamento deve essere inteso in senso ampio: include strumenti di gestione o che migliorano la comunicazione medico-paziente o ancora sistemi che forniscono un ausilio prognostico e/o terapeutico. Alcuni esempi sono applicazioni, accessibili tramite PC o smartphone, che aiutano le persone ad astenersi dal fumo, a ridurre il peso corporeo o software diretti al trattamento di problematiche psichiche come depressione e ansia (E-mental health).

Il numero di clinical trials che valutano l'efficacia di tali trattamenti terapeutici e preventivi è in costante aumento, tanto che stiamo assistendo alla diffusione di una nuova disciplina: la scienza degli interventi sanitari tramite rete.

Per quanto riguarda la promozione della salute attraverso i social media sono stati selezionati i seguenti elaborati:

- Alessandro Poli, *La comunicazione e promozione della salute in Internet e nei social media*;
- Greta Barbini, *Surgeons on Twitter*;
- Niccolò Cardini, *Il rapporto medico-paziente al tempo dei social network*.

La comunicazione e promozione della salute in Internet e nei social media

Alessandro Poli

ABSTRACT – Questo lavoro descrive come l'influenza dei social media ha portato benefici, ma anche limitazioni per la comunicazione della salute. L'obiettivo è quello di fornire raccomandazioni per la futura ricerca sulla comunicazione sanitaria in modo tale da colmare le lacune e i difetti che presenta il sistema di ricerca attuale.

KEYWORDS – social media, health promotion, health communication, mass media.

Introduzione

La promozione della salute è stata codificata nel 1986 dalla Carta di Ottawa ed è rimasta un attuale documento di riferimento per lo sviluppo di politiche orientate alla salute stessa.

La promozione della salute viene definita dalla Carta di Ottawa come: «il processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla». Di conseguenza ha come obiettivo quello di raggiungere l'eguaglianza nelle condizioni di salute dei cittadini e perciò quello di ridurre le differenziazioni nell'attuale scala sociale della salute in modo tale che tutti abbiano eguali risorse per conseguire il massimo potenziale di salute possibile.

158 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

La salute in sé, infatti, è influenzata da diversi fattori tra cui economici, sociali, ambientali e biologici che possono portare un beneficio, ma anche una perdita.

Prima dello sviluppo della tecnologia, in particolare di Internet, la comunicazione della salute veniva espressa attraverso manifesti illustrati nei luoghi pubblici a scopo pubblicitario. Ora i mezzi principali sono proprio i social media.

I social media nella comunicazione sanitaria

È necessario quindi che la promozione della salute debba essere comunicata attraverso qualsiasi mezzo a disposizione. In un'era dove la tecnologia sta prendendo sempre più piede è necessario investire sulla comunicazione negli obiettivi della promozione della salute attraverso Internet e i social media.

Sono stati identificati sette usi principali dei social media per la comunicazione sanitaria, concentrandosi sempre più sull'aumentare delle interazioni con gli altri in modo da facilitare la condivisione per la comunicazione sanitaria.

Gli usi principali dei social media per la comunicazione sanitaria avvengono attraverso la condivisione e le interazioni tra pazienti e pazienti, ma anche medici e pazienti.

I social media sono uno strumento di comunicazione e di promozione sempre più utilizzata, ma oltre a non avere il potere di incidere sul miglioramento dello stato di salute degli individui, esiste poca letteratura relativa al loro ruolo nella promozione della salute.

Perciò è necessario individuare i fattori che porterebbero portare non solo una maggiore diffusione d'informazione, ma anche ad una maggiore qualità dell'informazione stessa.

Purtroppo molto poco è stato pubblicato sui social network di interventi di promozione della salute e su quali caratteristiche specifiche di questi strumenti si debba porre l'attenzione.

Pro e contro di Internet e dei social media

I social media sono un mezzo universale ed accessibile a chiunque perché, nell'ambito della sanità, può essere consultato non solo da operatori sanitari, ma anche da pazienti per comunicare i propri problemi di salute e cercare informazioni per migliorarli.

I social media sono quindi uno strumento potente, che offre la collaborazione tra gli utenti ed è perciò un meccanismo di interazione sociale.

È necessario individuare i benefici principali che i social media possono portare, in modo tale da analizzarli e trovare di conseguenza, anche le limitazioni.

I sei benefici generali fondamentali sono stati identificati come:

- aumento delle interazioni con gli altri;
- più disponibilità, condivisione e informazioni su misura;
- maggiore accessibilità alle informazioni sulla salute;
- sostegno sociale emotivo;
- sorveglianza della salute pubblica;
- potenzialmente in grado di influenzare la politica sanitaria.

Partendo dal primo punto, attraverso i social media ognuno di noi ha la possibilità di creare e condividere informazioni della propria esperienza sanitaria personale oppure condividere ricerche, studi e approfondimenti su temi riguardanti la medicina.

Ciò è consentito grazie all'apertura di siti, blog o più semplicemente attraverso la creazione di pagine sui principali social network di sharing (ad esempio Facebook o Twitter).

Sicuramente la condivisione di informazione e l'accessibilità alle informazioni che internet offre, aiuta le persone ad avere una maggiore consapevolezza della salute, ma nello stesso tempo questa ricerca d'informazione potrebbe portare ad un'errata concezione dell'informazione stessa. Infatti altrettanti

limiti sono stati rilevati che riguardano per lo più la qualità e la mancanza di affidabilità, la riservatezza e la privacy.

Un'altra limitazione riguarda l'accessibilità alle informazioni: i social media, infatti, sono rivolti solamente a coloro che non possono accedere facilmente a informazioni sanitarie tramite i metodi tradizionali, come i più giovani, le minoranze etniche e gruppi socioeconomici più bassi.

I social media, inoltre, aiutano i pazienti a livello sociale e psicologico.

I pazienti leggendo articoli, blog e soprattutto esperienze di altre persone si sentono meno soli, meno vulnerabili e più capaci di realizzare ed affrontare la malattia.

Affrontare un'esperienza dolorosa come la malattia ti logora fisicamente e se non si ha un supporto psicologico (che può essere il sostegno di amici e familiari, ma anche incontri e confronti con altre persone che hanno intrapreso lo stesso 'percorso') potrebbe danneggiare anche la guarigione stessa.

Un altro fattore importante e non da sottovalutare è la sorveglianza della salute pubblica.

Essa può essere monitorata facilmente attraverso sondaggi e statistiche che Internet offre e che sono alla portata di tutti così da aiutare gli operatori sanitari a raccogliere i dati delle esperienze dei pazienti e monitorare la reazione del pubblico ai problemi di salute.

Per quanto riguarda le limitazioni di Internet e dei social media, l'argomento più importante da sottolineare è la sicurezza e la qualità con cui le informazioni sulla salute vengono divulgate.

Questa limitazione è causata dalla libertà che è propria di Internet, di divulgare informazione indipendentemente dalla qualità della stessa.

L'affidabilità sì, può essere monitorata dai responsabili utilizzando processi automatizzati, che consentono di segnalare i contenuti, ma la vastità del web non consente che tutti gli articoli, blog o siti Internet siano controllati totalmente. Perciò sta all'utente stesso il compito di analizzare la sicurezza e la qualità dell'informazione.

Un'altra grossa lacuna dei social media riguarda la privacy della persona. Gli utenti dei social media sono spesso inconsapevoli dei rischi di divulgazione di informazioni personali online e perciò è necessario.

Inoltre un errore su cui possono inciampare gli utenti è quello di dare troppo peso alle informazioni divulgate sui social e prenderle come una sorta di legge per la cura al proprio problema.

La maggior parte delle persone, non essendo medici, non ha una consapevolezza completa dell'informazione sanitaria e possono cadere in una truffa o prendere per vero informazioni sbagliate e addirittura potenzialmente sbagliate per la propria salute

Conclusione

Come analizzato esistono sia pro e contro l'utilizzo di Internet e dei social media come mezzo di comunicazione della salute.

Ovviamente l'utilizzo di questa informazione digitale, con il tempo migliorerà sempre più sia in qualità che in sicurezza, ma c'è la necessità di sottolineare i suggerimenti per la tutela di ogni persona.

È necessario e fondamentale migliorare l'ambiguità, l'incertezza e la sicurezza degli articoli, ma anche dei siti stessi che condividono informazioni riguardo la sanità.

Ciò potrebbe essere migliorato combinando più risorse in un unico sito.

Prima che tutto ciò accada è di fondamentale importanza istruire i cittadini all'utilizzo e all'interpretazione delle informazioni presenti in internet e trattare tutto ciò che si cerca con un occhio critico che servirà non solo per avvicinarsi alle fonti più certe, ma anche per tutelare la persona stessa.

Infine nonostante ci siano ancora lacune nel sistema c'è il bisogno di promuovere la diffusione dell'informazione sanitaria attraverso Internet perché ognuno ha il diritto di informarsi e comunicare le proprie esperienze e le proprie incertezze; in un'era dove la tecnologia viene utilizzata ogni giorno da milioni di persone la diffusione di internet come mezzo per l'informazione deve essere a conoscenza e alla portata di mano di tutti.

Bibliografia

- 1 Promozione della salute (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Promozione_della_salute> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 <http://bucchi.soc.unitn.it/membri_del_dipartimento/pagine_personali/bucchi/papers/la_comunicazione_della_salute.pdf> (ultimo accesso: 03/2019).
- 3 *A New Dimension of Health Care: Systematic Review of the Uses, Benefits, and Limitations of Social Media for Health Communication*, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3636326/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Apatu E.J., Alperin M., Miner K.R., Wiljer D. (2013) A drive through Web 2.0: an exploration of driving safety promotion on Facebook. *Health Promot Pract* 14, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21540197>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Bennett G.G., Glasgow R.E. (2009) The delivery of public health interventions via the Internet: actualizing their potential *Annu. Rev Public Health* 30, 273-292.

Surgeons on Twitter

Greta Barbini

ABSTRACT – Il contenuto di questo lavoro concerne il cambiamento della pratica medica con l'utilizzo dei Social Media e in particolare l'utilizzo di tali strumenti da parte di chirurghi che, grazie a questi, ampliano l'approccio usuale, dimostrando la potenza dell'online communication a scopi professionali. L'obbiettivo è quello di far conoscere ai futuri medici e chirurghi un modo alternativo per comunicare con i loro futuri pazienti.

KEYWORDS – social media, Twitter, chirurghi, pratica medica, comunicazione.

Introduzione

La buona pratica medica consiste nel saper conciliare il sapere scientifico, la tecnica e il 'sapere umano', per curare al meglio delle proprie capacità il paziente. Un buon medico deve quindi saper comunicare, aiutare e tenersi sempre aggiornato ed informato riguardo alle recenti scoperte e applicazioni.

L'avvento di Internet e quindi la proliferazione dei social media hanno comportato una graduale trasformazione in quelli che sono i metodi di relazione al paziente e quindi alla pratica medica, non trascurando il fatto che ormai il paziente non riceve passivamente le informazioni mediche ma richiede attivamente di poterle capire e comprendere per riuscire a valutare in autonomia quali opzioni sono maggiormente conformabili alle proprie esigenze.

In questa prospettiva anche nel campo della chirurgia si sta realizzando un progressivo cambiamento riguardo alla relazione con il paziente in quanto ci sono sempre più chirurghi che più spesso utilizzano i social per coinvolgere, sensibilizzare e informare le persone ed i pazienti stessi.

La diffusione dei social media e quindi di professionisti o organizzazioni sanitarie che usano questi strumenti rende la pratica chirurgica un'esperienza condivisibile e formativa.

Nell'elaborato sarà quindi approfondito l'aspetto che riguarda l'impiego dei social da parte dei chirurghi che sempre di più li utilizzano nelle sale operatorie di tutto il mondo destando l'interesse di molti.

Discussione

Il social maggiormente utilizzato per informare in real-time e in modo conciso è Twitter, un servizio dinamico, essenziale e gratuito di microblogging che permette agli utenti di avere una propria pagina personale, modificabile tramite quelli che in gergo vengono chiamati tweets (sono 140 i caratteri utilizzabili in un tweet), per condividere informazioni, comunicare e alcune volte poter collaborare con gli altri.

La semplicità con cui è possibile tenersi in contatto con una o più persone in tutto il mondo è sorprendente, poter scambiare idee e condividerle ci permette di comprendere la potenza di questo tipo di comunicazione che nell'arco degli ultimi anni ha avuto un crescente impiego.

Attualmente ci sono vari account verificati su Twitter di chirurghi e organizzazioni chirurgiche che lo utilizzano per diffondere informazioni e usarlo come strumento di *health promotion and disease prevention*¹.

Alcuni esempi di account verificati e utilizzati a scopi professionali su Twitter sono riportati nella tabella 1.

162 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

Tabella 1 – La tabella riassume alcuni real-account con la relativa descrizione a fianco. [Tratta da Kubben 2011²]

Twitter name	Description
@SNInt	Official account for Surgical Neurology International
@NeurosurgeryCNS	Official account for Congress of Neurological Surgeons
@thejins	Official account for American Academy of Neurological Surgeons
@NEUROSURGICcom	Active neurosurgical weblog
@neurocirugiabr	Active Brazilian group, tweets in English
@kevinmd	Very active general medical weblog
@DigNeurosurgeon	Neurosurgical mobile apps and information technology

Una ricerca ha evidenziato come già nel 2011 fossero presenti sui social e, più propriamente, 1068 pagine su Facebook, 8154 account in Twitter, 566 account in LinkedIn 575 canali su YouTube e 149 blog³, le organizzazioni sanitarie che usavano ed usano questi mezzi per diffondere le loro informazioni.

Queste infatti hanno riconosciuto le intenzioni dei pazienti che sempre di più cercano su internet le strutture ospedaliere, i medici e le varie informazioni per poi scegliere dove andare o da chi farsi seguire. Come conseguenza della continua e crescente quantità di persone che utilizzano i social anche alcuni chirurghi hanno adottato nuove maniere per far fronte alle richieste dei pazienti.

In Michigan nel 2009, all'Henry Ford Hospital⁴, il chirurgo Craig G. Rogers, mentre rimuoveva un tumore da un rene di un paziente, ha utilizzato Twitter, previo consenso del paziente, per dare degli aggiornamenti in real-time sulla procedura che stava eseguendo e contemporaneamente parenti, altri collaboratori, studenti, esperti del settore e altre persone interessate stavano assistendo all'intervento.

Il dr. Craig G. Roger alla domanda «Why twitter a surgery?» rispose che lo aveva fatto per far capire e vedere agli utenti online che un tumore al rene può essere rimosso senza togliere l'intero rene, quindi ha utilizzato Twitter con lo scopo di informare le persone e renderle consapevoli del fatto che anche loro avrebbero potuto ricevere lo stesso trattamento.

«We are trying to use this as a way to get the word out»⁴. Così afferma il dr. Craig G. Roger, gli obiettivi dei Social Media come share communicate and keep in touch si intersecano così con quelli della medicina al fine di rendere migliore la qualità della vita delle persone;

Dal 2009 fino ad ora sono stati riportati numerosi casi di chirurghi che con il consenso del paziente hanno twittato il progressivo svolgimento delle operazioni e dei cambiamenti di stato di salute del paziente.

Il cardiocirurgo Gideon Cohen che lavora al Sunnybrook Hospital's Sculich Heart Center, attualmente condivide, con l'aiuto sia del personale sanitario che di vari collaboratori, le sue lives-surgeries su Twitter.

Qui è riportato un tweet del 20 febbraio 2014: <https://twitter.com/Sunnybrook/status/435909356840706048/photo/1?ref_src=twsrc%5Etfw>.

Un ulteriore esempio dell'importanza di questo nuovo approccio tra chirurgia e Social Media è portato dai chirurghi del Abuja's National Hospital, in Nigeria, che hanno postato su Twitter gli aggiornamenti dell'intervento al cuore di una bambina di 8 anni con l'intento di rendere più consapevoli le persone del posto. Il dr. Tayo Haastrup, portavoce dell'ospedale, giustifica il loro tweet dicendo: «We have a lot of Nigerians in need of these operations. This is for them to know it is possible to do it in this country»⁵.

Lo scopo quindi è anche quello di poter arrivare a più gente possibile per permettere e garantire a chi lo necessita, la giusta e corretta cura dimostrando che un buon uso dei social media diventa un buon metodo per veicolare in maniera molto allargata l'idea di Population Health.

«Doing this removes a real communication barrier. It helps make something scary much more comprehensible»⁴.

In quest'ottica però non tutto va preso per ovvio e semplice molti sono i dubbi che riguardano l'avvento dei Social ad uso medico/chirurgico, infatti basta pensare al diritto alla privacy e al fatto che molte delle informazioni riguardo al paziente sono confidenziali e devono rimanere tali.

Se da un lato quindi questo cambiamento ci porta a dei vantaggi, dall'altro ci sono degli aspetti difficili da valutare riguardo a quella che è la più intima relazione medico-paziente e il saper tener separati l'aspetto privato e quello professionale⁶.

Nel campo della medicina e in ogni settore di questa i social media rivestono un'importanza su larga scala e molte domande riguardo all'amministrazione, all'etica, alla professionalità, alla privacy e alla confidenzialità rimangono ancora irrisolte⁷.

Conclusioni

L'idea che sta alla base di tutto questo è quella di continuare e spingersi sempre più in avanti per poter aiutare a creare migliori condizioni di salute; utilizzando i social media si crea un effetto domino in cui le testimonianze non rimangono isolate ma tutti possono venirne a conoscenza e ciò cambia radicalmente il modo in cui le persone si guardano intorno: quella che prima poteva essere solo un'isolata esperienza, se messa in rete, non lo è più.

L'utilizzo dei social media e di Twitter in questo caso, se utilizzati bene e da professionisti per scopi professionali hanno l'obiettivo di far diventare consapevoli i pazienti in una branca della medicina molto raffinata e precisa quale è la chirurgia. Il coinvolgimento paziente-chirurgo porta ad uno scenario in cui il paziente è una persona consapevole delle proprie esigenze e preferenze e che deve essere informata in modo corretto per poter intervenire e gestire con responsabilità la propria patologia. La tendenza è quindi di rendere il paziente maggiormente partecipe nella gestione della propria malattia⁸.

«With each technologic advance, information can be disseminated faster, easier, and sometimes even better. To better inform and care for patients it is important that we embrace these advances»⁹.

Bibliografia

- 1 Kapp J.M., LeMaster J.W., Lyon N.B., Zhang B., Hosokawa M.C. (2009) Updating public health teaching methods in the era of social media. *Public Health* CXXIV(6), 775-777.
- 2 Kubben P.L. (2011) Twitter for neurosurgeons. *Surg Neurol Int* 2, 28.
- 3 Bennett E. *Found in Cache. Social media resources for health care professionals*, <<http://ebennett.org>> (ultimo accesso: 03/2019).
- 4 *Surgeons send "tweets" from operating room*, <<http://edition.cnn.com/2009/TECH/02/17/twitter.surgery/index.html>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 *Nigerian hospital live tweets open heart surgery on 8-year-old girl*, <<http://edition.cnn.com/2015/08/12/africa/nigeria-hospital-live-tweet-heart-surgery/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Denecke K., Bamidis P., Bond C., Gabarron E., Househ M., Lau A.Y., Mayer M.A., Merolli M., Hansen M. (2015) Ethical issues of social media usage in healthcare. *Yearb Med Inform* X(1), 137-147.
- 7 Francisco J.G. *et al.* (2014) Social Media: A Review and Tutorial of Applications in Medicine and Health Care. *J Med Internet Res* XVI(2), 13.
- 8 Guelfi M.R., Masoni M. *Guida Internet per la medicina*, <http://e-learning.med.unifi.it/curriculum/libri/guida_internet/guida_internet.html> (free full text) (ultimo accesso: 02/2019).
- 9 Margolin Da. (2013) *Social Media and the surgeons*. XXVI (1), 36-38.

Il rapporto medico-paziente al tempo dei social network

Niccolò Cardini

ABSTRACT – Questo elaborato prende in esame l'avvento dei social network nella vita personale di tutti noi. Ne ricerca quindi una possibile adozione da parte dei medici, al fine di riscoprire l'individualità del paziente per riumanizzare una scienza sempre più votata alla disumanizzazione. L'analisi non trascura tuttavia le minacce per la privacy e per la credibilità del professionista della salute, insite in questa nuova forma di comunicazione. L'obiettivo di questo lavoro è quindi quello di aprire un possibile confronto tra chi vede nei social network un nuovo strumento nelle mani del medico, e chi, invece, ritiene che questi non siano adatti per un rapporto professionale.

KEYWORDS – rapporto medico-paziente, social network, privacy, social media.

Contesto culturale

«Il paziente è il portatore di un male; [...]. Nessun medico va più a casa dell'ammalato, vede la sua quotidianità, capisce i suoi rapporti affettivi. Non ne ha più il tempo»¹.

Con queste parole Terzani esplica nel migliore dei modi la percezione ormai dilagante del medico. Le sempre più pressanti scoperte a livello tecnologico e biologico hanno portato ad una 'disumanizzazione' sempre più marcata della medicina. Il paziente non è più considerato nel suo insieme, bensì viene 'spacchettato' e studiato nelle sue componenti infinitesimali con il solo scopo di trovare la causa oggettiva del male. Tutto ciò che non è tangibile e studiabile non viene considerato, tagliando fuori, di fatto, l'essere soggetto peculiare della persona.

È qui che va ricercata la crisi del rapporto tra medico e paziente, nonché l'esponentiale ascesa delle cure 'fai da te' o delle cosiddette 'medicine alternative'. Siamo giunti persino a parlare di 'fallimento del successo': da una parte una medicina capace di curare sempre più malattie un tempo mortali, dall'altra un sempre più crescente sospetto e sfiducia verso questa².

Il XXI secolo è stato caratterizzato tuttavia anche dall'ascesa di nuove vie di comunicazione: i social network. Riprendendo la definizione data dall'enciclopedia online Treccani: «con l'espressione social network si identifica un servizio informatico on line che permette la realizzazione di reti sociali virtuali. Si tratta di siti internet o tecnologie che consentono agli utenti di condividere contenuti testuali, immagini, video e audio e di interagire tra loro».

Il più diffuso, Facebook, conta al 30 giugno 2016 oltre 1,7 miliardi di utenti attivi mensilmente in tutto il mondo³. Un fenomeno che pare inarrestabile, capace di coinvolgere sia i paesi occidentali che quelli in via di sviluppo, sia le fasce altolocate della popolazione che quelle più povere. L'unico requisito: una connessione Internet.

I vantaggi dei social media sono evidenti anche in ambito medico: questi hanno permesso la creazione di comunità virtuali di professionisti per lo scambio di informazioni e opinioni, con beneficio per la diffusione del sapere medico⁴.

Sorge allora spontaneo domandarsi: possono i social network riavvicinare medico e paziente, ristabilendo quella comunicazione che manca alla professione odierna? Oppure la soluzione va ricercata in altre forme di interazione?

Social network: opportunità o tecnologia di scarsa utilità?

Il rapporto medico-paziente sui social network è un tema spinoso e dibattuto. Un recente studio dal titolo *Why Can't We Be Friends? A Case-Based Analysis of Ethical Issues with Social Media in Health*

*Care*⁵ cerca di analizzare la questione da un punto di vista etico e professionale. Per un più concreto studio si avvalgono anche di esempi, che spaziano dallo stalking del dottore da parte del paziente alla violazione del segreto professionale. Viene evidenziato quindi dagli autori come il confine tra opportunità e pericolo sia molto labile, e dipenda principalmente dal comportamento che il medico adotta sui social network a cui è iscritto. Lo studio infatti evidenzia come vi sia una notevole potenzialità nell'uso di Internet per fini medici, proprio grazie alla rapidità, se non addirittura immediatezza, delle comunicazioni. Allo stesso tempo, tuttavia, riconosce come l'uso improprio delle nuove tecnologie possa essere causa di pericoli per la propria incolumità e per la propria privacy, nonché possa anche avere ripercussioni a livello lavorativo.

Esiste una direttiva comune per il rapporto medico-social network?

Una vera e propria direttiva per l'uso dei social network da parte dei professionisti della salute non esiste, sebbene uno studio⁶ abbia tentato di tracciare delle linee guida per minimizzare i rischi derivanti dall'uso dei social media da parte dei medici. In particolare, i quattro punti chiave mostrati sono:

- mantenere il più alto livello di professionalità possibile;
- essere genuini, senza aver paura di essere se stessi all'interno dei social network;
- chiedere aiuto a chi è più informato in questo campo;
- essere attenti, tenere a mente il motivo della permanenza sui social network e partecipare attivamente.

Situazione attuale

Secondo uno studio⁷ pubblicato sul *Journal of Medical Ethics*, i medici sono restii ad usare i social network al fine di costruire un più profondo rapporto con i propri pazienti. Infatti, su un campione di 202 medici, il 73% dichiara di avere un profilo Facebook. Di questi, oltre il 90% condivide nome, cognome, data di nascita e foto profilo, mentre solo poco più del 50% condivide anche l'indirizzo email. Il dato più interessante tuttavia è quello riguardante il rapporto con i pazienti: ben l'85% degli intervistati dichiara che non accetterebbe una richiesta d'amicizia proveniente da loro assistiti, principalmente per mantenere le distanze e per salvaguardare la propria privacy.

Analisi conclusiva

Il dibattito sull'uso dei social network è aperto. Non è possibile escludere totalmente i social network dai possibili strumenti di riavvicinamento tra medico e paziente, viste le loro grandi potenzialità. Tuttavia, l'adozione di queste tecnologie porta con sé numerose incognite circa la loro sicurezza.

È difficile trovare una risposta conclusiva al quesito iniziale. Certo è che rimane compito del medico saper mantenere, specialmente all'interno dei social network, un atteggiamento eticamente corretto e un rapporto con il paziente approfondito, ma pur sempre lavorativo. Allo scopo di tutelare la sua professionalità e serietà, il dottore deve tenere bene a mente la natura pubblica di ciò che divulga in tali sedi, nonché le implicazioni insite in tali forme di comunicazione circa la propria privacy e quella del paziente.

Sono auspicabili ricerche maggiormente approfondite per quanto riguarda la necessità del rinnovamento della comunicazione trattata in questo elaborato. È necessario soprattutto prestare maggiore attenzione al bisogno di un più facile dialogo tra la figura del medico di base e assistito, ricercando anche il possibile ruolo che i social network possono rivestire per raggiungere tale scopo. Sono prima di tutto i medici di famiglia infatti ad avere il delicato compito di imparare ad interagire con il proprio paziente, affinché sia possibile il raggiungimento di una più approfondita conoscenza della personalità e del vissuto del soggetto. Questo permetterebbe, anche grazie ad un rinnovato rapporto di fiducia, un miglior confronto costruttivo tra le due parti, sia per quanto riguarda la ricerca del trattamento più consono al soggetto, che per quanto riguarda le cure e le diagnosi trovate online. Una rinnovata conoscenza potreb-

be allo stesso tempo evitare le spiacevoli conseguenze del fai da te in campo della salute e permettere una maggiore responsabilizzazione di entrambi i soggetti sui propri ruoli.

In conclusione, quindi, rimane tutt'ora da comprendere se le opportunità in campo medico offerte dai social network siano predominanti rispetto ai rischi.

Bibliografia

- 1 Terzani T. (2004) *Un altro giro di giostra*. Milano: TEA.
- 2 Treccani *Medico paziente: un rapporto in crisi*, <[http://www.treccani.it/enciclopedia/medico-paziente-un-rapporto-in-crisi_\(XXI-Secolo\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/medico-paziente-un-rapporto-in-crisi_(XXI-Secolo)/)> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 *Facebook Reports Second Quarter 2016 Results*, <<https://investor.fb.com/investor-news/press-release-details/2016/Facebook-Reports-Second-Quarter-2016-Results/default.aspx>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Rolls K., Hansen M., Jackson D., Elliott D. (2016) How Health Care Professionals Use Social Media to Create Virtual Communities: An Integrative Review. *J Med Internet Res* June 16.
- 5 Parsi K., Elster N. (2015) Why Can't We Be Friends? A Case-Based Analysis of Ethical Issues with Social Media in Health Care. *AMA J Ethics* November 1.
- 6 Grajales F.J., Sheps S., Ho K., Novak-Lauscher H., Eysenbach G. (2014) Social media: a review and tutorial of applications in medicine and health care. *J Med Internet Res* February 11.
- 7 Moubarak G., Guiot A., Benhamou Y., Benhamou B., Hariri S. (2010) Facebook activity of residents and fellows and its impact on the doctor-patient relationship. *Journal of Medical Ethics*.

10. La qualità delle mobile health apps

Non esistono molti studi statistici che ci informano sulla diffusione dei dispositivi mobili tra i medici e su quanti di loro hanno installato applicazioni software denominate app, programmi creati con lo scopo di rendere più specifiche e/o estendere le funzioni di questi piccoli computer. Un sondaggio pubblicato nel 2012 dal Accreditation Council for Graduate Medical Education ha dimostrato che oltre l'85% di coloro che hanno risposto hanno usato uno smartphone e una metà di loro almeno un'applicazione mobile su base giornaliera: principalmente guide per i farmaci, calcolatori medici, gestorami o software per individuare codici identificanti particolari patologie. Questo semplice dato indica un'ampia diffusione di applicazioni software per dispositivi mobili tra il personale sanitario.

Esistono migliaia di app per la salute, tanto che è difficile orientarsi di fronte a un'offerta così variegata. Molto spesso l'unica indicazione è il numero di stelle loro assegnate da utenti che le hanno utilizzate. Ciò rappresenta una valutazione estremamente soggettiva che non possiede alcun criterio di uniformità. È quindi necessario definire dei criteri per la valutazione della qualità delle health mobile apps.

Gli elaborati selezionati su questo argomento sono:

- Claudia Bartolozzi, *Qualità delle health mobile apps. La graduale affermazione tra potenzialità e rischi*;
- Alessandro Spighi, *Ricerca di un metodo efficace per valutare la qualità delle mobile health apps*;
- Sara Donini, *Valutazione delle mHealth-app, metodi, mancanze e proposte per il futuro*.

Qualità delle health mobile apps. La graduale affermazione tra potenzialità e rischi

Claudia Bartolozzi

ABSTRACT – Questo lavoro descrive le attuali problematiche insieme alle future potenzialità delle app per i servizi sanitari e, in maggior approfondimento, per la salute disponibili sui comuni smartphones e usati da una sempre più numerosa ed eterogenea popolazione. L'obiettivo è quello di offrire spunti di riflessione sulle health mobile apps che possono diventare uno strumento di lavoro per i medici e un ausilio alla terapia per i pazienti.

KEYWORDS – health mobile apps, mHealth, med apps, sanità digitale, e-tools.

Introduzione

Ad oggi le app medicali costituiscono uno degli importanti e vantaggiosi 'effetti collaterali' della tecnologia nata per gli smartphones. Possono essere di tanti tipi e classificabili in base al particolare campo o finalità assegnatagli. La prima classificazione le divide in *app di servizio e di accesso* e *app legate alle fasi cura*¹.

Nella prima rientrano tutte quelle legate agli aspetti amministrativi della sanità, come la possibilità di ritirare un referto, verificare quanta coda c'è da fare per una visita specialistica o in pronto soccorso, prenotare un esame ecc.¹ Perciò, essendo app utili a snellire le laboriose procedure burocratiche sanitarie, non possono che costituire un'espansione di un servizio offerto da un'azienda sanitaria e un'importante

aiuto nel risparmio di risorse. Inoltre non competono sul mercato e sono gratuite (es. iVista, Careggi Smart Hospital, Salutile).

Nella seconda categoria c'è un'ulteriore distinzione da fare tra le *app per la salute* e le *app medicali* (o mediche)¹. La prima è la più conosciuta e usata in quanto si rivolge ad una popolazione più ampia e aspecifica, infatti include ad esempio le applicazioni utilizzate da chi vuole mantenersi in forma e tenere un diario personale di allenamento e/o dieta, per esempio la celeberrima Runtastic. Tali app, oltre a permettere la condivisione di dati e immagini, sono state progettate in modo tale da lavorare sulla motivazione dell'utente o del paziente nel seguire il percorso di allenamento, dieta o cura. Diventano dei veri e propri diari clinici che permettono di accedere a informazioni cliniche, informative sull'interazione tra farmaci e altro. L'aspetto rivoluzionario e accattivante è la loro interattività con l'utilizzatore in quanto, oltre a fornire stimoli e incoraggiamenti, hanno opzioni di promemoria come per l'assunzione di farmaci. Per quanto riguarda le app mediche vere e proprie, assomigliano più a dei sussidi medici detti *medical device*, diventando parte integrante di un atto medico poiché in grado di monitorare, controllare o trasformare dati di parametri fisiologici in procedure 'cucite' apposta per il paziente in cura. Ad esempio esistono app che misurano la pressione arteriosa, che fanno l'esame della vista o, per parlare di quelle realmente certificate come medical device dalla normativa europea (marchio CE), che aiutano a gestire patologie croniche o a calcolare la giusta dose di insulina per i diabetici. Alcuni esempi sono: Clintouch, app dedicata ai pazienti affetti da psicosi per monitorare i sintomi e, se necessario, inviare segnali al medico oppure Focus, app di aiuto ai pazienti schizofrenici che si serve di algoritmi utili per regolare e stimare la gravità sintomatica e proporre esercizi cognitivi².

Motivo del successo delle app

Il successo delle app è dovuto sicuramente alla loro utilità, facilità d'uso, convenienza, gratuità. Infatti, essendo accessibili dagli smartphones, sono un qualcosa che si può avere sempre con sé fuori e dentro casa. Non è un caso infatti che siano nate da una sempre maggior percentuale di popolazione che preferisce usare per comodità il cellulare invece del PC. Dapprima la difficoltà risiedeva nella scorretta visualizzazione dei siti Internet perché non pensati per uno schermo ridotto come quello dei cellulari; le app hanno risolto il problema. Inoltre da quando gli operatori telefonici hanno iniziato a fornire lo smartphone all'interno dell'abbonamento telefonico stesso e il fenomeno delle applicazioni si è diffuso a macchia d'olio¹.

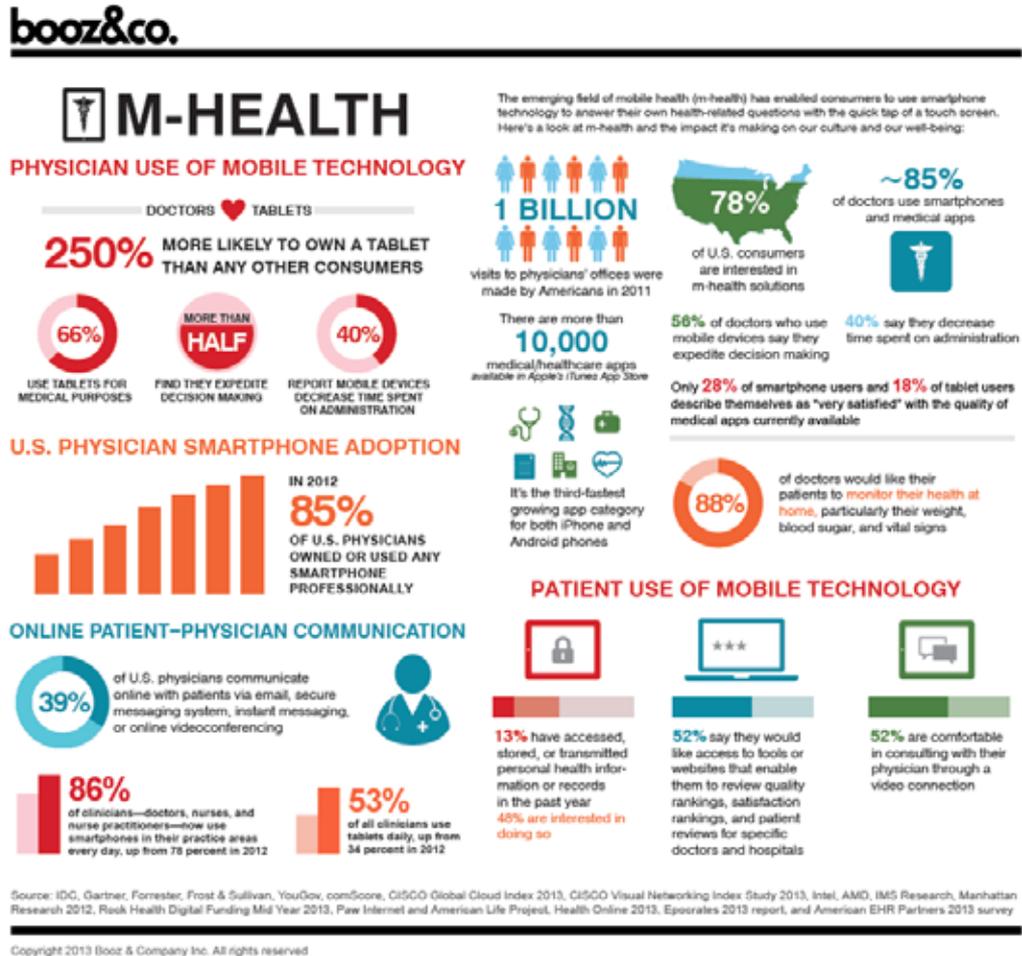
Ci sono migliaia di applicazioni in corso di studi clinici destinate all'uso di medici e psicologi perché, oltre ad essere un mezzo integrabile nel trattamento del paziente, tali app possono costituire dei veri e propri strumenti di indagine su malattie ad oggi poco approfondite o sprecisamente delineate nella letteratura medica. La figura 1 mostra l'evoluzione della m-health tramite una infografica.

Gli ostacoli all'uso delle app in sanità

I problemi delle app a scopo medico-sanitario sono tre: la garanzia della validità scientifica su cui sono state progettate, la privacy e sicurezza della mHealth (cioè un'assistenza sociosanitaria denominata dall'OMS *mobile health*, cioè una salute che passa dal telefonino) e, dal punto di vista pratico, l'integrabilità nelle reti sanitarie e nei percorsi di cura.

Altrimenti si rivelerebbe incoerente e controproducente l'uso dell'applicazione se deleterio per il trattamento o una fonte di informazioni sbagliate per l'utente. È successo che un'app destinata a pazienti con disturbo bipolare si rivelasse inadeguata o che un'altra testata per ridurre il consumo di alcol negli studenti universitari abbia avuto l'effetto opposto. Nel 2013 una rassegna della letteratura scientifica ha fatto notare che su 3000 app disponibili in quel momento, soltanto 8 erano state testate attraverso studi clinici. Invece nel 2015 un altro studio condotto sulla lista di app considerate sicure e affidabili, stilata due anni prima dall'NHS del Regno Unito, ha dimostrato che delle 14 applicazioni per la depressione e l'ansia, soltanto 4 erano basate su studi scientifici.

Figura 1 – Infografica che mostra l'evoluzione della mHealth?



Per il problema privacy invece si è tutt'oggi in attesa dello sviluppo di metodi e regolamentazioni che possano garantire la qualità e la sicurezza di questi strumenti. Il suggerimento dei ricercatori è per ora quello di utilizzare app chiedendo preventivamente il parere del proprio medico o psicoterapeuta, dato che molte app sono sviluppate primariamente per la risoluzione di problemi della sfera psicologico-comportamentale².

Studi esemplari

Degne di note sono le app studiate per la prevenzione del suicidio o dell'autolesionismo. Sulla rivista *PLoS One* è stata pubblicata una revisione sistematica di tali app finalizzata a capire se fossero basate sull'EBM (evidence-based) o se contenessero in effetti potenziali contenuti dannosi. Tale review esaminava le caratteristiche dei contenuti calcolando la concordanza con le effettive strategie preventive al suicidio note nella letteratura scientifica dell'Evidence Base Medicine. I risultati sono stati che, in mezzo ad un'ampia disponibilità di applicazioni, alcune prevedevano elementi della miglior

pratica da adottare (es. Safety Net e MoodTools-Depression Aid), ma nessuno forniva un supporto comprensivo psicologico basato sull'evidenza dei sintomi. Inoltre sono state identificate anche alcune app potenzialmente dannose. È emerso quindi che c'è ancora un forte bisogno di sviluppare app pragmatiche e utili per la popolazione e che i professionisti debbano mantenere una certa diffidenza nel raccomandarle ai loro pazienti³.

È evidente che la qualità delle health mobile apps e la sua valutazione siano gli ostacoli principali alla loro affermazione. Recentemente, sul *JMIR Mhealth Uhealth*, è stato pubblicato un articolo relativo allo studio condotto sui possibili benefici e rischi legati all'uso delle Apps e di altri e-Tools per scopo medico. Dapprima ne è stato fatto un inventario, poi sono state scaricate le più usate indirizzate ai pazienti diabetici e analizzate con le esperienze di utenti raccolte tramite questionario online. I risultati hanno mostrato che la maggior parte di tali strumenti usano funzionalità molto semplici. Il beneficio principale è quello legato alla regolazione del livello di glucosio nel sangue, altri utenti hanno visto miglioramenti sulla loro salute e acquistato una maggior fiducia in se stessi. Ma gli svantaggi sono stati il dubbio su dove venissero archiviati i dati personali, l'affidabilità e l'incompletezza in parte legata alla scarsa facilità nell'uso. In conclusione i rischi risiedono nella loro enorme disponibilità affiancata a scarsi controlli e valutazioni qualitative. In futuro però, una maggior consapevolezza dell'esistenza e delle modalità d'uso di tali servizi potrà portare ad un maggior profitto sperimentabile⁴.

I primi passi in Italia

In Italia per mettere in ordine e cercare di razionalizzare, sistematizzare e gestire al meglio l'evoluzione tecnologica legata al mondo della salute, nel Luglio 2015 si è tenuta presso il Ministero della Salute, Direzione generale dei dispositivi medici e del servizio farmaceutico, la riunione di insediamento del Tavolo di Lavoro sulla Mobile Health. La ministra Beatrice Lorenzin ha istituito un gruppo che, da una nota del Ministero, «intende pervenire ad adeguamenti normativi delle Apps mediche con riguardo al loro monitoraggio, produzione, distribuzione ed utilizzo nell'ambito della salute [...] lavorerà per la tutela della salute dei cittadini in relazione alla diffusione della cosiddetta mobile health mediante l'utilizzo di med apps [...] ponendo un particolare focus sui rischi derivanti da tale pratica». In quanto si tratta di un progetto istituzionale e collaborativo, vi partecipano rappresentanti dei principali istituti, associazioni, agenzie e università competenti su uno o più aspetti del progetto⁵.

Altro progetto italiano è nato nel settembre 2015, *App medicali nella borsa del medico – Quando le app per la salute sono dispositivi medici*, il primo manuale che vuole trattare in modo strutturato tutte le problematiche legate alla Sanità Digitale offrendo una visione approfondita, utile e operativa sull'universo delle app, le sue dinamiche e potenzialità. Si tratta di un progetto curato del professor Gianfranco Gensini, presidente della Sit e Ordinario di Medicina Interna all'Università di Firenze, in collaborazione con Velio Macellari e la dottoressa Ornella Fouillouze. Lo scopo è stato quello di «rifondare, attraverso la semplicità d'uso e la prossimità garantita dalla tecnologia mobile, quell'alleanza terapeutica fra medico e paziente che i vincoli economici e la medicina "fai da te" del Web rischiano di minare»⁶.

Conclusioni

Per concludere, sia a livello nazionale che internazionale le aziende sanitarie si rendono conto che sarà inevitabile e potrà rivelarsi certamente utile in futuro ottimizzare i percorsi di cura, il loro controllo e l'assistenza al paziente sfruttando le opportunità offerte dalle health mobile apps. Certo vero è che nessun oggetto potrà mai sostituirsi alla diretta interazione medico-paziente, tuttavia adottare soluzioni digitali integrative nello svolgimento della professione medica, come prescrivere un'app o far tenere un diario clinico che usi un'interfaccia sul proprio cellulare, non possono essere ignorate¹.

Bibliografia

- 1 Fouillouze O. (2016) *Sanità digitale. App per la salute, perché non le usiamo ancora*, <<http://www.forumpa.it/pa-digitale/app-per-la-salute-una-situazione-in-chiaroscuro>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Camilli F. (2016) *Le app per la salute mentale funzionano?*, <<https://oggiscienza.it/2016/04/15/app-salute-mentale-ehealth/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Larsen M.E., Nicholas J., Christensen H. (2016) A systematic assessment of smartphone tools for suicide prevention. *PLoS One* XI(4), April 13, 2-17.
- 4 van Kerkhof L.W., van der Laar C.W., de Jong C., Weda M., Hegger I. (2016) Characterization of apps and other e-tools for medication use: insights into possible benefits and risks. *JMIR Mhealth Uhealth* IV(2), April 6, 2-11.
- 5 Ministero della Salute. *Al ministero della salute tavolo di lavoro sulla mobile health*. Comunicato stampa n. 146, <http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_4_1_1_stampa.jsp?id=4613> (ultimo accesso: 02/2019).
- 6 Redazione Aboutpharma Online. *Sanità digitale, la borsa del medico diventa a portata di clic*, <<http://www.aboutpharma.com/blog/2015/09/09/sanita-digitale-la-borsa-del-medico-diventa-a-portata-di-click/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 7 Larsen B. *Mhealth: what's happening in mobile healthcare?*, <<http://evisit.com/mhealth-infographics/>> (ultimo accesso: 02/2019).

Ricerca di un metodo efficace per valutare la qualità delle mobile health apps

Alessandro Spighi

ABSTRACT – Questo elaborato vuole far luce sui possibili metodi di valutazione delle mobile health apps, migliori del classico *star rating* proposto nei comuni app store. Lo scopo è proprio quello di trovare, e di conseguenza analizzare, un sistema capace di valutare in modo completo e totalmente affidabile la qualità di queste applicazioni.

KEYWORDS – mHealth apps, qualità, valutazione, metodo MARS.

Introduzione

Con l'avvento di molti smartphone a basso prezzo, negli ultimi anni il bacino di utenza di questo strumento si è notevolmente allargato. Tra il 2013 e il 2014, in un solo anno, il numero di persone che ne hanno uno è aumentato del 5% e quelle che se ne servono per accedere ai servizi di Internet sono quasi raddoppiate¹. Uno dei principali fattori che contribuisce al successo degli smartphone è la possibilità di personalizzare il proprio dispositivo scaricando e installando specifiche applicazioni, in base alle necessità. Questa operazione viene effettuata tramite degli appositi store, che sono una sorta di 'grande mercato' in cui ogni produttore 'vende' le proprie app. Questi sono dei veri e propri motori di ricerca, infatti raccolgono informazioni da ciò che l'utente digita e cercano le applicazioni che più si addicono alla richiesta. Tuttavia, le applicazioni che lo store indica essere le più confacenti alle nostre richieste, spesso non sono di fatto quelle qualitativamente migliori; questo sistema può comportare notevoli rischi se le app in questione hanno a che fare con il benessere fisico e mentale, le cosiddette *health mobile apps*, poiché fra queste, quelle qualitativamente scadenti possono offrire informazioni errate che inficiano dannosamente sulla salute di chi le usa. Per essere consapevoli della qualità del prodotto che si vuol utilizzare, occorre trovare uno strumento universale che valuti in modo oggettivo le singole componenti che costituiscono una mHealth app.

Le mHealth apps e il classico metodo di valutazione

Le mobile health apps sono applicazioni che offrono all'utente informazioni, consigli o strumenti di analisi che riguardano il suo benessere fisico e mentale. Queste, negli store degli smartphone possono essere facilmente trovate nelle sezioni 'Salute e fitness', 'Medicina' ecc. Il proprietario di una di queste app viene remunerato in due principali modi: imponendo un costo di acquisto o inserendo messaggi pubblicitari all'interno; spesso è presente una terza forma di guadagno, che consiste nel rendere l'applicazione gratuita ed offrire allo stesso tempo a pagamento una versione avanzata di questa, con potenzialità maggiori². In linea di massima, quelle a pagamento hanno un bacino di utenza minore rispetto a quelle gratuite; avviene così che quest'ultime, riuscendo a diffondere le proprie informazioni molto più di quanto facciano le altre, si prestano a essere più pericolose se di scarsa qualità.

Per quanto riguarda il metodo di valutazione di questi prodotti, all'utente viene chiesto di dare un voto da uno a cinque a seconda del gradimento. Col passare del tempo si è notato però che difficilmente la qualità di questi prodotti è correlata alla media dei voti espressi dagli utenti, probabilmente perché una corretta valutazione richiede di norma un'analisi più approfondita che non si limita ad un singolo punteggio generale. Anche per questo motivo, è risultato necessario trovare uno strumento universalmente valido che possa fornire una valutazione oggettiva e *super partes*. A tal proposito numerosi ricercatori hanno fornito vari metodi.

Alcuni metodi alternativi di valutazione

La creazione di un efficace strumento di valutazione è stato un processo graduale, fatto di continue migliorie su modelli preesistenti. Di seguito sono riportati i più significativi degli ultimi anni.

IL METODO DI HANDEL

Nel 2011 il ricercatore Marsha J. Handel e suoi collaboratori propongono un metodo di valutazione basato su parametri prestabiliti, come la facilità d'uso, l'affidabilità, la qualità, la portata delle informazioni e l'estetica. Secondo tale sistema, l'utente è chiamato a valutare più aspetti della propria esperienza con una determinata applicazione, non limitandosi semplicemente ad un unico voto generale. Tuttavia, non è stata trovata nessuna spiegazione razionale sul perché siano stati scelti questi criteri e non altri¹.

IL METODO KHOJA-DURRANI-SCOTT

Sulla scia del precedente, nel 2013 il ricercatore Shariq Khoja e collaboratori forniscono un nuovo metodo di valutazione. Questo si basa su molti più criteri, raccolti in quattro categorie che rappresentano le fasi del 'ciclo vitale' di un'applicazione: lo sviluppo, l'attuazione, l'integrazione e il continuo funzionamento. Tali parametri consentono sicuramente un'analisi approfondita, ma tuttavia non ancora completa, dato che non sono presenti voci sull'estetica e la chiarezza visiva dell'applicazione. Tale sistema inoltre è difficilmente utilizzabile per la sua complessità e tempistica di attuazione, in quanto occorrerebbe monitorare il prodotto da valutare per tutto il suo sviluppo^{1,3}.

Il metodo MARS

Il Mobile App Rating Scale è sicuramente il metodo più idoneo per la valutazione della qualità di un'applicazione sanitaria. Questo è stato studiato nel 2014 da Stoyan R. Stoyanov e suoi collaboratori su un campione di più di 1500 applicazioni scelte a caso dall'app store dei dispositivi iOS. Alla stregua dei precedenti, anch'esso si basa su dei criteri di valutazione prestabiliti, ma si differenzia per la sua completezza e affidabilità. Si tratta dunque di un sistema che interroga l'utente su ogni aspetto funzionale e necessario che un'app deve possedere, non commettendo allo stesso tempo errori di ordine logico: è stato calcolato il *coefficiente di coerenza interna*, pari a 0,90, e il *coefficiente di correlazione infraclassa*, pari a 0,79^{1,4}.

I criteri su cui viene valutata un'applicazione posseggono ognuno un proprio indice di affidabilità specifico, e sono racchiusi in cinque categorie descritte di seguito.

- Bacino di utenza, contiene cinque voci: intrattenimento, interesse, personalizzazione, interattività e 'gruppo target'.
- Funzionalità, quattro voci: performance, facilità di utilizzo, navigazione e design gestuale.
- Estetica, tre voci: struttura, grafica, impatto visivo.
- Informazione, ben sette voci (è la sezione più ampia): accuratezza della descrizione dell'applicazione, obiettivi, qualità dell'informazione, quantità di informazioni, informazioni visive, credibilità, verifiche in fase di produzione.
- Qualità soggettiva, quattro voci in forma di domanda: «consigliaresti questa app?», «quante volte pensi di usare questa app?», «sei disposto a spendere per questa app?», «qual è il tuo voto complessivo dell'app?»¹.

Questo sistema si presenta di fatto molto lontano dalla singola votazione a cui generalmente sono tenuti a dare gli utenti, infatti l'elevato numero di voci garantisce un'indagine più accurata. Rispetto ai precedenti metodi descritti, qui viene dato molto spazio alla chiarezza visiva e alla qualità dell'informazione in sé, infatti entrambi i parametri costituiscono una categoria a sé. Per quanto riguarda appunto l'informazione, questa viene valutata nella suo complesso, con maggiore propensione verso la veridicità del contenuto e i fini a cui tende.

Il calcolo del punteggio è un processo lungo che richiede molti strumenti di analisi statistica, ma per semplicità mi limiterò a sintetizzarlo nei seguenti passaggi fondamentali. Per prima cosa le ventitré voci vengono trasformate in domande, in modo da facilitarne la comprensione da parte dell'utente che è tenuto a rispondere dando un giudizio (da 'fortemente in disaccordo' a 'molto d'accordo'). Questo viene poi convertito in un punteggio compreso tra uno e cinque: migliore sarà il giudizio, maggiore sarà il punteggio. Al termine del test viene fatta la media dei risultati ottenuti all'interno di ogni categoria, e successivamente, una media di tutte queste. Il risultato finale è un numero compreso tra uno e cinque: più alto sarà il punteggio, più l'app sarà ritenuta di qualità¹.

Conclusioni

Il duro lavoro di molti ricercatori nel creare uno strumento utile per valutare in modo corretto la qualità delle mHealth Apps, ha dato i suoi frutti. Al momento il metodo più accreditato sembra essere proprio MARS, grazie alla sua completezza e affidabilità; le potenzialità di questo strumento sono enormi e in continuo accrescimento, infatti la sua fama sta aumentando a tal punto da poter diventare in futuro il principale sistema di valutazione di tutte le mobile app.

Bibliografia^{2*}

- 1 Stoyanov S.R., Hides L., Kavanagh D.J., Zelenko O., Tjondronegoro D., Mani M. (2015) Mobile App Rating, Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps, *JMIR mHealth uHealth* III(1), e27, <<http://mhealth.jmir.org/2015/1/e27>>, DOI: 10.2196/mhealth.3422, PMID: 25760773, PMCID: 4376132.
- 2 *Come guadagnare con le app modelli* (Starbytes), <<https://www.starbytes.it/blog/come-guadagnare-con-le-app-modelli/>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 Khoja S., Durrani H., Scott R.E., Sajwani A., Piryani U. (2013) *Telemedicine and e-Health*. XIX(1), January, 48-53, doi:10.1089/tmj.2012.0073.
- 4 *Internal consistency* (Wikipedia), <https://en.wikipedia.org/wiki/Internal_consistency> (ultimo accesso: 02/2019).

² * Per un consulto sul corretto uso dei forestierismi utilizzati è stato visionato: Accademia Della Crusca. *Plurale dei forestierismi non adattati*, <<http://www.accademiadellacrusca.it/it/lingua-italiana/consulenza-linguistica/domande-risposte/plurale-forestierismi-adattati>> (ultimo accesso: 02/2019).

Valutazione delle mHealth-app, metodi, mancanze e proposte per il futuro

Sara Donini

ABSTRACT – Vengono descritte le problematiche legate allo sviluppo e all'estensione delle applicazioni rivolte alla salute dette mHealth app (mHA), che per il loro enorme numero non possono essere valutate con sperimentazione clinica. Viene descritto come l'esigenza di un giudizio oggettivo sulla qualità delle singole mHA ha portato a sviluppare varie tecniche di valutazione: la scala MARS, linee guida con suggerimenti sviluppate dalla FDA, siti dedicati all'analisi, sperimentazione valutazione e selezione delle mHA. Obiettivo: individuare i parametri che consentono di valutare e caratterizzare le mHA per fornire all'utilizzatore la consapevolezza dei benefici e dei rischi che derivano dall'utilizzo di una determinata mHA.

KEYWORDS – mHealth application, MARS, applicazione, app, valutazione, dispositivi mobili.

Introduzione

Lo sviluppo e la diffusione dei dispositivi mobili (DM) come cellulari, tablet e computer portatili ha raggiunto livelli altissimi come mostra la fig. 1: su una popolazione totale di 7,43 miliardi 4,76 miliardi utilizzano DM e 2,26 miliardi utilizzano i DM nei social network, quindi accedono ad Internet¹. Questi numeri sono destinati ad aumentare rapidamente nei prossimi anni. Quindi i DM sono appendici di oltre la metà degli esseri umani e il loro sviluppo ha portato alla loro trasformazione in veri computer con hardware potente, ricco di molteplici sensori e connesso ad Internet. I DM oltre alla comunicazione consentono l'utilizzo di software con applicazioni (app) rivolte a diversi scopi (giochi, utilità, salute e fitness, attività mediche, stile di vita, produttività, musica, educazione, altro).

Il numero totale delle mHA nel settembre 2015 ammontava ad almeno 165000 e la percentuale delle persone che pensano di affidare ad esse la sorveglianza della loro salute è molto alta (oltre 75% degli intervistati secondo il *Fifth Annual Makovsky/Kelton "Pulse of Online Health" Survey* del 24 febbraio 2015). La sorveglianza sulla qualità delle mHA e sul loro effetto sulla salute è molto complessa. Non è pensabile sottoporre ogni singola mHA ad esame scientifico con lavori clinici e pubblicazione dei risultati. La rapidità dello sviluppo tecnologico travolge il metodo scientifico dello studio clinico e richiede altri sistemi di controllo. Numerosi autori si sono posti questi problemi e hanno sviluppato varie proposte per valutare le mHA in modo oggettivo. Qui vengono considerate e discusse le proposte per stabilire la qualità delle singole mHA utilizzando una scala di valutazione multidimensionale come la Mobile App Rating Scale (MARS), oppure utilizzando siti specializzati che esaminano le singole mHA.

Utilizzo della scala MARS per valutare le mHA

Gli autori hanno preso in esame la letteratura dal 2000 al 2013 per trovare articoli sulla valutazione delle app². Sono stati individuati 25 articoli utili che sono stati utilizzati per estrarre 372 criteri di valutazione. Questi criteri sono stati successivamente analizzati giungendo alla fine a definire la scala di valutazione chiamata MARS. Le categorie principali della scala sono: 1) coinvolgimento, 2) la funzionalità, 3) l'estetica e 4) la qualità delle informazioni. Ogni categoria è suddivisa a sua volta in altre sottoclassi per un numero complessivo di 23 elementi. Sono state selezionate 405 app, da queste ne sono state scelte in modo random 60 che sono state incluse nello studio. Successivamente 10 app sono state utilizzate per lo studio pilota, le rimanenti 50 sono state valutate con la scala MARS (Tabella 1).

Figura 1 – Diffusione dei dispositivi mobili nel mondo. [Tratta da Kemp¹]Tabella 1 – Scala MARS: 23 elementi considerati per la valutazione. [Tratta da Stoyanov et al.²]

#	Engagement	#	Functionality	#	Aesthetics
1	Entertainment	6	Performance	10	Layout
2	Interest	7	Ease of use	11	Graphics
3	Customization	8	Navigation	12	Visual appeal: How good does the app look?
4	Interactivity	9	Gestural design		
5	Target group				
#	Information	#	Subjective quality		
13	Accuracy of app description	20	Would you recommend this app?		
14	Goals	21	How many times do you think you would use this app?		
15	Quality of information	22	Would you pay for this app?		
16	Quantity of information	23	What is your overall star rating of the app?		
17	Visual information				
18	Credibility				
19	Evidence based				

Il risultato della valutazione ha dimostrato che MARS ha un'eccellente attendibilità interna ($\alpha = .90$) e affidabilità esterna ($ICC = .79$) e che può quindi essere usata da ricercatori e sviluppatori di mHA dopo adeguata formazione. MARS tuttavia non valuta la sicurezza e il livello di garanzia della privacy delle mHA, per cui è necessario sviluppare ulteriori strumenti di valutazione per questi obiettivi.

Altri autori hanno applicato la scala MARS per valutare le mHA più popolari per il controllo del peso e hanno riscontrato che la *qualità delle informazioni* ha raggiunto il punteggio più basso, indicando una generale mancanza di contenuti evidence-based. Questo suggerisce che gli sviluppatori dovrebbero investire di più in contenuti evidence-based per migliorare la qualità complessiva dell'app, a prescindere dalle sue qualità estetiche e di coinvolgimento³.

Altri strumenti di valutazione delle mHA

La Food and Drug Administration (FDA) ha pubblicato *Mobile Medical Applications. Mobile Medical Applications Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff* dove indica le linee guida e le raccomandazioni per individuare i casi in cui una app diventa presidio medico e quindi necessita di autorizzazioni e registrazioni ufficiali per il suo utilizzo. Tuttavia questa non si pone l'obiettivo di esaminare le singole mHA.

In Internet numerosi siti sono interessati a presentare sperimentare e giudicare le mHA, ma sono comunque sempre parziali. Molto interessante è la pubblicazione in *The myhealthapps directory, 2015-2016* della lista di 300 mHA con una scheda dove vengono indicati eventuali certificazioni e un commento per ognuna, allo scopo di fornire informazioni trasparenti sulle applicazioni selezionate e raccomandate da consumatori o, pazienti o altri gruppi, in modo da poter giungere a scelte consapevoli⁴.

Le categorie usate per classificare le mHA sono: *tipo di aiuto che può dare, DM su cui è disponibile, lingue disponibili, caratteristiche, costo, sviluppatore, chi ha commissionato l'APP, eventuali certificazioni, revisione critica*.

Un altro sito (<<http://www.imedicalapps.com/>>) è indirizzato agli operatori sanitari, presenta i risultati della sperimentazione delle mHA e seleziona le migliori da proporre.

La problematica comunque resta aperta come viene espresso anche nella pubblicazione del Comitato Nazionale della Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri "Mobile-health" e applicazioni per la salute: aspetti bioetici del 28 maggio 2015: «Emerge, spesso, la mancanza o carenza di un'adeguata validazione scientifica delle applicazioni (mHA) per la sicurezza e per l'efficacia». Ma anche in questo caso vengono elencate molte problematiche di vario genere connesse con l'uso di mHA, vengono espresse raccomandazioni simili a quelle della FDA, ma non vengono individuati strumenti precisi di controllo. Quindi è necessaria più ricerca primaria per valutare le mHA, per conoscere i loro punti di forza e punti deboli e quindi per acquisire esperienza nella progettazione della prossima generazione di mHA⁵.

Conclusioni

Per la valutazione oggettiva delle mHA è stato proposto l'utilizzo della scala MARS, poiché le valutazioni tradizionali degli utenti con le stelle sono troppo soggettive e non adatte allo scopo. Questa scala utilizzata come guida per i produttori di mHA dovrebbe migliorarne la qualità, ma comunque non riesce a valutare il livello di sicurezza e il livello di privacy della mHA.

La FDA, come pure le analoghe agenzie europee, si occupa solo di riconoscere le mHA che rientrano nella categoria dei presidi medici. D'altra parte il numero delle mHA è così alto che non è possibile pensare ad un controllo singolo di ogni mHA. Sarebbe necessario un registro ufficiale completo delle mHA, accessibile al pubblico, privo di pubblicità che indichi il nome della mHA, il suo obiettivo, caratteristiche tecniche ed eventuali certificazioni. Inoltre sono auspicabili ricerche condotte da gruppi di informatici e medici per sviluppare software di controllo interno incorporato in modo obbligatorio nella mHA, che sia in grado di valutare il suo livello di medicalizzazione (M) e che produca un marchio obbligatorio col livello di M. Il livello più alto richiede l'intervento del medico (la sua prescrizione) per il suo uso, come avviene per i farmaci. Il medico, infine, deve acquisire la consapevolezza della diffusione delle mHA, indagare anche sulla mHA a cui il paziente è eventualmente affezionato e possibilmente esaminarla insieme a lui, oppure in altri casi proporre da parte sua al paziente la mHA riconosciuta utile per la sua patologia.

Bibliografia

- 1 Kemp S. *We Are Social Singapore*, <<http://www.slideshare.net/wearesocialsg>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Stoyanov S.R., Hides L., Kavanagh D.J., Zelenko O., Tjondronegoro D., Mani M. (2015) Mobile App Rating Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps. *JMIR Mhealth Uhealth* III(1), e27.

- 3 Bardus M., van Beurden S.B., Smith J.R., Abraham C. (2016) A review and content analysis of engagement, functionality, aesthetics, information quality, and change techniques in the most popular commercial apps for weight management. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 13, 35, doi:10.1186/s12966-016-0359-9.
- 4 *The myhealthapps directory 2015-2016*, <http://www.patient-view.com/uploads/6/5/7/9/6579846/_the_myhealthapps_directory_2015-2016.pdf> (ultimo accesso: 02/2019).
- 5 Boudreaux E.D., Waring M.E., Hayes R.B., Sadasivam R.S., Mullen S., Pagoto S. (2014) Evaluating and selecting mobile health apps: strategies for healthcare providers and healthcare organizations. *Transl Behav Med* IV(4), 363-371.

II. La scrittura collaborativa in area sanitaria

Il wiki è un software per la scrittura collaborativa, che cioè consente a più persone di contribuire alla stesura di un documento mediante un semplice browser web. Una delle caratteristiche più importanti del wiki è la capacità di mantenere una traccia cronologica di tutte le modifiche effettuate dagli utenti, consentendo la funzione di *roll-back*, ovvero la possibilità di tornare a versioni precedenti di un documento qualora quest'ultimo fosse stato modificato inopportunosamente o incorrettamente.

Il wiki è l'applicazione alla base di Wikipedia, l'enciclopedia online liberamente accessibile e gratuita attivata nel 2001 e pubblicata ora in oltre 250 lingue che contiene numerose voci relative alla salute. Esistono tuttavia altre applicazioni dei Wiki in ambito sanitario: per esempio alcuni pazienti utilizzano i wiki per condividere le loro esperienze, oppure la Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health sta esplorando l'uso dei wiki per tenere costantemente aggiornate sintesi di conoscenza, o ancora il World Health Organization sta utilizzando questo software per aggiornare la International Classification of Diseases.

Gli elaborati selezionati su questa tematica sono:

- Belkisa Idrizaj, *Collaborative writing applications and wikis in health care: role and problems*;
- Alessandra Calarco, *Scrittura collaborativa in area sanitaria*.

Collaborative writing applications and wikis in health care: role and problems

Belkisa Idrizaj

ABSTRACT – CWAs are a category of social media which hold the potential to improve the use and quality of evidence in public health. The rapid rise in their use has increased the need for a qualitative systematic syntheses of the evidences considering their impact in health care sector. This article describes in detail the major role that these elements have in the sanitary field as well as their problems and difficulties. The last part of the article is required to all of us to contribute and collaborate in the improvement of this system capable to put together technology and medicine.

KEYWORDS – information, communication, CWAs, wikis, usability, whatisKT wiki.

Introduction

Information is that which inform, which give the proper answer to a question of some kind¹. It can be presented into various forms for transmission and interpretation and also can be further used for safe storage and communication.¹

Communication is the act of conveying information to another entity through the use of reciprocally signs and rules. The fundamental basic steps of communication are: message composition, message encoding, transmission of signal, reception of signal, message decoding and interpretation of the message by the recipient.²

This two elements in the proper combination can be the right key to open the door of the modern medicine capable to play its role through the computer screen. Today is essential to create a strong system of communication between doctor and patient which is based on a broad and secure information.

Health care decision makers are dealing a lot of problems using research evidence to inform their decisions. By involving, in the creation and distribution of knowledge, recognized elements like social media or web-based there will be the potential to empower users to apply knowledge in practice.³

Collaborative writing applications (CWAs) are a category of social media that allows users to create online content that anyone who has access can easily surf, read, inform and even edit or supplement. This kind of software in the recent years, has included in its popularity even health care sector. Wikis, Google Knol, Google Docs are the best examples.³

CWAs, wikis and their role in health care

Wikis are an online, web-based platform where anyone has the access to modify the content contributing to online health discussions.⁴ There are a lot of different wiki engines in use, such as bug tracking systems⁵ that can also be used in the health care trying to achieve the goal of a qualitative communication and a right interaction.

Wikis are used for the development of collaborative content for clinical decision and also for the evolution of clinical practice guidelines.⁴ This is not said only by words. A lot of studies have proved that Wikis could be perfectly used in health care. This is verified with the intention of physicians to use social media to share medical content which promotes the best practices in trauma.⁴

Most evidence derived from case reports and observational studies have demonstrated the great positive effects that CWAs use have in health care influencing in the behaviour change, education, communication, collaboration, and in the top of all, in better quality and efficiency of health care. So, it must be accepted that CWAs and wikis facilitate the share of online professional communities knowledge, increase the access to health information; and offer opportunity for a wider participation of all of us.³

One of the most important elements that obviously affects the real function CWAs has is the usability.

Usability is defined as the level to which a product can be used to achieve specified goals with effectiveness, efficiency and satisfaction. It can be applied to any system with which a user enters in a relation and surely depends on factors such as the product design, efficiency of the product in helping users achieve their objective, and user satisfaction. In health care systems, usability studies intend to discover different hazards moving around.

Usability tests are able to evaluate how well a product satisfies the user's needs. This usability evaluations are usually realized by experts and provide subjective information related to user satisfaction.⁴

But not only experts have the right to contribute to the health care, patients too. Active patient and public involvement to the difficult long process of development of health services is key to create a health care system capable to respond in the best way to patients' needs and values. In this way, is guaranteed a better use of the health care system and a wider improvement of health outcomes, quality of life, and patient satisfaction. So, patients and health care professionals, are the perfect partners in the creation and updating of this patient health support tools.⁶ Scientists, researchers, doctors, patients, citizens, ordinary people, all together to create a strong information system which is able to put together medicine and technology seemingly so far apart.

Problems and difficulties related to use of CWAs and wikis

The use of CWAs in sanitary field is facing a lot of problems and difficulties such as: unfamiliarity with ICT, time constraints and workload, lack of self-efficacy to use CWAs, access to CWAs, worries about the scientific quality of the information resources, readability of information, the presence of a closed wiki protected by a password and legal concerns which could hinder their common daily use.³ However, there are also three problematic points, as well waiting for a solution.

1. Different studies have demonstrated that involving researchers and experts in the creation and the sharing of information within CWAs can evidently improve the quality of information. However, finding the ways to get these experts to participate is maybe the best difficult thing ever.³

2. The presence of multiple terms and definitions related to KT (knowledge translation) is another problem which CWAs and Wikis have to deal, as it is very difficult for researchers to identify them, trying to realise a the best communication with others. Despite the great popularity KT research has, finding meaningful and consistent definitions for KT terms continues to be a real challenge. In this way, in 2008, WhatisKT wiki was launched as a collaborative platform for KT stakeholders to dispute all together the use and definitions of KT-related terms .⁴
3. About half of the number of patients with major traumatic injuries do not receive the recommended care. Medical errors are common in evaluating ill trauma patients and also the most of mistakes usually occur in emergency departments, where unconscious acts of removal and information overload facilitate the problem.⁷

Some words...

Despite facing a series of problems is very important to note that we are in front of a fundamental element which in its manner tries to join the sacred mission of the doctor and to follow the long road of medicine. We are in front of a small childish step which requires all of us to move forward. A perfect combination of technology and medicine. Just a click of the computer screen and a new life takes life. CWAs are now more than just essential elements that despite their problems are having a significant impact in the sanitary field.

Is required the contribution of all of us! Scientists, researchers, doctors with their hypotheses, experiments, arguments, conclusions. Patients with their daily problems. Students with the big desire and the fiery passion and in the end of all us with a profound sense of humanism. Our impact in the sanitary field is substantial. Certainly there is always place for perfectionism but, sure with a little bit more contribution a brighter future is coming.

Bibliography

- 1 *Information* (Wikipedia), <<https://en.wikipedia.org/wiki/Information>> (last access: 02/2019).
- 2 *Communication* (Wikipedia), <<https://en.wikipedia.org/wiki/Communication>> (last access: 02/2019).
- 3 Archambault P.M. *et al.* (2013) Wikis and collaborative writing applications in health care: a scoping review. *J Med Internet Res.* 2013;15(10):e2104
- 4 Deepa M. *et al.* (2014) Engaging with a Wiki related to knowledge translation: a survey of WhatisKT Wiki users *J Med Internet Res.* 2014 Jan; 16(1): e215
- 5 *Wiki* (Wikipedia), <<https://en.wikipedia.org/wiki/Wiki>> (last access: 02/2019)
- 6 Archambault P.M. (2011) Wikibuild: a new application to support patient and health care professional involvement in the development of patient support tools. *J Med Internet Res.* 2011 13(4): e114 7
- 7 Archambault P.M. *et al.* (2012) Health care professionals'beliefs about wiki-based reminders to promote best practices in trauma care. *J Med Internet Res.* 2012;14(2):e49

Scrittura collaborativa in area sanitaria

Alessandra Calarco

ABSTRACT – Questo elaborato definisce i mezzi di scrittura collaborativa e descrive quelli più famosi, i wiki, soffermandosi su quello più diffuso e usato ai nostri giorni: Wikipedia. Inoltre l'obiettivo di questo lavoro è esortare i professionisti ad abbandonare la loro diffidenza nei confronti di questi mezzi anonimi e di contribuire alla revisione dei loro contenuti, perché, nonostante numerose indagini abbiano confermato una generale ed elevata attendibilità dei wiki in campo sanitario, sono comunque presenti degli errori. In questo modo si arriverebbe a una diffusione gratuita e corretta del sapere, che porterebbe a una valida istruzione degli utenti nei vari ambiti.

KEYWORDS – wiki, Wikipedia, anonimità, affidabilità.

Introduzione

Fino a non molti anni fa le persone, quando avevano un malore, per sapere a cosa fosse dovuto potevano recarsi solo dal medico o consultare enciclopedie, le quali erano scritte in un linguaggio dotto e quindi di difficile comprensione per la gente comune. I dottori, quindi, erano visti come degli oracoli, del loro 'responso' ci si fidava ciecamente e non erano mai messi in discussione, anche perché le persone non avevano le conoscenze adeguate per farlo. Nei giorni nostri, con l'avvento della tecnologia e del web 2.0, che offre risorse accessibili a tutti e di facile comprensione, la situazione è cambiata. La gente, di solito, prima di recarsi dal medico ha fatto una ricerca online delle cause del suo malore e quindi ha già un'idea di cosa potrebbe essere. Questo ha i suoi aspetti positivi e negativi: da un lato le persone sono più informate, ma dall'altro spesso si fidano ciecamente di quello che trovano online, non considerando la possibilità che ci siano errori, e non sentono il parere di un esperto. Il mezzo più utilizzato per cercare informazioni è Wikipedia, un wiki e quindi un mezzo di scrittura collaborativa, sulla cui attendibilità ci sono molti dubbi.

Mezzi di scrittura collaborativa

Che cosa sono i mezzi di scrittura collaborativa? Sono dei software che permettono ai clienti di creare contenuti, anche multimediali, online che chiunque può creare e modificare. Esistono diversi tipi di questi mezzi:

- *aperti o pubblici*: i contenuti possono essere visti e modificati da chiunque;
- *parzialmente pubblici*: i contenuti possono essere visti da chiunque ma modificati solo da qualcuno;
- *chiusi*: i contenuti possono essere visti e modificati solo da una ristretta cerchia di persone¹.

Wiki

Tra i mezzi di scrittura collaborativa i wiki sono sicuramente i più famosi e usati.

I wiki sono software collaborativi che consentono agli utenti di aggiungere, modificare e cancellare contenuti tramite un browser web. In pratica sono delle raccolte di documenti multimediali, aggiornati dagli stessi utilizzatori e che sono stati prodotti dalla collaborazione di più utenti. Il software wiki è nato come progetto per rendere possibile la discussione virtuale di determinati argomenti. Il primo wiki è Portland Pattern Repository ideato da Ward Cunningham nel 1995. Cunningham ha inventato il nome e il concetto wiki e ha prodotto la prima implementazione di un motore wiki.

I wiki hanno diversi campi di applicazione:

- enciclopedia;

- educazione e formazione collaborativa;
- progetti collaborativi;
- documentazione;
- wiki comunitari².

Negli ultimi anni c'è stato un grande aumento del loro utilizzo anche in area sanitaria, infatti molti pazienti si servono dei wiki per condividere le loro esperienze o informarsi su un particolare argomento che interessa loro; inoltre le istituzioni accademiche stanno iniziando ad usare questi mezzi di scrittura collaborativa per formare professionalmente operatori sanitari, l'Organizzazione Mondiale della Sanità sta usando un formato wiki per aggiornare la classificazione internazionale delle malattie...

Il dubbio riguardante l'affidabilità, la paternità e la validità dei wiki nell'ambito dell'area sanitaria è sempre presente. Infatti i wiki favoriscono l'accesso, la diffusione e la comunicazione della conoscenza in campo medico, rendendo gli utenti interessati più informati e competenti in materia, però sono presenti anche aspetti negativi come il sovraccarico di informazioni, la diffusione di notizie sbagliate, la presenza di errori... Questi problemi potrebbero essere risolti con la collaborazione di esperti in materia; per esempio il sovraccarico di dati potrebbe essere evitato con l'utilizzo di wiki semantici che diano un ordine logico alle informazioni, rendendole in questo modo più comprensibili, così che l'utente abbia una visione più chiara della questione, evitando fraintendimenti che poi potrebbero causare anche danni. I wiki sono prevalentemente utilizzati da pazienti e operatori sanitari ma molti ricercatori ed esperti sono ancora scettici a servirsene. Il loro contributo sarebbe fondamentale per migliorare la qualità dell'informazione diffusa, che porterebbe ad un'educazione degli utenti gratuita e corretta¹.

Wikipedia

Wikipedia è il più famoso wiki che chiunque può guardare e modificare. È nata nel 2001 e segue una politica dal punto di vista neutrale, che era la stessa adottata anche da Nupedia. Nupedia è un'enciclopedia online nata nel 2000 e rivoluzionaria per il suo contenuto libero, per la grande disponibilità di contenuti gratuiti e fruibili a tutti e per il grande lavoro di revisione svolto dal personale redazionale, infatti prevedeva che esperti lavorassero gratuitamente per l'elaborazione dei contenuti. Poi Wales e Sanger hanno l'idea di creare un wiki a Nupedia, in modo che tutti gli utenti potessero scrivere e modificare articoli e così nasce Wikipedia. Le due enciclopedie convissero fino al 2003, quando i server della prima furono chiusi e le 25 voci che avevano completato il processo di revisione furono incluse nella Wikipedia inglese³.

Dal punto di vista dell'area medico-sanitaria continua ad aumentare il numero di utenti che vi legge contenuti medici. La domanda principale di chi lo usa, come per ogni wiki, è la sua affidabilità.

Allora sono stati organizzati vari test per verificare questa cosa; per esempio la BMC Medical Education ha sottoposto un questionario online agli studenti di Medicina di cinque università in Germania, Austria e Norvegia sul ruolo di Wikipedia nella loro formazione universitaria e sugli errori riscontrati in questa enciclopedia online.

I risultati hanno mostrato che questo mezzo di scrittura collaborativa è molto utilizzato e circa il 97% dei partecipanti ha affermato di aver trovato degli errori, ma solo il 20% di questi è stato corretto. Da questi dati si può affermare che questa risorsa è molto utile, ma i suoi benefici nella vita delle persone potrebbero aumentare se gente competente in materia correggesse gli errori qualora li trovasse⁴.

Inoltre da varie indagini emerge che la percentuale di errori riscontrata in Wikipedia, per quanto riguarda l'ambito scientifico, è paragonabile a quella dell'enciclopedia britannica, ma è ritenuta meno affidabile poiché le informazioni sono scritte e modificate da collaboratori anonimi. Sono state svolte varie analisi a riguardo, per esempio nel 2014 *Plos One* ha pubblicato un articolo relativo ad un'indagine condotta comparando la correttezza d'informazioni sui farmaci tra Wikipedia in lingua inglese e tedesca e i libri universitari di farmacologia. L'analisi quantitativa ha rilevato che l'accuratezza delle informazioni sui farmaci era del 99,7% circa e la completezza complessiva di circa l'83,8%. Quindi questa indagine

portava alla conclusione che Wikipedia è una fonte precisa e completa di informazioni per la formazione di un giovane medico⁵.

Conclusioni

I mezzi di scrittura collaborativa sono molti utili alla formazione degli utenti, perché consentono una diffusione universale e gratuita della conoscenza e la caratteristica dell'anonimità che li contraddistingue ha aspetti positivi e negativi. Da un lato consente un punto di vista neutrale e un incoraggiamento per le persone a condividere il proprio sapere, dall'altra parte, quando gli utenti non conoscono l'autore di un articolo, che potrebbe essere stato scritto sia da un esperto in materia che da una persona qualunque, sono portati a non dargli troppa affidabilità. In area sanitaria per esempio i wiki sono molto più utilizzati da pazienti e operatori piuttosto che da ricercatori e professionisti, il cui contributo, invece, sarebbe essenziale per una maggiore correttezza della conoscenza diffusa da questi mezzi collaborativi e un miglioramento nella qualità dell'informazione.

Inoltre gli utenti che cercano informazioni su somministrazioni di farmaci o sulla cura di determinati sintomi devono stare attenti alle informazioni che trovano online e conviene utilizzare Wikipedia e altri mezzi di scrittura collaborativa in una fase iniziale, ma poi rivolgersi sempre ad un esperto prima di fare scelte che potrebbero portare danni, in quanto la presenza di errori è accertata.

Bibliografia

- 1 Archambault P.M., van de Belt T.H., Grajales III F.J., Faber M.J., Kuziemyk C.E., Gagnon S., Bilodeau A., Rioux S., Nelen W.L., Gagnon M.P., Turgeon A.F., Aubin K., Gold I., Poitras J., Eysenbach G., Kremer J.A., Légaré F. (2013) Wikis and Collaborative Writing Applications in Health Care: A Scoping Review. *J Med Internet Res* XV(10), e210.
- 2 *Wiki* (Wikipedia), <<https://it.wikipedia.org/wiki/Wiki>> (ultimo accesso: 02/2019).
- 3 *Storia di Wikipedia* (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Storia_di_Wikipedia> (ultimo accesso: 02/2019).
- 4 Herbert V.G., Frings A., Rehatschek H., Richard G., Leithner A. (2015) Wikipedia – Challenges and new horizons in enhancing medical education. *BMC Med Educ* March 6, 15-32.
- 5 Kräenbring J., Monzon Penza T., Gutmann J., Muehlich S., Zolk O., Wojnowski L., Maas R., Engelhardt S., Sarikas A. (2014) Accuracy and completeness of drug information in Wikipedia: a comparison with standard textbooks of pharmacology. *Plos One* IX(9), September, e106930.

12. Reputation management

Godere di una buona stima tra i colleghi e i pazienti è condizione essenziale per l'attività professionale del medico. Ciò consente di aumentare il numero dei pazienti e il prestigio in organizzazioni e luoghi di lavoro. Similmente condotte professionali negligenti e imprudenti e le conseguenti azioni disciplinari danneggiano la considerazione del medico nella società.

Con l'avvento di Internet questo processo è molto più difficilmente controllabile e occorre che qualsiasi medico gestisca la propria reputazione online monitorando ciò che viene pubblicato relativamente a informazioni personali.

Il medico deve porre particolare attenzione alla partecipazione ai social media, che deve essere attenta e rigorosa.

Per quanto riguarda la gestione della reputazione online sono stati selezionati:

- Anna Tallarigo – *Reputazione online: analisi del caso Antinori*;
- Chiara La Manna, *L'importanza del web reputation management in ambito medico*.

Reputazione online: analisi del caso Antinori

Anna Tallarigo

ABSTRACT – Questo lavoro parte da un fatto di cronaca quotidiana per sviluppare un'analisi di come sia cambiata la percezione della reputazione del professionista o del semplice cittadino alla luce della sempre maggiore influenza dei social media o del web nella nostra vita.

KEYWORDS – reputation index, reputation economy, auto-branding, reputation online, diritto all'oblio, diritto alla tutela dell'immagine personale.

Introduzione

La reputazione online è uno degli aspetti che coinvolge in prima persona ognuno di noi nell'era digitale.

Prima della nascita dei motori di ricerca o dei social, reperire informazioni che riguardassero una persona era spesso difficile e i risultati che si ottenevano potevano non essere precisi. Oggi con la presenza sempre più massiccia nella quotidianità di social e di motori di ricerca sempre più precisi nel presentare i dati della ricerca ci permettono così di ottenere informazioni su un determinato evento o una determinata persona in pochissimo tempo; il problema nasce proprio qui: quali sono le informazioni che ci vengono trasmesse? Come viene riportata la mia immagine nel mondo online?

Ogni persona sempre di più si trova ad affrontare questa tematica, soprattutto chi, come un medico o un professionista, svolge una professione che lo porta ad essere a contatto con molte persone e a cui deve fornire un servizio.

Avere una reputazione online negativa può provocare danni non ponderabili e per una durata nel tempo indeterminata, infatti quando si fa una ricerca online, per l'80% sono eseguite tramite l'utilizzo di motori di ricerca, ci si ferma alle primissime pagine contenenti i risultati della ricerca e da questi risultati, ordinati in base alla quantità di 'click' ottenuti, ci formiamo un'opinione circa una determinata tematica o persona.

Le conseguenze di tutto ciò sono molteplici: la nostra immagine ha un valore economico, si basa sui contenuti che condividiamo o con cui siamo stati 'taggati', portando così alla nascita anche di misuratori

del valore della reputazione online. Le aziende spesso fanno uso di questi strumenti per valutare quanto un loro brand possa valere nel mercato o meno.

Molto spesso però l'identità della persona non coincide con la reputazione e men che meno con la reputazione online. Proprio a sostegno di questa teoria è stata elaborata una notissima sentenza della Corte di Giustizia dell'Unione Europea che ha stabilito il diritto all'oblio, ovvero il diritto per ognuno di noi ad essere dimenticato all'interno dei vari motori di ricerca. Il caso riguardava un cittadino spagnolo Costeja Gonzales che chiedeva a Google di rimuovere dal proprio sistema i dati relativi ad una sua vicenda giudiziaria che lo vedeva coinvolto moltissimi anni prima e ormai di scarso o nullo interesse per la cronaca ma che invece lo perseguitava ancora a distanza di anni.

Introduciamo così quelle che sono le tematiche riguardanti la reputazione online, cioè non possiamo più pensare, come facevano i nostri avi, che quello che facciamo non venga scoperto o che non possa essere recuperato a distanza di anni. La digitalizzazione porta questi risvolti, per cui un buon medico oggi non sarà solo quello che salverà tantissime vite ma sarà anche, e forse soprattutto, colui che saprà mantenere la sua reputazione online sempre aggiornata, monitorata e positiva dando in questo modo valore a se stesso e alle proprie comunicazioni o meglio pubblicazioni.

Maggiormente si riuscirà a curare questi aspetti tanto più saranno quelle persone che si fideranno della sua opinione, andranno a leggere la sua pubblicazione e quindi andranno a cercare il suo consiglio per risolvere il proprio problema.

Il caso Antinori

Il professor Antinori, ginecologo, è diventato famoso per la sua posizione sulla fecondazione in vitro e clonazione umana. Nel 1986 comincia ricerche pionieristiche sull'iniezione intracitoplasmatica di sperma, nel 1989 inizia a sperimentare la fecondazione in vitro anche alle donne che hanno già raggiunto la menopausa, tanto che nel 1994 riuscì a far partorire una signora di 64 anni diventando così la donna partorienti più anziana al mondo. La sua carriera prosegue negli anni ottenendo sempre maggiori riconoscimenti sia professionali che politici-istituzionali diventando oggi anche presidente dell'associazione mondiale di medicina della riproduzione (W.A.R.M.)¹.

In questi ultimi mesi è stato spesso presente all'interno dei giornali per una vicenda giudiziaria che lo vede protagonista; infatti è stato indagato da parte della magistratura milanese a seguito di una denuncia da parte di una sua infermiera che dichiarò che le siano stati rubati con forza degli ovuli per poterli successivamente impiantare in una paziente della clinica². La vicenda giudiziaria è ancora in fase di accertamento per cui ad oggi non sappiamo ancora se il professor Antinori sia realmente colpevole delle accuse mosse a suo carico.

Infatti se oggi noi ricerchiamo con Google il nome del professor Antinori le primissime notizie che ci compaiono sul principale motore di ricerca fanno tutte riferimento alla vicenda giudiziaria che lo vede partecipe e da queste notizie non traspare con immediatezza il fatto che possa essere innocente ma tutto il contrario, minando così la sua immagine e reputazione di professionista a livello mondiale.

Reputazione online

Da questa vicenda capiamo come oggi il web e i social siano in grado in pochissimo tempo di modificare, anche rovesciando completamente, l'immagine, la percezione e quindi la reputazione di una persona minando magari anche anni di onorata carriera. Sicuramente il diritto all'informazione, ad un'informazione sempre più precisa, puntuale e certa è un diritto di tutti noi, un diritto che ci permette di essere sempre aggiornati su tutto quello che ci circonda facendoci fare scelte o formandoci opinioni con maggiore consapevolezza ma il rovescio della medaglia riguarda proprio vicende come questa, che mettono a dura prova anche la salute della persona che subisce questa pressione di notizie contro di sé.

Moltissimi sono i casi che possono essere citati circa vicende che riguardano la reputazione online e come da queste situazioni si stia sempre più cercando di trovare dei rimedi per prevenire e preservare la

propria persona da vicende simili.

Mentre in passato la reputazione è stata considerata come riflesso diretto della qualità intrinseca del lavoro o delle caratteristiche di una persona, ora diviene così frutto di un processo con il quale un soggetto richiama a se stesso informazioni, attirando attenzioni con ogni mezzo necessario al fine di ingenerare fiducia nei confronti di soggetti terzi³.

Questo processo è stato descritto da alcuni come *auto-branding* ed è volto ad evidenziare il contesto lavorativo di un soggetto permettendo a questi di acquisire ulteriori incarichi professionali, all'interno della cornice professionale che l'attività ha generato⁴. L'identità digitale così creata, quindi, diviene una merce sul mercato del lavoro funzionale all'acquisizione di nuovi incarichi e l'attività di *self-branding* può essere considerata una forma di lavoro su beni immateriali, volutamente intrapresa al fine di raccogliere l'attenzione, la reputazione, ed in ultima analisi il profitto. La creazione di una identità digitale diviene così una funzione di una economia dell'immagine, nella quale è fondamentale monetizzare attenzione, notorietà e fama.

Un altro aspetto che si sta verificando è che stiamo assistendo alla creazione di una cultura di intimità pubblica nella quale l'esposizione pubblica e mediatica di sentimenti e di emozioni provate da determinate persone in relazione a determinati fatti, diviene anch'essa chiaramente connessa ad un valore monetario come accade nei reality, ciò ha portato ad affermare l'esistenza de «il sentimento generale»⁵.

Valutando tutti questi fattori siamo in grado di definire un valore economico per l'identità digitale di un soggetto; secondo alcuni autori, i quali hanno parlato di effetto Whuffie, per descrivere il sopra esposto processo, la reputazione online sta diventando una moneta di scambio, della quale non è possibile fare a meno⁶.

Se prendiamo questa analisi e l'applichiamo al caso concreto del professor Antinori percepiamo chiaramente come sarà suo compito, una volta chiarita la sua posizione circa la vicenda giudiziaria che lo dovesse vedere vincitore, confutare tutte queste informazioni cercando di riappropriarsi della propria immagine e reputazione non solo tra i colleghi più stretti ma nei confronti di tutte le persone che potrebbero aver letto della vicenda online. Per riappropriarsi della propria dignità mediatica dovrà pubblicare molte informazioni qualificanti per la sua persona e dovrà chiedere ai motori di ricerca che venga esercitato il diritto all'oblio, cioè il diritto ad essere 'dimenticati' perché le vicende anche pubbliche che lo coinvolgono non sono più di interesse, e quindi il motore di ricerca deincizzerà le notizie che lo vendono come protagonista, questo a oggi è l'unico rimedio concretamente utilizzabile per far sì che notizie contrarie alla nostra immagine siano facilmente reperibili.

Conclusioni

Preso quindi consapevolezza che la nostra reputazione ha un valore economico e che può essere elemento di discriminazione verso gli altri dobbiamo stare attenti ai contenuti che ci riguardano, non solo quelli pubblicati da noi direttamente ma soprattutto quelli che vengono pubblicati da altri e che ci vedono come protagonisti.

Il cittadino, il professionista, il personaggio pubblico e chiunque altro possa avere un accesso rapido alle informazioni tramite i motori di ricerca o i social, deve ricordarsi di non valutare solo le informazioni positive che lo riguardano ma soprattutto deve prevenire la pubblicazione di quelle che possono essere discriminanti o negative, e se questo non fosse possibile perché informazioni pubblicate da terzi come nel caso analizzato bisognerà attivarsi per porre rimedio al danno non solo d'immagine ma anche, forse soprattutto, economico che deriva dalla presenza di queste notizie.

Bibliografia

- 1 Severino Antinori (Wikipedia), <https://it.wikipedia.org/wiki/Severino_Antinori> (ultimo accesso: 02/2019).
- 2 Arrestato Severino Antinori: avrebbe prelevato ovuli a una ragazza contro la sua volontà <https://milano.repub->

188 Peer assessment nell'insegnamento di Informatica

- blica.it/cronaca/2016/05/13/news/severino_antinori-139731278/?ref=HREC1-2 (ultimo accesso: 03/2019).
- 3 Rodden J. (2006) Reputation and its vicissitudes. *Society* 43, 75-80.
 - 4 Hearn A. (2010) Structuring feeling: Web 2.0, online ranking and rating, and the digital reputation economy. *Ephemera: Theory e Politics in Organisation* X(3), 421-438.
 - 5 Benkler Y. (2006) *The wealth of networks: how social production transforms markets and freedom*. New Haven: Yale University Press.
 - 6 Hunt T. (2009) *The whuffie factor: Using the power of social networks to build your business*. Crown.

L'importanza del web reputation management in ambito medico

Chiara La Manna

ABSTRACT – Questo lavoro descrive il concetto generale di reputazione all'interno di una società complessa. In particolare, considera il concetto di reputazione nell'era di Internet e in ambito medico. L'obiettivo è quello di fornire esempi pratici e suggerimenti per incentivare la gestione della web reputation in ambito medico data la sua crescente importanza negli ultimi anni.

KEYWORDS – web reputation, reputation management, SEO, informatica medica.

Introduzione

Al giorno d'oggi, la reputazione personale è molto importante se si vogliono stabilire scambi sociali positivi, basati sulla fiducia reciproca. Allo stesso modo, anche per un'azienda è molto importante curare al meglio la propria reputazione, soprattutto online, per incrementare le proprie interazioni commerciali.

Nell'era di Internet, s'interagisce quotidianamente con persone di cui si hanno pochissime informazioni personali e bisogna affidarsi principalmente alla loro web reputation.

Secondo *La teoria dello scambio sociale*¹, una buona reputazione favorisce lo sviluppo di relazioni personali vantaggiose, basate sulla fiducia reciproca e il raggiungimento di maggiori benefici personali. In questo caso, in una società, vengono puniti coloro che agiscono a discapito degli altri o che sono poco produttivi.

I principi di tale teoria sono:

1. quanto più spesso un comportamento è ricompensato, tanto più è probabile che venga ripetuto;
2. se nel passato alcuni aspetti dell'ambiente sono stati collegati ad un comportamento ricompensato, è probabile che venga ricercato quell'ambiente particolare e analogo;
3. quanto più è preziosa la ricompensa per un dato comportamento, tanto più è probabile che venga ripetuto;
4. quanto più spesso le esigenze o i desideri vengono soddisfatti, tanto meno si dà valore ad ogni ulteriore ricompensa.

Si mette così in luce l'importanza degli scambi sociali e, in una società complessa come quella odierna, assume un ruolo importante anche la reputazione di ogni singolo individuo.

Oggi la reputazione online è rilevante anche in ambito medico. Spesso i pazienti consultano i siti web per scegliere un medico o un particolare trattamento e per analizzare la web reputation dei singoli specialisti.

Web reputation

Sempre più spesso prima di acquistare un prodotto, usufruire di un servizio o affidarsi ad uno specialista in un determinato settore, ci si informa in rete per capire se l'oggetto o il servizio possa rispondere alle aspettative. Si utilizzano siti come TripAdvisor o proprietà di negozi online (ad esempio i feedback di E-Bay) per leggere recensioni e fare la scelta migliore. L'opinione del consumatore, in parte generata dalle recensioni lette, spinge a scegliere o a non scegliere quel determinato servizio o prodotto. Altre volte, il consumatore, proprio cercando informazioni in merito, trova soluzioni alternative.

La reputazione online è molto più influente di quello che si possa immaginare.

La possibilità di danneggiare la propria reputazione, rappresenta una minaccia ad oggi molto frequente. Si hanno ancora poche informazioni sulle connessioni tra la gestione del rischio di reputazione di

un'azienda o di un professionista in un settore e la gestione dei social media come ambiente di sviluppo della propria web reputation. A seguito delle recenti concettualizzazioni di gestione della reputazione strategica e dei social media, il documento² identifica diverse sfide per le aziende. Il testo citato propone un contesto innovativo per la gestione strategica della reputazione, che coinvolge non solo i social media, ma anche direttamente le parti interessate.

In questo lavoro, viene analizzato il ruolo della reputazione online in ambito medico considerando i vantaggi e i possibili rischi di una scorretta gestione della web reputation per uno specialista nel settore medico.

Web reputation management in ambito medico

È molto importante, nell'era di Internet, essere un medico ricercato e reperibile in rete dai pazienti per la propria competenza e reputazione. I clienti, infatti, preferiscono usufruire di servizi medici con quei professionisti che godono di una buona reputazione online.

Gestire la reputazione online per i medici richiede attenzione e preparazione: la fiducia è una delle principali forme di sicurezza online e viene trasmessa al potenziale cliente sia dal posizionamento sui motori di ricerca sia dalle recensioni. La SEO (ottimizzazione dei motori di ricerca) è un aspetto che non si può più trascurare in qualsiasi ambito di lavoro, comprese le professioni mediche. Molti studi scientifici, infatti, come il lavoro³, analizzano la diversa percezione della qualità da parte degli utenti di Internet dei motori di ricerca, in base ai quali un utente preferisce cercare un professionista su un motore di ricerca rispetto ad un altro. Un altro suggerimento utile è quello di creare una pagina della propria attività su piattaforme social tipo Google+, con particolare attenzione alla geolocalizzazione per essere presenti nei risultati di ricerca di utenti dello stesso territorio, oppure, creare una pagina aziendale su social come Facebook, in quanto costituiscono un'ottima piattaforma per dialogare con i pazienti e potenziali interessati. Anche le recensioni dei pazienti contribuiscono ad aumentare la reputazione online di un medico.

La web reputation consegue anche a una serie di condizioni oggettive che caratterizzano l'attività di un professionista. In particolare sono tre i fattori che contribuiscono a rendere più consistente la web reputation: la notorietà e il prestigio della sede lavorativa ed il ruolo occupato dal professionista in essa, la chiarezza della mission del professionista e la capacità di soddisfazione della domanda. È indiscutibile che la ricchezza di opportunità terapeutiche e la centralità di alcune strutture nei percorsi terapeutici diano un valore aggiunto, qualora si propongano sul web. Tale elemento è spesso correlato alla ricchezza e pluralità di tecnologie presenti nelle strutture di maggiore rilievo nel panorama nazionale e internazionale, alla numerosità e ampiezza delle casistiche trattate ed infine alla consistenza degli eventuali supporti nelle branche affini o correlate. In un panorama di questo tipo, la web reputation del singolo professionista beneficia sia delle competenze maturate dal singolo sia di quelle derivanti dalla struttura in cui opera. Gli altri due fattori che caratterizzano la web reputation, cioè la chiarezza della *mission* e la capacità di soddisfazione della domanda di salute, fanno riferimento ad aspetti professionali ed organizzativi. Come già ampiamente documentato, il web rappresenta una cassa di risonanza che unisce il produttore al consumatore. In medicina, tale *link* mette in relazione quesiti che hanno superato spesso il primo approccio e che non sono stati risolti, e in ogni caso domande specifiche e ben strutturate da parte del richiedente. È pertanto importante che la presentazione del profilo professionale del medico sul web sappia rispondere a queste esigenze e sappia indicare i temi specifici di specializzazione e di campi d'interesse del medico. Saranno importanti le pubblicazioni scientifiche, il curriculum vitae e la capacità di entrare in dialogo con il potenziale ricevente. Nondimeno sarà rilevante l'efficacia con cui il medico saprà evadere le richieste e i quesiti posti alla sua attenzione e quindi la capacità organizzativa e gestionale dello stesso. Quest'ultima, di fatto, avrà una ricaduta oggettivabile, immediata e diretta come parere e come opinione nello stesso web. Ovviamente tali requisiti possono subire alcune variazioni in base alla tipologia di *expertise*, e la peculiarità della competenza che si può adattare in maniera più o meno marcata al dialogo sul web. Un sito che ben rappresenta questo approccio è *Helping patients find the best doctors online*⁴, che esprime in

maniera simbolica e sintetica quelle che sono le principali caratteristiche di una forte implementazione dei processi di approccio al mercato della salute.

Infine mi preme sottolineare che la web reputation non esclude la possibilità di pubblicità ingannevole e neppure assicura qualità professionali adeguate. Essa rappresenta solo una condizione particolarmente vicina alle consuetudini odierne, che intercetta una larga e crescente parte della popolazione occupando uno spazio che consegue ai meccanismi di globalizzazione, alla necessità di avere risposte in tempi rapidi e alle sempre maggiori esigenze di conoscenza e informazione che i pazienti oggi hanno.

Conclusioni

La web reputation ha aperto un nuovo angolo di lettura della professione medica che copre le nuove esigenze dei pazienti e dei medici. I primi sempre più alla ricerca di un rapporto informato e consapevole, i secondi con la necessità di intercettare aree di malattia particolarmente aderenti alla propria *expertise*.

Tale approccio è l'estensione alla medicina di metodi e forme già da anni presenti in tanti campi di relazione tra chi produce un'attività o un servizio e chi potenzialmente ne può usufruire.

Se tale approccio, da un lato, è inevitabile e spesso utile in quanto contribuisce ad accorciare i tempi e a fornire risposte più qualificate, dall'altro, non garantisce qualità dei servizi e efficacia delle prestazioni. Pertanto, importante è il ruolo pubblico di verifica e di equilibratura degli effetti che sono insiti nella ricerca di una maggiore web reputation.

Da ultimo e in generale, è bene sottolineare che la web reputation non dipende appena dal singolo professionista ma anche da una serie di elementi strutturali che ad oggi possono rappresentare un'opportunità sia per il sistema pubblico che per quello privato.

Bibliografia

- 1 Homans G. (1976) *La natura delle scienze sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- 2 Aula P. (2010) Social media, reputation risk and ambient publicity management. *Strategy & Leadership* 38, 43-49.
- 3 Toms E., Taves A. (2004) *Measuring user perceptions of Web site reputation* 40, 291-317.
- 4 *Helping patients find the best doctors online | Helping the best doctors be found online*, <https://emerit.biz/> (ultimo accesso: 02/2019).

STRUMENTI
PER LA DIDATTICA E LA RICERCA

1. Brunetto Chiarelli, Renzo Bigazzi, Luca Sineo (a cura di), *Alia: Antropologia di una comunità dell'entroterra siciliano*
2. Vincenzo Cavaliere, Dario Rosini, *Da amministratore a manager. Il dirigente pubblico nella gestione del personale: esperienze a confronto*
3. Carlo Biagini, *Information technology ed automazione del progetto*
4. Cosimo Chiarelli, Walter Pasini (a cura di), *Paolo Mantegazza. Medico, antropologo, viaggiatore*
5. Luca Solari, *Topics in Fluvial and Lagoon Morphodynamics*
6. Salvatore Cesario, Chiara Fredianelli, Alessandro Remorini, *Un pacchetto evidence based di tecniche cognitivo-comportamentali sui generis*
7. Marco Masseti, *Uomini e (non solo) topi. Gli animali domestici e la fauna antropocora*
8. Simone Margherini (a cura di), *BIL Bibliografia Informatizzata Leopardiana 1815-1999: manuale d'uso ver. 1.0*
9. Paolo Puma, *Disegno dell'architettura. Appunti per la didattica*
10. Antonio Calvani (a cura di), *Innovazione tecnologica e cambiamento dell'università. Verso l'università virtuale*
11. Leonardo Casini, Enrico Marone, Silvio Menghini, *La riforma della Politica Agricola Comunitaria e la filiera olivicolo-olearia italiana*
12. Salvatore Cesario, *L'ultima a dover morire è la speranza. Tentativi di narrativa autobiografica e di "autobiografia assistita"*
13. Alessandro Bertirotti, *Luomo, il suono e la musica*
14. Maria Antonietta Rovida, *Palazzi senesi tra '600 e '700. Modelli abitativi e architettura tra tradizione e innovazione*
15. Simone Guercini, Roberto Piovan, *Schemi di negoziato e tecniche di comunicazione per il tessile e abbigliamento*
16. Antonio Calvani, *Technological innovation and change in the university. Moving towards the Virtual University*
17. Paolo Emilio Pecorella, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2000. Relazione preliminare*
18. Marta Chevanne, *Appunti di Patologia Generale. Corso di laurea in Tecniche di Radiologia Medica per Immagini e Radioterapia*
19. Paolo Ventura, *Città e stazione ferroviaria*
20. Nicola Spinosi, *Critica sociale e individuazione*
21. Roberto Ventura (a cura di), *Dalla misurazione dei servizi alla customer satisfaction*
22. Dimitra Babalis (a cura di), *Ecological Design for an Effective Urban Regeneration*
23. Massimo Papini, Debora Tringali (a cura di), *Il pupazzo di garza. L'esperienza della malattia potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*
24. Manlio Marchetta, *La progettazione della città portuale. Sperimentazioni didattiche per una nuova Livorno*
25. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Note su progetto e metropoli*
26. Leonardo Casini, Enrico Marone, Silvio Menghini, *OCM seminativi: tendenze evolutive e assetto territoriale*
27. Pecorella Paolo Emilio, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2001. Relazione preliminare*
28. Nicola Spinosi, *Wir Kinder. La questione del potere nelle relazioni adulti/bambini*
29. Stefano Cordero di Montezemolo, *I profili finanziari delle società vinicole*
30. Luca Bagnoli, Maurizio Catalano, *Il bilancio sociale degli enti non profit: esperienze toscane*
31. Elena Rotelli, *Il capitolo della cattedrale di Firenze dalle origini al XV secolo*
32. Leonardo Trisciuzzi, Barbara Sandrucci, Tamara Zappaterra, *Il recupero del sé attraverso l'autobiografia*
33. Nicola Spinosi, *Invito alla psicologia sociale*
34. Raffaele Moschillo, *Laboratorio di disegno. Esercitazioni guidate al disegno di arredo*
35. Niccolò Bellanca, *Le emergenze umanitarie complesse. Un'introduzione*
36. Giovanni Allegretti, *Porto Alegre una biografia territoriale. Ricerando la qualità urbana a partire dal patrimonio sociale*
37. Riccardo Passeri, Leonardo Quagliotti, Christian Simoni, *Procedure concorsuali e governo dell'impresa artigiana in Toscana*
38. Nicola Spinosi, *Un soffitto viola. Psicoterapia, formazione, autobiografia*
39. Tommaso Urso, *Una biblioteca in divenire. La biblioteca della Facoltà di Lettere dalla penna all'e-laboratore. Seconda edizione rivista e accresciuta*
40. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2002. Relazione preliminare*
41. Antonio Pellicanò, *Da Galileo Galilei a Cosimo Noferi: verso una nuova scienza. Un inedito trattato galileiano di architettura nella Firenze del 1650*
42. Aldo Burrelli (a cura di), *Il marketing della moda. Temi emergenti nel tessile-abbigliamento*
43. Curzio Cipriani, *Appunti di museologia naturalistica*
44. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Incipit. Esercizi di composizione architettonica*
45. Roberta Gentile, Stefano Mancuso, Silvia Martelli, Simona Rizzitelli, *Il Giardino di Villa Corsini a Mezzomonte. Descrizione dello stato di fatto e proposta di restauro conservativo*
46. Arnaldo Nesti, Alba Scarpellini (a cura di), *Mondo democristiano, mondo cattolico nel secondo Novecento italiano*
47. Stefano Alessandri, *Sintesi e discussioni su temi di chimica generale*

48. Gianni Galeota (a cura di), *Traslocare, riaggregare, rifondare. Il caso della Biblioteca di Scienze Sociali dell'Università di Firenze*
49. Gianni Cavallina, *Nuove città antichi segni. Tre esperienze didattiche*
50. Bruno Zanoni, *Tecnologia alimentare 1. La classe delle operazioni unitarie di disidratazione per la conservazione dei prodotti alimentari*
51. Gianfranco Martiello, *La tutela penale del capitale sociale nelle società per azioni*
52. Salvatore Cingari (a cura di), *Cultura democratica e istituzioni rappresentative. Due esempi a confronto: Italia e Romania*
53. Laura Leonardi (a cura di), *Il distretto delle donne*
54. Cristina Delogu (a cura di), *Tecnologia per il web learning. Realtà e scenari*
55. Luca Bagnoli (a cura di), *La lettura dei bilanci delle Organizzazioni di Volontariato toscane nel biennio 2004-2005*
56. Lorenzo Grifone Baglioni (a cura di), *Una generazione che cambia. Civismo, solidarietà e nuove incertezze dei giovani della provincia di Firenze*
57. Monica Bolognesi, Laura Donati, Gabriella Granatiero, *Acque e territorio. Progetti e regole per la qualità dell'abitare*
58. Carlo Natali, Daniela Poli (a cura di), *Città e territori da vivere oggi e domani. Il contributo scientifico delle tesi di laurea*
59. Riccardo Passeri, *Valutazioni imprenditoriali per la successione nell'impresa familiare*
60. Brunetto Chiarelli, Alberto Simonetta, *Storia dei musei naturalistici fiorentini*
61. Gianfranco Bettin Lattes, Marco Bontempi (a cura di), *Generazione Erasmus? L'identità europea tra vissuto e istituzioni*
62. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri / Kahat. La campagna del 2003*
63. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Il cervello delle passioni. Dieci tesi di Adolfo Natalini*
64. Saverio Pisaniello, *Esistenza minima. Stanze, spazi della mente, reliquiario*
65. Maria Antonietta Rovida (a cura di), *Fonti per la storia dell'architettura, della città, del territorio*
66. Ornella De Zordo, *Saggi di anglistica e americanistica. Temi e prospettive di ricerca*
67. Chiara Favilli, Maria Paola Monaco, *Materiali per lo studio del diritto antidiscriminatorio*
68. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri / Kahat. La campagna del 2004*
69. Emanuela Caldognetto Magno, Federica Cavicchio, *Aspetti emotivi e relazionali nell'e-learning*
70. Marco Masseti, *Uomini e (non solo) topi (2ª edizione)*
71. Giovanni Nerli, Marco Pierini, *Costruzione di macchine*
72. Lorenzo Viviani, *L'Europa dei partiti. Per una sociologia dei partiti politici nel processo di integrazione europea*
73. Teresa Crespellani, *Terremoto e ricerca. Un percorso scientifico condiviso per la caratterizzazione del comportamento sismico di alcuni depositi italiani*
74. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Cava. Architettura in "ars marmoris"*
75. Ernesto Tavoletti, *Higher Education and Local Economic Development*
76. Carmelo Calabrò, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli (1917-1930)*
77. Luca Bagnoli, Massimo Cini (a cura di), *La cooperazione sociale nell'area metropolitana fiorentina. Una lettura dei bilanci d'esercizio delle cooperative sociali di Firenze, Pistoia e Prato nel quadriennio 2004-2007*
78. Lamberto Ippolito, *La villa del Novecento*
79. Cosimo Di Bari, *A passo di critica. Il modello di Media Education nell'opera di Umberto Eco*
80. Leonardo Chiesi (a cura di), *Identità sociale e territorio. Il Montalbano*
81. Piero Degl'Innocenti, *Cinquant'anni, cento chiese. L'edilizia di culto nelle diocesi di Firenze, Prato e Fiesole (1946-2000)*
82. Giancarlo Paba, Anna Lisa Pecoriello, Camilla Perrone, Francesca Rispoli, *Partecipazione in Toscana: interpretazioni e racconti*
83. Alberto Magnaghi, Sara Giacomozzi (a cura di), *Un fiume per il territorio. Indirizzi progettuali per il parco fluviale del Valdarno empolese*
84. Dino Costantini (a cura di), *Multiculturalismo alla francese?*
85. Alessandro Viviani (a cura di), *Firms and System Competitiveness in Italy*
86. Paolo Fabiani, *The Philosophy of the Imagination in Vico and Malebranche*
87. Carmelo Calabrò, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli*
88. David Fanfani (a cura di), *Pianificare tra città e campagna. Scenari, attori e progetti di nuova ruralità per il territorio di Prato*
89. Massimo Papini (a cura di), *L'ultima cura. I vissuti degli operatori in due reparti di oncologia pediatrica*
90. Raffaella Cerica, *Cultura Organizzativa e Performance economico-finanziarie*
91. Alessandra Lorini, Duccio Basosi (a cura di), *Cuba in the World, the World in Cuba*
92. Marco Goldoni, *La dottrina costituzionale di Sieyès*
93. Francesca Di Donato, *La scienza e la rete. L'uso pubblico della ragione nell'età del Web*
94. Serena Vicari Haddock, Marianna D'Ovidio, *Brand-building: the creative city. A critical look at current concepts and practices*
95. Ornella De Zordo (a cura di), *Saggi di Anglistica e Americanistica. Ricerche in corso*
96. Massimo Moneglia, Alessandro Panunzi (edited by), *Bootstrapping Information from Corpora in a Cross-Linguistic Perspective*
97. Alessandro Panunzi, *La variazione semantica del verbo essere nell'Italiano parlato*
98. Matteo Gerlini, *Sansone e la Guerra fredda. La capacità nucleare israeliana fra le due superpotenze (1953-1963)*

99. Luca Raffini, *La democrazia in mutamento: dallo Stato-nazione all'Europa*
100. Gianfranco Bandini (a cura di), *noi-loro. Storia e attualità della relazione educativa fra adulti e bambini*
101. Anna Taglioli, *Il mondo degli altri. Territori e orizzonti sociologici del cosmopolitismo*
102. Gianni Angelucci, Luisa Vierucci (a cura di), *Il diritto internazionale umanitario e la guerra aerea. Scritti scelti*
103. Giulia Mascagni, *Salute e disuguaglianze in Europa*
104. Elisabetta Cioni, Alberto Marinelli (a cura di), *Le reti della comunicazione politica. Tra televisioni e social network*
105. Cosimo Chiarelli, Walter Pasini (a cura di), *Paolo Mantegazza e l'Evoluzionismo in Italia*
106. Andrea Simoncini (a cura di), *La semplificazione in Toscana. La legge n. 40 del 2009*
107. Claudio Borri, Claudio Mannini (edited by), *Aeroelastic phenomena and pedestrian-structure dynamic interaction on non-conventional bridges and footbridges*
108. Emiliano Scampoli, *Firenze, archeologia di una città (secoli I a.C. – XIII d.C.)*
109. Emanuela Cresti, Iørn Korzen (a cura di), *Language, Cognition and Identity. Extensions of the endocentric/exocentric language typology*
110. Alberto Parola, Maria Ranieri, *Media Education in Action. A Research Study in Six European Countries*
111. Lorenzo Grifone Baglioni (a cura di), *Scegliere di partecipare. L'impegno dei giovani della provincia di Firenze nelle arene deliberative e nei partiti*
112. Alfonso Lagi, Ranuccio Nuti, Stefano Taddei, *Raccontaci l'ipertensione. Indagine a distanza in Toscana*
113. Lorenzo De Sio, *I partiti cambiano, i valori restano? Una ricerca quantitativa e qualitativa sulla cultura politica in Toscana*
114. Anna Romiti, *Coreografie di stakeholders nel management del turismo sportivo*
115. Guidi Vannini (a cura di), *Archeologia Pubblica in Toscana: un progetto e una proposta*
116. Lucia Varra (a cura di), *Le case per ferie: valori, funzioni e processi per un servizio differenziato e di qualità*
117. Gianfranco Bandini (a cura di), *Manuali, sussidi e didattica della geografia. Una prospettiva storica*
118. Anna Margherita Jasink, Grazia Tucci e Luca Bombardieri (a cura di), *MUSINT. Le Collezioni archeologiche egee e cipriote in Toscana. Ricerche ed esperienze di museologia interattiva*
119. Ilaria Caloi, *Modernità Minoica. L'Arte Egea e l'Art Nouveau: il Caso di Mariano Fortuny y Madrazo*
120. Heliana Mello, Alessandro Panunzi, Tommaso Raso (edited by), *Pragmatics and Prosody. Illocution, Modality, Attitude, Information Patterning and Speech Annotation*
121. Luciana Lazzeretti, *Cluster creativi per i beni culturali. L'esperienza toscana delle tecnologie per la conservazione e la valorizzazione*
122. Maurizio De Vita (a cura di / edited by), *Città storica e sostenibilità / Historic Cities and Sustainability*
123. Eleonora Berti, *Itinerari culturali del consiglio d'Europa tra ricerca di identità e progetto di paesaggio*
124. Stefano Di Blasi (a cura di), *La ricerca applicata ai vini di qualità*
125. Lorenzo Cini, *Società civile e democrazia radicale*
126. Francesco Ciampi, *La consulenza direzionale: interpretazione scientifica in chiave cognitiva*
127. Lucia Varra (a cura di), *Dal dato diffuso alla conoscenza condivisa. Competitività e sostenibilità di Abetone nel progetto dell'Osservatorio Turistico di Destinazione*
128. Riccardo Roni, *Il lavoro della ragione. Dimensioni del soggetto nella Fenomenologia dello spirito di Hegel*
129. Vanna Boffo (edited by), *A Glance at Work. Educational Perspectives*
130. Raffaele Donvito, *L'innovazione nei servizi: i percorsi di innovazione nel retailing basati sul vertical branding*
131. Dino Costantini, *La democrazia dei moderni. Storia di una crisi*
132. Thomas Casadei, *I diritti sociali. Un percorso filosofico-giuridico*
133. Maurizio De Vita, *Verso il restauro. Temi, tesi, progetti per la conservazione*
134. Laura Leonardi, *La società europea in costruzione. Sfide e tendenze nella sociologia contemporanea*
135. Antonio Capestro, *Oggi la città. Riflessione sui fenomeni di trasformazione urbana*
136. Antonio Capestro, *Progettando città. Riflessioni sul metodo della Progettazione Urbana*
137. Filippo Bussotti, Mohamed Hazem Kalaji, Rosanna Desotgiu, Martina Pollastrini, Tadeusz Łoboda, Karolina Bosa, *Misurare la vitalità delle piante per mezzo della fluorescenza della clorofilla*
138. Francesco Dini, *Differenziali geografici di sviluppo. Una ricostruzione*
139. Maria Antonietta Esposito, *Poggio al vento la prima casa solare in Toscana - Windy hill the first solar house in Tuscany*
140. Maria Ranieri (a cura di), *Risorse educative aperte e sperimentazione didattica. Le proposte del progetto Innovascuola-AMELIS per la condivisione di risorse e lo sviluppo professionale dei docenti*
141. Andrea Runfola, *Apprendimento e reti nei processi di internazionalizzazione del retail. Il caso del tessile-abbigliamento*
142. Vanna Boffo, Sabina Falconi, Tamara Zappaterra (a cura di), *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*
143. Beatrice Töttösy (a cura di), *Fonti di Weltliteratur. Ungheria*

144. Fiorenzo Fantaccini, Ornella De Zordo (a cura di), *Saggi di Anglistica e Americanistica. Percorsi di ricerca*
145. Enzo Catarsi (a cura di), *The Very Hungry Caterpillar in Tuscany*
146. Daria Sarti, *La gestione delle risorse umane nelle imprese della distribuzione commerciale*
147. Raffaele De Gaudio, Iacopo Lanini, *Vivere e morire in Terapia Intensiva. Quotidianità in Bioetica e Medicina Palliativa*
148. Elisabete Figueiredo, Antonio Raschi (a cura di), *Fertile Links? Connections between tourism activities, socioeconomic contexts and local development in European rural areas*
149. Gioacchino Amato, *L'informazione finanziaria price-sensitive*
150. Nicoletta Setola, *Percorsi, flussi e persone nella progettazione ospedaliera. L'analisi configurazionale, teoria e applicazione*
151. Laura Solito e Letizia Materassi, *DIVERSE eppur VICINE. Associazioni e imprese per la responsabilità sociale*
152. Ioana Both, Ayşe Saraçgil e Angela Tarantino, *Storia, identità e canoni letterari*
153. Barbara Montecchi, *Luoghi per lavorare, pregare, morire. Edifici e maestranze edili negli interessi delle élites micenee*
154. Carlo Orefice, *Relazioni pedagogiche. Materiali di ricerca e formazione*
155. Riccardo Roni (a cura di), *Le competenze del politico. Persone, ricerca, lavoro, comunicazione*
156. Barbara Sibilio (a cura di), *Linee guida per l'utilizzo della Piattaforma Tecnologica PO.MA. Museo*
157. Fortunato Sorrentino, Maria Chiara Pettenati, *Orizzonti di Conoscenza. Strumenti digitali, metodi e prospettive per l'uomo del terzo millennio*
158. Lucia Felici (a cura di), *Alterità. Esperienze e percorsi nell'Europa moderna*
159. Edoardo Gerlini, *The Heian Court Poetry as World Literature. From the Point of View of Early Italian Poetry*
160. Marco Carini, Andrea Minervini, Giuseppe Morgia, Sergio Serni, Augusto Zaninelli, *Progetto Clic-URO. Clinical Cases in Urology*
161. Sonia Lucarelli (a cura di), *Gender and the European Union*
162. Michela Ceccorulli, *Framing irregular immigration in security terms. The case of Libya*
163. Andrea Bellini, *Il puzzle dei ceti medi*
164. Ambra Collino, Mario Biggeri, Lorenzo Murgia (a cura di), *Processi industriali e parti sociali. Una riflessione sulle imprese italiane in Cina (Jiangsu) e sulle imprese cinesi in Italia (Prato)*
165. Anna Margherita Jasink, Luca Bombardieri (a cura di), *AKROTHINIA. Contributi di giovani ricercatori italiani agli studi egei e ciprioti*
166. Pasquale Perrone Filardi, Stefano Urbinati, Augusto Zaninelli, *Progetto ABC. Achieved Best Cholesterol*
167. Iryna Solodovnik, *Repository Istituzionali, Open Access e strategie Linked Open Data. Per una migliore comunicazione dei prodotti della ricerca scientifica*
168. Andrea Arrighetti, *L'archeosismologia in architettura*
169. Lorenza Garrino (a cura di), *Strumenti per una medicina del nostro tempo. Medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*
170. Ioana Both, Ayşe Saraçgil e Angela Tarantino (a cura di), *Innesti e ibridazione tra spazi culturali*
171. Alberto Gherardini, *Squarci nell'avorio. Le università italiane e l'innovazione tecnologica*
172. Anthony Jensen, Greg Patmore, Ermanno Tortia (a cura di), *Cooperative Enterprises in Australia and Italy. Comparative analysis and theoretical insights*
173. Raffaello Giannini (a cura di), *Il vino nel legno. La valorizzazione della biomassa legnosa dei boschi del Chianti*
174. Gian Franco Gensini, Augusto Zaninelli (a cura di), *Progetto RIARTE. Raccontaci l'Iperensione ARTERiosa*
175. Enzo Manzato, Augusto Zaninelli (a cura di), *Racconti 33. Come migliorare la pratica clinica quotidiana partendo dalla Medicina Narrativa*
176. Patrizia Romei, *Territorio e turismo: un lungo dialogo. Il modello di specializzazione turistica di Montecatini Terme*
177. Enrico Bonari, Giampiero Maracchi (a cura di), *Le biomasse lignocellulosiche*
178. Mastroberti C., *Assoggettamento e passioni nel pensiero politico di Judith Butler*
179. Franca Tani, Annalisa Ilari, *La spirale del gioco. Il gioco d'azzardo da attività ludica a patologia*
180. Angelica Degasperis, *Arte nell'arte. Ceramiche medievali lette attraverso gli occhi dei grandi maestri toscani del Trecento e del Quattrocento*
181. Lucilla Conigliello, Chiara Melani (a cura di), *Esperienze di gestione in una biblioteca accademica: la Biblioteca di scienze sociali dell'Ateneo fiorentino (2004-2015)*
182. Anna Margherita Jasink, Giulia Dionisio (a cura di), *Musint 2. Nuove esperienze di ricerca e didattica nella museologia interattiva*
183. Ayşe Saraçgil, Letizia Vezzosi (a cura di), *Lingue, letterature e culture migranti*
184. Gian Luigi Corinto, Roberto Fratini, *Caccia e territorio. Evoluzione della disciplina normativa in Toscana*
185. Riccardo Bruni, *Dialogare: compendio di logica*
186. Daniele Buratta, *Dialogare: compendio di matematica*
187. Manuela Lima, *Dialogare: compendio di fisica*
188. Filippo Frizzi, *Dialogare: compendio di biologia*
189. Riccardo Peruzzini, *Dialogare: compendio di chimica*
190. Guido Vannini (a cura di), *Florentia. Studi di archeologia: vol. 3*
191. Rachele Raus, Gloria Cappelli, Carolina Flinz (édité par), *Le guide touristique: lieu de rencontre entre lexique et images du patrimoine culturel. Vol. II*

192. Lorenzo Corbetta (a cura di), *Hot Topics in pneumologia interventistica*
193. Valeria Zotti, Ana Pano Alamán (a cura di), *Informatica umanistica. Risorse e strumenti per lo studio del lessico dei beni culturali*
194. Sabrina Ballestracci, *Teoria e ricerca sull'apprendimento del tedesco L2. Manuale per insegnanti in formazione*
195. Ginevra Cerrina Feroni, Veronica Federico (a cura di), *Società multiculturali e percorsi di integrazione. Francia, Germania, Regno Unito ed Italia a confronto*
196. Anna Margherita Jasink, Judith Weingarten, Silvia Ferrara (edited by), *Non-scribal Communication Media in the Bronze Age Aegean and Surrounding Areas : the semantics of a-literate and proto-literate media (seals, potmarks, mason's marks, seal-impressed pottery, ideograms and logograms, and related systems)*
197. Nicola Antonello Vittiglio, *Il lessico miceneo riferito ai cereali*
198. Rosario D'Auria, *Recall Map. Imparare e Ricordare attraverso Immagini, Colori, Forme e Font*
199. Bruno Bertaccini, *Introduzione alla Statistica Computazionale con R*
200. Lorenzo Corbetta (a cura di), *Hot Topics in Pneumologia Interventistica. Volume 2*
201. Carolina Flinz, Elena Carpi, Annick Farina (édité par), *Le guide touristique: lieu de rencontre entre lexique et images du patrimoine culturel. Vol. I*
202. Anna Margherita Jasink, Maria Emanuela Alberti (a cura di), *AKROTHINIA 2. Contributi di giovani ricercatori agli studi egei e ciprioti*
203. Marco Meli (a cura di), *Le norme stabilite e infrante. Saggi italo-tedeschi in prospettiva linguistica, letteraria e interculturale*
204. Lea Campos Boralevi (a cura di), *La costruzione dello Stato moderno*
205. Maria Renza Guelfi, Marco Masoni, Jonida Shtylla, Andreas Robert Formiconi (a cura di), *Peer assessment nell'insegnamento di Informatica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze. Una selezione di elaborati di Informatica Biomedica prodotti dagli studenti*

