



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI FERRARA
DIPARTIMENTO DI STUDI UMANISTICI

Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza

Venerdì 9 maggio 2014

MEDICINA E SALUTE AL TEMPO DEI SOCIAL MEDIA

Cartella stampa a cura di
Assunta Croce e Maddalena Donzelli



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI FERRARA
DIPARTIMENTO DI STUDI UMANISTICI
Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza

Comunicato stampa

Medicina e salute al tempo dei social media, il “caso Zamboni”

Convegno sul ruolo delle comunità web nella ricerca medica, venerdì 9 maggio, ore 10, Polo didattico Adelardi, Università di Ferrara

Venerdì 9 maggio alle ore 10 presso l'Aula A9 del Polo didattico Adelardi (via degli Adelardi 33) dell'Università di Ferrara, il Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza dell'Università di Ferrara organizza il **convegno “Medicina e salute al tempo dei social media**. Durante l'incontro verranno presentati i risultati dello **studio realizzato dal Master sul ruolo di Internet nel caso della insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI) individuata da Paolo Zamboni come causa della sclerosi multipla**.

Relatori saranno **Eugenio Santoro** (Istituto Mario Negri, Milano), **Maria Giulia Marini** (Fondazione Istud, Milano), **Catia Seri** (Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza, Ferrara) e **Antonello Bocchino** (Westminster University, Londra) moderati da **Marco Bresadola** e **Michele Fabbri**, direttore e condirettore del Master ferrarese.

Internet è, oggi, una delle risorse più utilizzate per la ricerca di informazioni mediche e sanitarie: è un luogo dinamico, dove le **conoscenze** e le **esperienze** sulla salute e sulla **malattia** possono essere condivise non solo tra i pazienti, ma anche tra familiari e medici.

“Stiamo assistendo a una vera e propria **rivoluzione culturale**, afferma Fabbri. Mentre in passato era solamente la **comunità scientifica** a stabilire al suo interno, con le sue regole condivise, quali linee di ricerca seguire, oggi i **cittadini**, organizzati in gruppi e **associazioni**, anche tramite i **social media**, chiedono sempre di più di avere voce in capitolo quando si stabilisce **l'agenda della ricerca**.” Secondo Bresadola, “è fondamentale studiare con approccio interdisciplinare, sia dal punto di vista scientifico e di storia della medicina, sia da quello della comunicazione le discussioni che, riprese e amplificate dai media - dalla televisione a internet, dai **social network** alla carta stampata - sono portate all'attenzione dell'opinione pubblica”.

Rappresentativo, in questo senso, è il caso delle ricerche da **Zamboni** sul rapporto tra CCSVI e la sclerosi multipla. Durante il convegno si discuterà di questi temi e saranno presentati i risultati dello **studio sulla comunicazione della CCSVI nei social media** ad opera del Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza.

A seguire, dalle 15 alle 18:30 nell'aula A9, si terrà un **workshop su “La comunicazione della medicina sul web”** con Eugenio Santoro (partecipazione su prenotazione).

Info. Marco Bresadola – tel. 0532 293418 – e-mail: bsm@unife.it

Programma e cartella stampa scaricabile al link:

<http://www.unife.it/master/comunicazione/medicina-e-salute-al-tempo-dei-social-media-ferrara-9-maggio-2014>

Le epistemologie civiche

Il concetto di “epistemologia civica” è stato introdotto dalla politologa e sociologa della scienza Sheila Jasanoff, fondatrice del primo dipartimento di *Science and Technologies Studies* (Sts) alla Cornell University e ora docente alla Harvard Kennedy School of Government, per spiegare perché società diverse utilizzino modalità differenti di ragionamento pubblico quando sono chiamate a prendere decisioni che riguardano scienza e tecnologia.

Nel libro intitolato *Fabbriche della natura*¹ (nella versione originale, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*), dedicato a un’analisi comparativa fra tre nazioni - Stati Uniti, Germania e Gran Bretagna - sulle politiche e pratiche giuridiche in materia di biotecnologie e pubblicato nel 2005, Sheila Jasanoff fornisce una descrizione operativa dell’espressione “epistemologia civica” scrivendo che «la locuzione “epistemologia civica” si riferisce alle pratiche istituzionalizzate con cui i membri di una data società testano e mettono in atto asserzioni conoscitive, utilizzate come base per compiere scelte collettive», e sottolinea che «si tratta di una nozione composita, che include la combinazione dei modi in cui la conoscenza è presentata, testata, verificata e utilizzata nell’arena pubblica» laddove la vita pubblica è concepita come un “terreno probatorio” su cui testare le affermazioni di conoscenza e stabilire la credibilità delle decisioni. D’altronde, «nelle ricche democrazie, lo stato non ha il monopolio della conoscenza. Gli attori dell’industria e anche i cittadini privati hanno la competenza e le risorse per verificare o contestare le asserzioni degli esperti dello Stato e per produrre forme alternative di conoscenza, quando i loro interessi esigono un’altra rappresentazione cognitiva»¹.

Le «epistemologie civiche», al plurale per evidenziare il carattere molteplice dei «modi di conoscere da parte della collettività, culturalmente specifici e radicati storicamente e politicamente», è la risposta di Sheila Jasanoff alla domanda «Perché nelle società progressiste, razionali e illuminate, i medesimi fatti scientifici e manufatti tecnologici provocano, così spesso, reazioni tanto diverse?». Con questa definizione Sheila Jasanoff propone una visione dinamica e attiva del cittadino contemporaneo in contrapposizione a quella convenzionale offerta dal “modello del deficit”, che si basa sulla convinzione che le controversie sorgono perché le persone comuni basano le proprie posizioni su credenze irrazionali perché non comprendono la scienza.

La comprensione pubblica della scienza

Secondo il “modello del deficit” il pubblico è un’entità omogenea e passiva, che non apprezza la scienza a causa della propria ignoranza in ambito scientifico. Il divario crescente tra scienza e società, che è alla base delle innumerevoli controversie tecnoscientifiche, sarebbe, quindi, attribuibile al generale analfabetismo scientifico del pubblico e potrebbe essere colmato se l’individuo comprendesse meglio la scienza.

Lo scienziato e lo Stato, figure che rappresentano l’*expertise* scientifica poiché gli uni depositari della verità e gli altri informati dai primi sul sapere scientifico, hanno un ruolo privilegiato nel processo della “comprensione pubblica della scienza” e sono chiamati a comunicare, informare ed educare i cittadini in prima persona, legittimate dal movimento Public Understanding of Science (PUS).

Tuttavia, il “modello del deficit”, in cui l’individuo “tecnicamente analfabeta” non comprende mai abbastanza rispetto a un ideale di conoscenza imposto dagli scienziati e dai ricercatori del PUS, non tiene in considerazione la molteplicità degli individui e delle loro modalità di conoscenza, e non offre una rappresentazione esaustiva di come le società contemporanee affrontino questioni che interessano la collettività e la democrazia.

Le osservazioni di Sheila Jasanoff, e ancor prima le ricerche di Brian Wynne² e degli studiosi Alan Irwin e Mike Michael³, che hanno definito la “svolta etnografica” del Public Understanding of Science, mostrano come sia opportuno modificare la concezione del pubblico per aspirare a dirimere le controversie in ambito tecnoscientifico e a prendere decisioni condivise. Non esiste un pubblico unico, omologato e indifferente ma molteplici e variegati pubblici che sono in grado di ricevere informazioni ed elaborarle, nonché produrle, per prendere decisioni rilevanti, in conformità alla propria cultura e identità nazionale. Gli scienziati, d’altronde, non sono entità superiori depositarie ufficiali del sapere scientifico di cui informano le istituzioni politiche, ma attori della discussione scientifica le cui affermazioni devono essere sottoposte a verifica di credibilità e di autorevolezza sociale da parte dei cittadini in un rapporto trilaterale che determina il carattere democratico di una società.

Operativamente, il suggerimento di Sheila Jasanoff si può sintetizzare in «smettere di pensare in termini di un’unica comprensione della scienza da parte della collettività, e riconoscere la possibilità di molteplici forme di comprensione»¹.

L'epistemologia civica nelle scienze della vita

Poiché sono le scienze della vita quelle che si confrontano maggiormente con i processi culturali e istituzionali delle moderne democrazie e in particolar modo sono le scienze bio-mediche quelle che agiscono più profondamente sulle tradizioni socio-culturali locali perché riguardano gli individui e la loro salute, è in questi ambiti scientifici che nascono le maggiori controversie e discussioni pubbliche. È nella condivisione dei processi di creazione, produzione, distribuzione e consumo della conoscenza che si realizza un'epistemologia civica plausibile.

Esempi di epistemologia civica

La ricerca scientifica sulla sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS)

Tra i vari esercizi di epistemologia civica in ambito medico, uno tra i primi e più studiati è il caso della ricerca scientifica condotta sulla sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) a metà degli anni Ottanta. Nel 1996, Steven Epstein pubblica una precisa indagine basata sulle testimonianze di ricercatori, medici, pazienti, attivisti e politici che documenta la nascita di alleanze inedite tra esperti e non esperti nella costruzione della conoscenza sull'infezione da HIV, sulle manifestazioni e sulle prospettive di cura⁴. Di fronte all'unica verità scientifica prospettata dai medici e dai ricercatori di morte certa entro 5-10 anni dalla diagnosi dell'infezione da HIV, i pazienti affetti da AIDS reagiscono trasformando la propria esperienza di malati, portatori di sintomi e sperimentatori di farmaci, in competenza scientifica. È su questa competenza che gli scienziati attingono le informazioni per costruire nuove verità sulla sindrome. Non solo, gli attivisti influenzano e supervisionano la procedura della ricerca e della sperimentazione, imponendo decisioni guidate dalle proprie esperienze. Per esempio, imparano a riconoscere i farmaci placebo e iniziano a rifiutarli così come decidono autonomamente di diventare pazienti volontari di una sperimentazione al di fuori della prassi scientifica, con il risultato straordinario di accelerare il processo standard di autorizzazione del farmaco da parte dell'ente governativo deputato alla regolamentazione dei prodotti alimentari e farmaceutici, la Food and Drug Administration.

Il caso di Lord Saatchi-The Medical Innovation Bill

Il caso più recente di epistemologia civica è rappresentato dalla campagna lanciata da Lord Maurice Saatchi. Mosso dal dolore per la perdita della moglie, la scrittrice Josephine Hart, a causa di una forma aggressiva di tumore ovarico e affranto dal senso di impotenza di fronte alla malattia che affligge milioni di persone nel mondo,

nel 2012 Lord Saatchi presenta alla Camera dei Lord inglese una proposta di legge, volta a cambiare radicalmente il rapporto tra scienza e cittadini in ambito medico. L'idea di Lord Saatchi parte dal presupposto che la legge in vigore, che impone la sola applicazione di trattamenti terapeutici standard, è troppo restrittiva e non consente l'innovazione nella ricerca medica. La paura di incorrere nelle punizioni previste dalla legge, costringe medici e ricercatori a reiterare una procedura terapeutica ufficiale che, nella maggior parte dei casi, si dimostra inefficace. L'obiettivo che Lord Saatchi si propone, attraverso una proposta di legge che renderebbe meno restrittive le norme sull'utilizzo dei trattamenti innovativi e che porrebbe comunque il paziente al riparo da facili speculazioni per opera di ciarlatani, è duplice. Da una parte si tratta di "liberare" quei medici che hanno idee innovative ma sono frenati dalle cause giudiziarie e dall'altra si vuole consentire ai pazienti di diventare protagonisti della propria guarigione elevandosi da oggetto a soggetto dei trattamenti terapeutici. A chi gli domanda come può una legge ambire a risolvere la tragedia del cancro, Lord Saatchi risponde deciso «Non troverà la soluzione. Ma incoraggerà l'uomo o la donna che la troveranno»⁵.

1. Sheila Jasanoff, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton University Press (2005)
2. Alan Irwin & Brian Wynne, *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*, Cambridge University Press, (1996)
3. Alan Irwin & Mike Michael, *Science, Social Theory and Public Knowledge*, Open University Press (2003)
4. Steven Epstein, *IMPURE SCIENCE: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge* University of California Press (1996)
5. <http://saatchibill.tumblr.com>

La comunicazione della CCSVI

Il caso scientifico

Sul finire del 2008, il medico [Paolo Zamboni](#), direttore del Centro Malattie Vascolari dell'Università di Ferrara, pubblica uno studio¹ su una rivista internazionale *peer reviewed* (soggetta alla valutazione da parte di un gruppo di esperti internazionali) e ad alto impact factor (ovvero con dati pubblicati e utilizzati da ricercatori di fama internazionale), in cui segnala che una patologia vascolare mai prima descritta, ovvero l'insufficienza cerebrospinale venosa cronica (CCSVI, *chronic cerebrospinal venous insufficiency*), si associa in maniera molto significativa a una malattia a eziologia sconosciuta: la sclerosi multipla. Da queste osservazioni, Zamboni ipotizza che la CCSVI possa entrare nel novero delle cause della sclerosi multipla² (SM). Il restringimento dei vasi sanguigni del collo e del torace, che portano il sangue al cervello, provocherebbe ristagni di sangue e ridotta ossigenazione, oltre che accumulo di sostanze tossiche, come il ferro, che col tempo causerebbero un danno al sistema nervoso centrale e comporterebbero la comparsa dei sintomi della sclerosi multipla. Zamboni sostiene anche, in una pubblicazione successiva del dicembre 2009, che la disostruzione delle vene, tramite un intervento chirurgico di angioplastica, allevi i sintomi della malattia nei casi analizzati nello studio.

L'ipotesi proposta da Zamboni è in netta controtendenza rispetto a ciò che è comunemente accettato dagli scienziati, cioè che la sclerosi multipla sia una malattia neurologica di origine auto-immune. Per questo la sua ricerca genera un dibattito che ben presto assume i caratteri di una controversia scientifica: esiste la CCSVI come malattia? Se sì, è correlata con la SM? La comunità scientifica rimane divisa e la controversia è tuttora aperta. Testimonianza della sua intensità è che una ricerca su [google scholar](#) al maggio 2014 rivela l'incredibile numero di 18.200 articoli scientifici attivati dall'ipotesi formulata da Zamboni.

Il caso mediatico

In Canada e Italia la notizia delle ricerche di Zamboni sulla CCSVI è ripresa da diversi media, sia quelli tradizionali come televisione e carta stampata, sia internet e social media^{3,4}.

In Canada, a partire dal novembre del 2009, [The Globe and the Mail](#), uno dei principali quotidiani nazionali, e il programma di informazione W5 dell'emittente televisiva canadese iniziano a parlare della CCSVI come fattore scatenante della sclerosi multipla con articoli, documentari e [trasmissioni dedicate](#), che descrivono in termini positivi la

scoperta e la nuova prospettiva terapeutica. Da questo momento in poi sul quotidiano nazionale compaiono almeno due [articoli](#) a settimana.

In Italia, le ricerche di Zamboni si diffondono inizialmente tramite i media tradizionali. In televisione appaiono alcuni servizi dedicati in trasmissioni di carattere medico, come Medicina 33 e in trasmissioni di attualità e cronaca, come [Le Iene](#) (settembre 2010) e Report (dicembre 2011). Anche alcuni quotidiani e giornali a diffusione nazionale, come [La Repubblica](#) e [Panorama](#) si interessano agli studi di Zamboni. La CCSVI e la procedura di disostruzione venosa, detta “liberazione”, trovano sostenitori anche tra personaggi noti al grande pubblico, come Nicoletta Mantovani, moglie del tenore Pavarotti.

La notizia è ripresa e amplificata a livello internazionale dai *social network*: i pazienti iniziano a documentare con filmati, immagini, testimonianze, *tweet* i propri miglioramenti dopo essersi sottoposti all'intervento di angioplastica, portando l'attenzione dell'opinione pubblica sulla CCSVI. In poco meno di due anni, nascono ben 500 gruppi su Facebook dedicati alla CCSVI, si moltiplicano le pagine e i siti web che raccolgono le impressioni e i commenti di decine di migliaia di pazienti, il numero di video-testimonianze di pazienti “liberati” sale a 5000. In Italia, nel 2009 viene creata una pagina Facebook dedicata alla [CCSVI nella sclerosi multipla](#) che attualmente conta più di 36.000 *like* e riporta informazioni sulle ricerche del professor Zamboni, promuove l'informazione sulla CCSVI, su congressi o eventi dedicati alla CCSVI in Italia. Sul finire del 2010 nasce anche [l'Associazione nazionale CCSVI nella sclerosi multipla](#), con l'obiettivo di sostenere la ricerca sulle possibili correlazioni tra CCSVI e sclerosi multipla.

In Canada, l'attenzione mediatica e le pressioni da parte dei pazienti che chiedono a gran voce che ci si possa sottoporre, a spese dello Stato, all'intervento di angioplastica proposto da Zamboni, inducono il Ministro Federale della Salute a chiedere nella primavera del 2010 al CIHR (Canadian Institute of Health Research, la maggiore agenzia canadese di raccolta fondi) di esprimersi sulla CCSVI e sulla procedura di “liberazione” come possibile terapia alla sclerosi multipla. In collaborazione con la MS Society canadese, viene reclutato un pool di esperti, che si pronuncia in modo negativo: la procedura di “liberazione” è molto invasiva, potenzialmente rischiosa e non avvalorata da sufficienti dati sperimentali. Servono maggiori studi. Nonostante questo, nel 2011 il governo federale canadese annuncia il finanziamento di trials clinici^{3,4}.

Nel 2011 Nature⁵ solleva la questione del ruolo ricoperto dai social media nell'orientare la ricerca scientifica, prendendo la CCSVI come caso emblematico. Tutto

questo in uno scenario in cui internet sta acquisendo un ruolo sempre più importante per la ricerca di informazioni mediche: si stima, infatti, che siano circa 12,5 milioni gli internauti che ogni giorno si informano in internet sul tema della salute e più del 46% gli adulti americani che utilizzano i *social network* per condividere informazioni sul proprio stato di salute⁶.

Prospettive

Numerose ricerche dimostrano che siamo in una fase di cambiamento radicale per quel che riguarda i rapporti tra medico e paziente, cittadini e strutture sanitarie e rendono evidente il ruolo di internet nella formazione dell'opinione pubblica su materie di medicina e salute. In questo contesto, specifici gruppi di interesse chiedono sempre di più di entrare nei processi decisionali e di avere voce in capitolo quando si stabilisce l'agenda della ricerca.

Il panorama è sempre più complesso e in continua evoluzione: internet è una delle risorse più utilizzate per la ricerca di informazioni mediche e sanitarie e un luogo in cui le conoscenze possono essere scambiate, condivise e commentate. E allora, internet e i *social media* sono davvero capaci di influenzare le linee di ricerca degli scienziati e di orientare le azioni dei *policy makers* in merito all'assegnazione dei fondi? E in che modo? Che ruolo hanno i social media nella costruzione dell'opinione pubblica sulle controversie scientifiche?

Questi sono alcuni degli interrogativi ancora aperti che la comunicazione della CCSVI ha sollevato e a cui il Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza dell'Università di Ferrara intende contribuire ad affrontare con una ricerca dal titolo "Medicina 2.0: la ricerca sulla CCSVI e i nuovi media", in corso dall'inizio del 2013.

1. P. Zamboni et al., *Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis*. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 80; 392-399 (2009).
2. Associazione italiana sclerosi multipla
3. A.R. Gafson and G. Giovannoni, *CCSVI-A. A call to clinicians and scientists to vocalise in an Internet age*. Multiple Sclerosis and Related Disorders 3, 143-146 (2014)
4. D. Pullman et al., *Media, politics and science policy: MS and evidence from the CCSVI Trenches*. BMC Medical Ethics 14:6 (2013)
5. R. Chafe et al., *The rise of people power*. Nature 472; 410-411 (2011)
6. C. Vera et al., *Internet-Based Social Networking and Its Role in the Evolution of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency*. Techniques in Cascular and Interventional Radiology 15, 153-157 (2012)

Sclerosi multipla: una malattia complessa

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurodegenerativa cronica caratterizzata dalla perdita di mielina, la guaina di rivestimento delle fibre nervose, che garantisce agli impulsi nervosi di propagarsi velocemente. La perdita e il danneggiamento della mielina causano lesioni di grandezza variabile, che compromettono il funzionamento del sistema nervoso centrale e provocano danni irreversibili sia a livello fisico (come disturbi della vista, della sensibilità, del movimento e dell'equilibrio e della capacità di muoversi), sia a livello cognitivo (ad esempio perdita di memoria, difetti di concentrazione, alcuni problemi di linguaggio).

La molteplicità di sintomi e le varie manifestazioni cliniche della malattia rendono la SM particolarmente complessa da identificare, trattare e studiare. La forma clinica più diffusa della SM è la cosiddetta "recidivante-remittente", in cui manifestazioni acute della malattia (fase recidivante) sono alternate a periodi di lunghezza variabile privi di sintomi (fase remittente).

I [numeri](#) della SM sono in costante aumento: nel mondo sono circa 2.5 - 3 milioni le persone affette da SM, di cui circa 600.000 in Europa e 70.000 in Italia. A essere più colpiti sono le donne (circa il doppio dei casi rispetto agli uomini) e i giovani di età compresa tra i venti e i quarant'anni.

Al momento non esiste una cura definitiva per la SM: i pazienti si avvalgono di farmaci e trattamenti complementari che mirano a ridurre la severità degli attacchi e a migliorare la qualità della vita.

La medicina narrativa

La medicina narrativa può essere definita come “quell’insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato”¹.

Come nasce la medicina narrativa

Il concetto di medicina narrativa si affaccia sulla scena internazionale verso la fine degli anni novanta grazie a Rachel Naomi Remen² e Rita Charon³, che per prime hanno posto l’accento sulla necessità di comprendere la malattia in un quadro più complessivo, sistemico e rispettoso della persona assistita.

Tra i fondatori della medicina narrativa annoveriamo Byron J. Good⁴ della Harvard Medical School e Brian Hurwitz¹ del King’s College di Londra, ai quali si deve la formalizzazione del modello di medicina in cui la narrazione della patologia dal paziente al medico è fondamentale al pari dei sintomi e dei segni clinici della malattia.

Cos’è la medicina narrativa

La medicina basata sulla narrativa (acronimo NBM per Narrative Based Medicine) nasce dunque come il tentativo di colmare le lacune della medicina basata sull’evidenza (acronimo EBM per Evidence Based Medicine). Ha un duplice valore, perché si rivolge sia al paziente sia al personale medico, le due figure che si devono relazionare nel processo di cura.

Per il paziente, l’elaborazione del racconto e la comunicazione della propria esperienza attraverso un testo ragionato, articolato e condiviso rappresentano un’occasione per riflettere sulla propria condizione e acquisire più facilmente gli strumenti per accettarla in modo consapevole.

Per il medico, l’ascolto e la trasmissione della narrazione contribuiscono a migliorare il rapporto con il paziente, a stabilire un percorso terapeutico che prende in considerazione anche gli effetti “collaterali” delle terapie tradizionali.

In altre parole, la medicina narrativa è uno strumento terapeutico che unisce insieme scienza e racconto individuale di un’esperienza, quella del paziente, portatore di

sintomi e segni della malattia nella dimensione patologica (*disease*), ma anche di emozioni e relazioni sociali nella condizione dell'essere malato (*illness*).

Andando oltre il carattere soggettivo della narrazione e il suo valore empatico, spesso erroneamente identificato con gli aspetti della sofferenza e del dolore, la raccolta di informazioni personali sul decorso della malattia, l'analisi dei tratti comuni, le ricorrenze ma anche le particolarità su un consistente campione di persone consentono di attribuire alle esperienze un valore oggettivo utile a decifrare meglio caratteristiche, analogie e differenze legate alla malattia, anche in un'ottica di miglioramento e mantenimento della sanità.

Sono sempre più numerose le realtà universitarie che stanno sviluppando programmi specifici di medicina narrativa con lo scopo di affiancare alla medicina tradizionale nuove pratiche di medicina alternativa sistematica ed efficiente in termini di soddisfazione e cura del paziente, nonché di ottimizzazione delle pratiche sanitarie. L'obiettivo di questi programmi è di consentire a medici generalisti e specialisti di apprendere strategie comunicative, esercitarsi all'ascolto, sviluppare la capacità di raccontare e anche di scrivere storie ed esperienze di cui sono testimoni quotidianamente.

Analogamente, sono sempre più diffusi i luoghi in cui pazienti, familiari e assistenti si confrontano attraverso la narrazione del proprio vissuto clinico e personale. Il web e la pubblicazione *open access* del materiale prodotto dalla medicina narrativa diventano un luogo privilegiato dove il paziente è valorizzato poiché depositario di un sapere diverso ma complementare al sapere scientifico grazie a un fenomeno di condivisione alla pari.

Esperienze italiane di medicina narrativa in rete

Omni. Osservatorio italiano di medicina narrativa⁵

È uno spazio online per informare esperti e grande pubblico sullo stato dell'arte della medicina narrativa. Si propone di osservare e connettere le realtà italiane che si occupano di medicina basata sulla narrazione. Omni-web è un progetto supportato da Pfizer nell'ambito della campagna sociale Viverla Tutta.

Viverla tutta⁶

È un'iniziativa di comunicazione promossa da esperti nell'ambito della medicina narrativa in collaborazione con Repubblica.it e sostenuta da Pfizer. All'interno del portale *repubblica.it*, una speciale sezione è stata dedicata alla campagna di

storytelling, dove i pazienti sono stati invitati a raccontare la malattia, attraverso una testimonianza libera della propria esperienza, di come sono cambiate aspettative, abitudini, emozioni e relazioni interpersonali a partire dalle prime manifestazioni dei sintomi della patologia. Le quattromila testimonianze, pubblicate e consultabili nella sezione “Storie” del sito *viverlatutta.it*, sono state raccolte e analizzate in uno studio più ampio, promosso dal Laboratorio sperimentale di medicina narrativa, istituito nell’ambito dell’iniziativa e composto dai massimi esperti italiani del settore. Istituto superiore di sanità, Asl 10 di Firenze ed European Society for Health and Medical Sociology, attraverso il Laboratorio, stanno lavorando alla stesura delle linee guida basate sulle storie raccolte da *repubblica.it*.

Persone con sclerosi multipla in rete⁷

È un progetto di Fondazione ISTUD, *business school* indipendente italiana, che tramite la sezione Sanità e Salute punta sulla potenzialità della medicina narrativa nel raggiungimento dell’equilibrio tra efficacia delle cure ed efficienza delle organizzazioni sanitarie. La ricerca, supportata da Novartis, ha preso in esame duecento storie di pazienti affetti da Sclerosi Multipla che, attraverso tre forum accreditati e un blog ([AISM](#), [I primi passi nel mondo della Sclerosi Multipla](#), [Sclerosi.org](#) e [GiovaniOltreLaSM](#)), hanno scelto di condividere la propria storia di sclerosi multipla. Nell’analisi della narrazione della comunità in rete, gli autori del progetto hanno preferito utilizzare forum e blog piuttosto che piattaforme come Facebook e Twitter per alcune caratteristiche delle prime fonti: la reciprocità dell’interazione tra utenti e il senso di appartenenza a una comunità, la funzione di servizio informativo e la modalità di pubblicazione che prevede un approccio ragionato e riflessivo, in contrapposizione alla sincronicità e alla frammentarietà delle chat proposte dai diversi profili di Facebook dedicati alla sclerosi multipla. Con lo scopo di ascoltare per orientare le politiche sanitarie e sociali, l’analisi ISTUD “Persone con sclerosi multipla in rete” ha evidenziato che esiste una tendenza a rappresentare la malattia nella sua dimensione patologica e clinica piuttosto che in quella emotiva, o meglio che nei racconti di storie tendono a prevalere parole come sintomo, farmaco e corpo, tipiche della sfera *disease*. Tuttavia, nonostante la prevalente narrazione degli aspetti clinici e farmacologici, nel complesso i racconti evidenziano un crescente bisogno di esprimersi sui temi della sfera *illness*, quella delle emozioni e delle relazioni. ISTUD rivela inoltre che, sebbene restio a svelare il proprio lato emotivo-relazionale, il paziente trova nel web un ambiente protetto in cui l’anonimato del forum garantisce una maggiore riservatezza e tutela. Il web si conferma come strumento di aggregazione e di apertura attraverso la condivisione di contenuti alla pari e provenienti dal basso che tuttavia richiedono la costante supervisione organizzativa garantita dalle istituzioni e dalle associazioni accreditate.

Prospettive

È sulla potenzialità del web e sulla necessità di coordinare le spinte provenienti dal basso da parte degli organi istituzionali che rappresentano le comunità dei malati che gli autori dello studio ISTUD parlano di approccio *glocal* al tentativo di integrazione e realizzazione delle diverse comunità. Gli autori prospettano che “manca questa sfida significherebbe rischiare un ulteriore effetto di frammentazione, che già oggi sembra in parte esprimersi nell’emergere di comunità virtuali molto differenziate che faticano ad integrarsi in un quadro di riferimento comune”⁸.

1. Tricia Greenhalgh and Brian Hurwitz, *Narrative based medicine: Why study narrative?*, BMJ 318:48-5 (1999)
2. Remen, Rachel Naomi, *Kitchen Table Wisdom: Stories That Heal*. Riverhead Books, ISBN 9781594482090 (2006)
3. Rita Charon, *Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust*, *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 286 (15): 1897–1902 (2001)
4. Byron J. Good, *Narrare la medicina*, Edizioni di Comunità, Torino (1999)
5. Portale di Omni, <http://omni-web.org/>
6. Portale di Viverla Tutta, <http://www.viverlatutta.it>
7. Portale del progetto Personne con sclerosi multipla in rete
8. Report della Fondazione ISTUD sul progetto Personne con sclerosi multipla in rete

Antonello Bocchino

Laureato in Discipline delle arti, della musica e dello spettacolo della Facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università di Bologna, è ricercatore per il Centre for Social Media Research (CSMR) all'interno del programma del Communication and Media Research Institute (CAMRI) alla Westminster University di Londra

Dopo aver conseguito la laurea magistrale all'Università di Bologna con una tesi in nuove tecnologie e comunicazione integrata, Antonello Bocchino ha vissuto e lavorato all'estero e più recentemente al Cairo come giornalista e presentatore per la Radio Televisione di stato egiziana e responsabile per lo sviluppo e l'implementazione di strategie comunicative sui social media per l'Istituto italiano di cultura in Egitto

Si occupa di nuovi media e comunicazione fin dal 1996 quando ha collaborato con il primo web-magazine italiano MagNet (nato come NetMagazine), un progetto di ricerca sulle comunicazioni online, con particolare attenzione alle reti telematiche, a internet e alle loro opportunità comunicative e relazionali

Membro dell'Editorial & Media Staff di Noema, testata giornalistica dedicata alle relazioni tra cultura e nuove tecnologie, selezionata da RAI International nel 2003 come miglior sito italiano, è fondatore e amministratore di un movimento sociale costituito da pazienti, il più grande del suo genere nel mondo, dal quale sono nate numerose associazioni ONLUS attive sul territorio italiano



Maria Giulia Marini

Laureata in Chimica e Tecnologia farmaceutiche e specializzata in Epidemiologia e in Farmacologia, è responsabile dell'area Sanità e salute della Fondazione ISTUD, business school indipendente italiana per la Cultura d'impresa e di gestione (www.istud.it)

Epidemiologa e counselor, coordinatore per la Società di scienze farmacologiche applicate del gruppo di Economia sanitaria e farmacoeconomia, è stata responsabile del Settore Health Care di un'importante società di consulenza internazionale e prima ancora responsabile dell'Ufficio di economia sanitaria di una multinazionale farmaceutica

Esperta di organizzazione dei sistemi sanitari, di revisione dei percorsi assistenziali, di risk management e di governance socio-sanitaria, si occupa di divulgazione nel settore Humanities for Health e dal 2013 è curatrice del sito www.medicinanarrativa.eu

È autrice di numerose pubblicazioni nazionali e internazionali, tra cui *Le organizzazioni aperte in Sanità* (Il Sole 24 ore, 2006), *Le organizzazioni evolute in sanità* (Il Sole 24 ore, 2010) e *Medicina Narrativa per una Sanità Sostenibile* (Lupetti, 2012)



Eugenio Santoro

Laureato in Scienze dell'Informazione, è responsabile del Laboratorio di informatica medica del Dipartimento di epidemiologia dell'IRCCS - Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri" di Milano (www.marionegri.it)

Negli anni si è dedicato alla produzione di software per la gestione e l'analisi statistica di studi clinici di grandi dimensioni e allo sviluppo di strumenti che utilizzano le tecnologie informatiche per facilitare la comunicazione tra i partecipanti alle sperimentazioni

Da alcuni anni si occupa di Internet, di web 2.0, di social media e delle loro applicazioni in ambito medico con particolare riferimento alla formazione e alla comunicazione

Autore e co-autore di oltre 210 articoli scientifici e di 70 relazioni presentate ai principali congressi internazionali di informatica e di cardiologia, ha pubblicato per il Pensiero Scientifico di Roma cinque volumi dai titoli *Web 2.0 e social media in medicina* (2011), *Facebook, Twitter e la medicina* (2011), *Web 2.0 e medicina* (2009), *La medicina in rete* (2002) e *Internet in medicina* (2000)

Membro di diverse società scientifiche nazionali e internazionali, cura alcune rubriche sull'uso di internet per conto di alcune riviste mediche italiane

Catia Seri

Laureata in Chimica, ha una pregressa esperienza di ricerca in ambito accademico e privato nella progettazione e sintesi di nuove entità chimiche biologicamente attive

Si occupa di divulgazione scientifica nell'ambito delle dipendenze e della prevenzione all'uso di droghe attraverso la stesura, supervisione e pubblicazione di articoli divulgativi su alcuni portali istituzionali italiani, e della descrizione delle nuove sostanze psicoattive nell'ambito delle attività del Sistema nazionale di Allerta precoce del Dipartimento politiche antidroga

Recentemente si è dedicata, per conto del Master in Giornalismo e comunicazione istituzionale della scienza di Ferrara, all'analisi dell'impatto del web e dei social media sulla comunicazione della CCSVI

