



SECONDA SERIE DI SEMINARI VISION LA SANITÀ NELL'ERA DI INTERNET

22 NOVEMBRE 2002

ROMA, SENATO DELLA REPUBBLICA, COMMISSIONE SANITÀ

SEMINARIO 1

LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE SANITARIA IN INTERNET

POSITION PAPER

*Il position paper che segue costituisce il contributo di Vision rispetto al quale il seminario sulla qualità dell'informazione sanitaria on line si svilupperà. Il seminario fa parte di un ciclo di incontri che Vision ha organizzato come continuazione del progetto che lo scorso anno la think tank ha dedicato alla questione dell'impatto delle tecnologie ICT sui sistemi sanitari. I risultati della ricerca pubblicati nel libro *Il Ritorno della Rete*, edito da Fazi, sono stati presentati nel corso di una conferenza internazionale che si è tenuta al Cnel nel Novembre 2001.*

*Più in generale la ricerca di Vision *La Sanità nell'Era di Internet* è parte integrante del progetto su *La Nascita della Società dell'Informazione*, che Vision sta portando avanti dal 2000, costituito da una serie di ricerche e riflessioni sull'impatto delle ICT in diversi settori delle Società avanzate (Trasporti, Educazione, Sicurezza, Democrazia). Pertanto, dal progetto sulla Sanità Vision estrapola conclusioni utili per costruire una più complessiva Teoria sull'impatto delle tecnologie sugli assetti delle Società avanzate.*

L'obiettivo del lavoro di Vision e del seminario è quello di creare un Report finale, frutto dell'interazione tra i diversi portatori d'interesse partecipanti, che venga in un secondo tempo posto all'attenzione del Governo e del Parlamento italiani (Ministro della Sanità, Ministro della Innovazione e delle Tecnologie, Presidenti delle Commissioni Camera e Senato sulla Sanità) e della Comunità Europea (DG Information Society) come raccomandation-contributo per la definizione di azioni e programmi di miglioramento dei sistemi sanitari locali ed internazionali.

Pertanto, il ruolo attivo dei partecipanti al dibattito sarà incoraggiato e benvenuto.



Il paper è articolato in quattro parti:

- 1. nella prima, IL PROGETTO DI VISION, si presenta il ciclo di seminari ed i temi che il seminario sulla qualità dell'informazione in rete approfondisce;*
- 2. nella seconda, IL CONTESTO, si sintetizzano i risultati del progetto Vision dello scorso anno ed in particolari quelli relativi al tema affrontato dal seminario;*
- 3. nella terza parte, DEFINIRE IL PROBLEMA, si entra nel vivo della questione dibattuta, cercando di capire cosa si debba in realtà intendere per qualità, per informazione e per informazione sanitaria nello specifico, dato che, come vedremo, la definizione del problema in questo caso è di cruciale importanza;*
- 4. infine, nella quarta parte, IDENTIFICARE LE SOLUZIONI, si passano in rassegna le soluzioni finora tentate e la validità di ciascuna di esse attraverso un'analisi di casi; in particolare Vision identifica sei famiglie di soluzioni: la Legge, l'Authority, l'Autoregolamentazione, gli Infomediari specializzati, gli Avvocati dei pazienti, le Comunità dei pazienti.*

Su Vision:

Vision è la think tank italiana indipendente dedicata allo sviluppo di soluzioni possibili ai nuovi problemi economici, sociali e di gestione politica delle Società Moderne.

Obiettivo di Vision è attrarre competenze, raccogliere idee, proteggerle dalle urgenze del breve periodo, farle crescere in progetti ad alto valore aggiunto sociale, facilitare la realizzazione di tali progetti. Vision è un'associazione senza fini di lucro e realizza le sue finalità di aggregazione e comunicazione attraverso eventi, pubblicazioni su temi specifici e il sito www.vision-forum.org.

Vision crede che la produzione di soluzioni innovative può e deve nascere dalla sintesi di punti di vista diversi e provenienti da diverse esperienze e culture professionali; per questo motivo, è diventato punto di incontro per persone che operano in contesti differenziati (management, università, amministrazioni, media), accomunate dalla condivisione di obiettivi e metodi.

Sugli Autori del Paper:

FRANCESCO GRILLO. Laurea in Economia alla LUISS, Fulbright Student presso la Boston University – dove ha conseguito un Master in Organizzazione Aziendale – ha lavorato a Londra con la Bank of Tokyo come responsabile del mercato italiano, ed è stato poi dirigente delle Società di Consulenza McKinsey e Bossard Consultants. È direttore di Vision fin dalla sua nascita nel 1999.

FULVIA D'IPPOLITO. Laurea in Scienze della Comunicazione a Siena, tesi in marketing territoriale “L'Approccio di Marca nella gestione e comunicazione delle città. L'esperienza di Palermo”, prima di entrare in Vision nel settembre 2002, ha collaborato con il Prof. Urbani, Facoltà di Architettura dell'Università di Palermo, a progetti internazionali per la valorizzazione dei centri storici mediterranei e con Sviluppo Italia Sicilia come ricercatore di marketing sugli incubatori d'impresa e copywriter per la comunicazione istituzionale.



IL PROGETTO DI VISION

Gli incontri previsti approfondiscono tre questioni particolarmente rilevanti:

- quella degli strumenti disponibili per aumentare la **qualità dell'informazione** sanitaria presente in Internet (primo seminario),
- il problema dell'equilibrio tra **riservatezza** delle informazioni sanitarie personali e le opportunità che lo sfruttamento di tali informazioni presenta per la produttività generale del sistema (secondo seminario),
- il più complessivo tema della **relazione** tra capacità di un Sistema sanitario di rispondere ai bisogni dei cittadini a costi contenuti e quantità di informazioni e di possibili scelte che l'utente ha a disposizione (terzo seminario).

Il primo seminario è finalizzato ad approfondire le seguenti problematiche:

- Quali le possibili definizioni di **informazione** (informazione generica/divulgativa, informazione scientifica, informazione specifica, pubblicità, ecc.)? Quali le possibili definizioni (e criteri di misurazione) della sua **qualità**? Quali le conseguenze di diverse definizioni/criteri in termini di impatto delle regolamentazioni?
- Quali i **meccanismi istituzionali** per garantire l'aumento della qualità e dell'indipendenza dell'informazione? Quali le **modalità non istituzionali** (autoregolamentazione da parte dei fornitori, comunità di pazienti, ...)? Quali l'efficacia delle diverse esperienze in diversi Paesi?
- Quali le possibili evoluzioni del **quadro normativo** e le proposte a livello comunitario?
- Quali i possibili meccanismi di **incentivazione** delle esperienze spontanee di tutela della qualità della informazione?
- Quali gli strumenti disponibili all'utente per rendere più efficace ed affidabile la **selezione delle informazioni** rispetto alla grande quantità di dati presenti? Quali i casi di successo a livello internazionale e quale il ruolo delle comunità ed associazioni di pazienti?
- Come attribuire la **proprietà delle informazioni personali** e come risolvere il problema della assegnazione del "valore" economico che tali informazioni possono generare?
- Quale il ruolo degli "infomediari" (medici generici, farmacisti, ...) rispetto alla fruizione di informazioni da parte del **destinatario finale**?
- Quali i **limiti** alla quantità di informazioni fornita dai soggetti che maggiormente ne detengono (aziende sanitarie, aziende farmaceutiche, gli stessi utenti, ecc.)?



IL CONTESTO

La ricerca svolta lo scorso anno da Vision sull'impatto delle tecnologie ICT sul Sistema Sanitario (*Il Ritorno della Rete*, Fazi Editore, dicembre 2001) partiva dall'analisi delle ragioni della crisi di produttività che caratterizza dei sistemi sanitari maturi. Tali ragioni sembrano essere riconducibili ad una carenza di informazioni e alla (in parte) conseguente mancanza di reale possibilità di scelta.

Il motivo sarebbe ovvio a qualsiasi economista "classico": come per qualsiasi altro settore, è l'informazione, nonché la possibilità di operare scelte tra prodotti diversi che consente al sistema di *riallocare* le proprie risorse agli *utilizzi* in grado di produrre i migliori risultati a parità di costi o di diminuire i costi a parità di risultati. Al contrario, scarsità di scelta e di informazioni avvia il Sistema ad una progressiva perdita di efficienza.

I limiti alle possibilità di scelta sono evidenti a tutti, anzi, sono per definizione imposti al Sistema. È infatti lo stesso *framework* legislativo a fare del mercato sanitario la somma di sistemi locali (regionali) con scarsa competizione interna e ancora più scarsa, quasi nulla competizione tra di loro.

Per ciò che concerne invece la competizione tra sistemi nazionali, essa praticamente non esiste. In realtà non esiste (se non sulla carta) neppure un mercato comune comunitario delle prestazioni sanitarie. Gli unici scambi tra sistemi nazionali sono, invece, solo quelli determinati da una scarsità di offerta su specifiche patologie. In altre parole, nel solo caso in cui sia impossibile curarsi nel proprio Paese, esiste la possibilità di "servirsi" di un altro Sistema Sanitario nazionale.

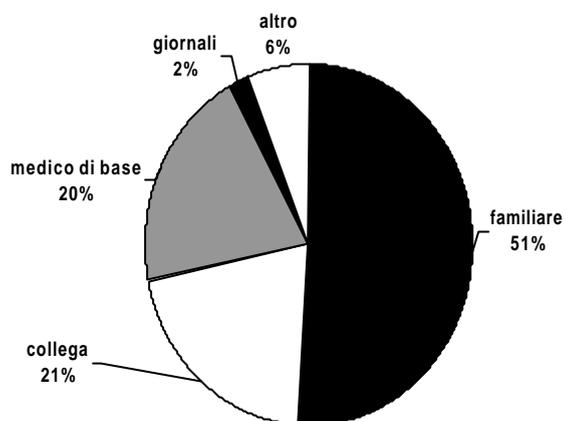
Esiste in realtà la possibilità di scegliere il Sistema privato al posto di quello pubblico e tra Sistemi (ospedali, specialisti, ..) privati alternativi tra di loro. Tuttavia manca, ne parleremo tra poco, il secondo degli ingredienti di un mercato competitivo: l'informazione. L'informazione sull'offerta privata è ancora più "scarsa" di quella sul Sistema Pubblico. E nell'oscurità si sviluppa non un mercato, ma una cosa che a volte sembra somigliare ad una giungla.

Le Tavole che seguono dimostrano quale sia il giudizio sulla qualità delle informazioni da parte dei cittadini e di come siano contemporaneamente artigianali le modalità con le quali i cittadini cercano *informazioni*.

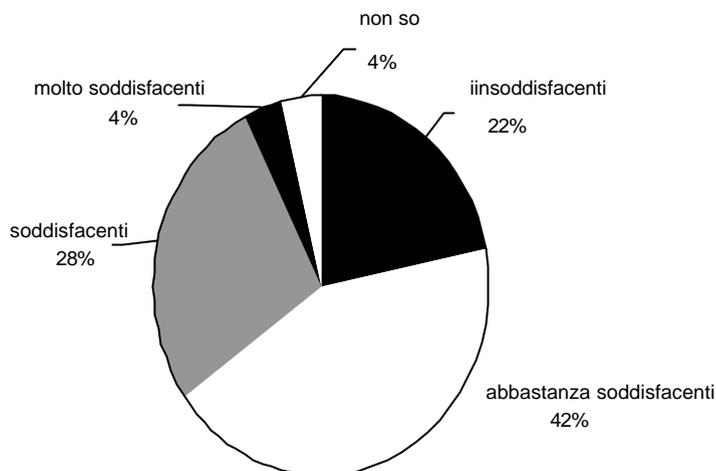


Percentuali di risposte alla domanda:

“a chi si rivolge in caso di primi sintomi di malattia?”



“come giudica le informazioni ricevute dal SSN?”



Fonte: Ricerca di mercato Vision e Censis

Scarsa informazione e scarsa scelta “avvitano” senz’altro il Sistema verso una progressiva perdita di produttività. Il paradosso però è che non necessariamente aumentarle entrambe migliora la produttività. Diciamo che senz’altro un loro incremento cambierebbe in maniera netta la quantità di essa. E comunque il segno del cambiamento non è necessariamente positivo: poter scegliere senza avere le competenze per farlo, sapere di più laddove l’informazione non è di buona qualità, può addirittura peggiorare la situazione.

Ad esempio di ciò, la Tabella 1 mostra orientativamente il numero di informazioni reperibili in rete, riguardo ad alcune patologie mediche, tramite il semplice inserimento della parola chiave sui più diffusi motori di ricerca. Per farsi un’idea della variabilità ed “aleatorietà” di informazioni reperibili, si pensi che il numero di pagine trovate tramite la parola chiave “allergie”, ricercata da Altavista su tutto il web, ha subito un aumento di quasi 2000 unità in più tra l’11 e il 12 novembre c.a.; mentre la stessa parola, cercata in tutta la rete con Google, ha riportato una diminuzione di 1000 pagine nello stesso intervallo di tempo.

In ogni caso, al di là dell’aspetto quantitativo, poco incoraggiante ai fini della facilità di selezione dell’informazione, non bisogna dimenticare che la visibilità di una pagina web, ancora prima della rilevanza di contenuto, è fortemente dipendente dalle tecniche di “indicizzazione” utilizzate dai programmatori dei siti.



In definitiva, quindi, ciò che conta non è solo “*more information, more choice*” ma informazione di migliore qualità e scelta più consapevole.

	AIDS		DIABETE		DEPRESSIONE		ALLERGIE	
	Web	Italia	Web	Italia	Web	Italia	Web	Italia
<i>Altavista</i>	3.012.547	123.441	135.758	132.502	50.461	44.780	121.314	115.755
<i>Google</i>	ca 3.950.000	Ca 146.000	Ca 95.000	ca 52.000	ca 106.000	ca 67.500	ca 251.000	ca 33.300
<i>Virgilio</i>	-----	174 siti	-----	104 siti	-----	277 siti	-----	72 siti

Fonte: Ricerca Vision su Internet, 12 novembre 2002

Per quanto concerne la comunicazione sanitaria istituzionale, Vision ha condotto una breve comparazione delle homepage di cinque Ministeri della Salute europei (Italia, Francia, Gran Bretagna, Danimarca, Spagna), così per come questi si presentano ai navigatori (SCHEDA 1).

È evidente la tendenza prevalente a fornire un servizio di tipo informativo e di archivio, fatta eccezione della Gran Bretagna e dell'Italia (di cui è recente la creazione del nuovo portale), che permettono di accedere a servizi interattivi di ricerca di informazioni sulle performance di varie strutture territoriali. Per gli altri, il grado di interattività è spesso limitato alla possibilità di reperire numeri di telefono, indirizzi e di fare una ricerca interna al sito riguardo alla documentazione disponibile. La Gran Bretagna, oltre a prevalere su tutti per l'offerta di servizi on line (numero verde, consulenza e assistenza telematica, motori di ricerca su databases interni ed esterni al portale ecc.) permette anche di selezionare le informazioni in base ad un rating e di verificare i tempi di attesa per potere accedere a cure e trattamenti in tutte le strutture sanitarie territoriali. L'Italia e la Spagna forniscono una discreta gamma di link utili ad organizzazioni ed istituti di ricerca e assistenza sia a livello nazionale che locale.

Nella SCHEDA 2, infine, pur non essendo affatto nei nostri intenti perseguire obiettivi di esaustività, si descrivono sommariamente le home page dei Settori Sanità dei siti istituzionali di cinque Regioni italiane: Lombardia, Toscana, Lazio, Campania e Sicilia. Da Nord a Sud, le funzioni dei siti sembrano slittare sempre di più verso una finalità meramente descrittiva dell'organizzazione e informativa su decreti e avvisi. Si distinguono per l'alto contenuto informativo e documentativo le Regioni Lombardia e Toscana. La Lombardia inoltre permette di verificare i tempi di attesa per diverse visite specialistiche per tutte le strutture ospedaliere della regione inserite on line. Il Lazio offre l'accesso a sei sistemi informativi regionali, di cui si forniscono le finalità, la organizzazione e i link ai rapporti e ai monitoraggi ad essi riferiti.



SCHEDA 1 – Ministeri on line: un confronto a portata di click.

ITALIA (www.sanita.it)

Il Portale del Ministero della Salute è stato recentemente riprogettato con l'obiettivo di rendere un servizio di semplice consultazione sia per i cittadini che per i professionisti del settore. I contenuti sono stati riorganizzati in tre canali principali: il canale *Istituzionale*, relativo all'organizzazione del Ministero, alla legislazione e alla documentazione in materia di salute, alle strutture e ai professionisti che lavorano con il Ministero della Salute; il canale *Comunicazione e Attualità*, dedicato ai temi in materia di salute rilevanti per i cittadini, alle notizie, ai comunicati stampa del Ministero; il canale *Aree Tematiche*, che riporta tutte le aree tematiche "verticali": prevenzione e controlli, donazioni e trapianti, sicurezza alimentare, farmaci, ricerca e sperimentazione, salute e cittadino. L'interattività è garantita principalmente da un motore di ricerca collegato alle banche dati del Ministero. Dal portale è anche possibile accedere a tutti i Ministeri della Salute in Europa. Versioni disponibili: italiano.

FRANCIA (www.sante.gouv.fr)

Il sito del Ministero della Salute offre essenzialmente servizi di informazione ed aggiornamento sul settore sanità. I contenuti sono organizzati su tre canali: la sezione di sinistra, istituzionale, dedicata all'organizzazione del Ministero, ai comunicati stampa, ai dossier, studi ricerche e statistiche sul settore, alle pubblicazioni ed ai concorsi; la sezione di centro, costituita da un box "Les Titres" dedicato alle notizie più importanti e da un altro "Point sur", volto a "fare il punto" di alcune problematiche rilevanti; la sezione di destra "Flash", dedicata a fornire informazioni brevi su argomenti di vari temi relativi alla salute. In alto a destra è possibile accedere ad altri siti specializzati, "EGS" e "Amiante", appartenenti entrambi al Ministero del Lavoro e della Solidarietà. L'unica possibilità di interazione è costituita da un motore di ricerca su notizie e dati contenuti nel sito. Versioni disponibili: francese.

GRAN BRETAGNA (www.nhs.uk)

Il Portale del Ministero della Salute del Regno Unito si distingue rispetto agli altri per l'ampia offerta di servizi sia informativi che interattivi al cittadino. L'home page è suddivisa in 3 sezioni principali: il canale di sinistra permette di accedere a notizie aggiornate sulla sanità inglese, ai servizi locali, alle performance e all'organizzazione dell'istituzione, a link utili; subito in basso c'è la sezione di "contatto", "aiuto" e "feedback". Le altre due sezioni presentano livelli di interattività sempre maggiori. Il tipo di servizi offerto risulta immediatamente distinguibile, grazie al fatto che viene descritto in base al tipo di esigenza dell'utente. Risultano così immediate le alternative di selezione: i *local NHS services*, per accedere a informazioni sulle strutture diffuse nel territorio, il *NHS Direct OnLine*, per richiedere consigli e suggerimenti ad operatori specializzati, infine, in basso, i link con i NHS della Scozia, Irlanda e Galles. La sezione di destra, infine, presenta: due motori di ricerca (il primo riguardo ai servizi locali, il secondo riguardo al sito); il numero verde; la possibilità di selezionare le informazioni presenti sui servizi territoriali in base a un criterio di "rating" a stelle e in base ad i tempi di attesa necessari per accedere ad un servizio o ad una visita. Versioni disponibili: inglese.

DANIMARCA (www.im.dk)

Il sito del Ministero della Salute danese appare orientarsi sull'offerta di contenuti sull'istituzione e sulle sue attività. L'home page offre prevalentemente informazioni sul Ministero, accesso a pubblicazioni, ricerche, comunicati stampa, material legislativo e FAQs. La sezione centrale è dedicata alle news, mentre è possibile iscriversi gratuitamente alla newsletter in lingua inglese. Basso il grado di interattività, dato che ci si limita a fornire numeri di telefono ed indirizzi dell'organizzazione. Versioni disponibili: danese e inglese.

SPAGNA (www.msc.es)

Il portale spagnolo del Ministero della Sanità e Consumo presenta una ricchezza di servizi informativi e di link utili per il cittadino. Dalla home page è possibile accedere, oltre alle consuete pagine di archivio (documenti, pubblicazioni, statistiche, informazioni sull'organizzazione, ecc.), anche al catalogo di strutture ospedaliere e di ricerca medica e ad una serie di link ad altre istituzioni collegate al Ministero. Tra queste segnaliamo: il Centro Nazionale di Trapianti, l'Istituto Nazionale di gestione sanitaria, la Direzione Generale della Farmacia e dei prodotti sanitari che offre servizi di informazione, comparazione e ricerca di medicinali e dei centri di distribuzione. Il grado di interattività è limitato alla possibilità di ricercare tramite motore di ricerca informazioni contenute nel portale. È possibile anche accedere ad indirizzi e numeri di telefono delle varie istituzioni. Versioni disponibili: spagnolo.

Fonte: ricerca on line Vision, novembre 2002



SCHEDA 2 – Regioni on line: le Mille ed una Sanità locale in rete.

LOMBARDIA (www.sanita.regione.lombardia.it)

Le informazioni che si trovano sono principalmente destinate agli operatori della sanità lombarda, ma anche il cittadino che voglia conoscere i servizi presenti sul territorio. Dalla home page è possibile selezionare un numero ricchissimo di pagine interne ed anche a link utili. A partire dall'alto, su una lunga sezione centrale, è possibile accedere alla lettura di: news, informazioni sull'istituzione, atti amministrativi, corsi concorsi e graduatorie, pubblicazioni, progetti e programmi, qualità del sistema sanitario regionale, servizi di gestione, informazioni con link ad altre strutture. Tra i servizi offerti: la possibilità di verificare i tempi di attesa per diverse visite specialistiche per tutte le strutture ospedaliere della regione inserite on line.

TOSCANA (www.retetoscana.it/sett/sanit)

La sezione sanità on line della Regione Toscana si trova all'interno servizio di rete integrato della Regione (retetoscana.it). L'home page permette subito, con dei comandi posto in particolare evidenza sul lato sinistro, di accedere al link con tutte le strutture ospedaliere della regione, alle informazioni sulla struttura e a due centri di servizio per i cittadini per gli operatori (sportello unico della prevenzione e il centro per le tossinfezioni alimentari). Sul lato destro della pagina, sono elencati sedici collegamenti interni che fanno accedere ad altrettante pagine ramificate. Tra queste segnaliamo quelle dedicate a: la firma digitale per le aziende sanitarie, i dati del SSN, albo fornitori delle aziende sanitarie, l'Osservatorio gestionale della AA.SS, i registri epidemiologici toscani. In alto a destra, spiccano i link alle pagine dedicate alle innumerevoli campagne di comunicazione sanitaria in corso (uso corretto dei farmaci, aids, antifumo, antidroga, sicurezza nei cantieri, ecc.)

LAZIO (www.asplazio.it)

La home page dell'Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio offre nel banner di comandi centrale i link interni a diversi sistemi informativi: il So (sistema informativo ospedaliero), Sies e Gipse (sistema informativo emergenza sanitaria, gestione informazioni pronto soccorso ed emergenza), Sias (sistema informativo assistenza specialistica), Sisp (sistema informativo servizi psichiatrici). Nella sezione Servizi, è possibile accedere solo con registrazione alla verifica di Posti letto. Inoltre, si rimanda ai sistemi Gipse ed Epics, alla consultazione della biblioteca. Nel resto dello spazio trovano posto gli Eventi e le Novità.

CAMPANIA (www.regione.campania.it/sanit e www.arsan.campania.it)

La sezione sanità del sito della Regione Campania è divisa in tre sezioni: Primo Piano, Tematiche ed Info&Servizio. La prima presenta le news (bollettini e avvisi), la seconda, diversi link tra cui quello con l'ARSAN (Azienda Regionale Sanitaria) e con la conversione in euro delle vigenti tariffe mediche regionali; la terza, in cui è possibile reperire l'email, informazioni su l'ordinamento e le competenze. Dall'homepage dell'ARSAN è possibile accedere ad informazioni riguardo all'agenzie e alle strutture ospedaliere, alle schede di dimissione ospedaliera, rapporti 1997, 1998, 1999 e sulla Mobilità 1999, Osservatori prezzi.

SICILIA (www.regione.sicilia.it/sanita)

La sezione sanità on line della Regione Sicilia presenta in home page una serie di comandi posti in alto dedicati essenzialmente alla descrizione della struttura, dei responsabili e degli uffici, ai documenti, agli avvisi, alle news. All'estrema destra, tramite un link, è possibile accedere alle home page delle diverse aziende sanitarie regionali. I comandi sono ripetuti con colore e grafica diversa all'interno della sezione centrale della home. In posizione di rilievo c'è l'accesso ai recapiti on e off line dell'URP. Infine, in basso, c'è lo spazio dedicato alle notizie in primo piano (prevalentemente decreti). Il sito è in fase di ristrutturazione.

Fonte: ricerca on line Vision, novembre 2002



DEFINIRE IL PROBLEMA

Il primo e forse più importante dei problemi che si affrontano nel parlare di qualità sta proprio nel definirla. Che cosa è la *qualità dell'informazione sanitaria*? Cosa stiamo tutelando e dunque quali comportamenti bisogna incoraggiare o alternativamente sanzionare? Il problema è ampio e riguarda tutti e tre i concetti della questione: *qualità, informazione, informazione sanitaria*.

Ad esse, tanto per complicare ulteriormente le cose, si aggiunge infine un quarto concetto: il mezzo Internet che con tutte le sue peculiarità e caratteristiche – “leggi” di decodifica e approcci di marketing (sia “commerciale” che pubblico e sociale) diversi dagli altri strumenti off line – vincola e influenza in maniera determinante sicuramente la Forma ma anche, indissolubilmente come per un Giano bifronte, la Sostanza dei primi tre.

In effetti, un problema di definizione appare esserci nelle stesse definizioni date dalle diverse Leggi che intervengono sulla questione¹. Ed è evidente che non stiamo parlando di speculazione teorica: incertezze nella definizione hanno implicazioni assai forti. Se infatti la perimetrazione del problema, l'identificazione degli eventi che vogliamo prevenire o dei comportamenti che dobbiamo incentivare non è esatta, rischiamo evidentemente di puntare le armi a disposizione (leggi, *authorities*, ...) nella direzione sbagliata.

LA QUALITÀ

Cominciamo dal concetto di *qualità*. Vale infatti la pena esplicitare, dividere i diversi concetti che alla qualità sono collegati e che però “significano” cose diverse².

Innanzitutto si può tentare di misurare la qualità sul lato delle determinanti della qualità stessa (a monte) oppure sui risultati oggettivi che vengono riscontrati a valle del processo di produzione dell'informazione³.

¹ Cfr, tra le altre che regolano l'informazione: Decreto legislativo 30.12.1992 n. 54, “Informazione scientifica e pubblicità dei medicinali”; Direttiva comunitaria 29/92 “Pubblicità di prodotti medicinali di consumo umano”; Legge 175/92 e successive modificazioni in materia di pubblicità sanitaria e di repressione dell'esercizio abusivo delle professioni sanitarie; Legge sulla privacy, n. 675/96 (articoli rilevanti: 7, 9, 10, 16, 22); fonte di diversi spunti di riflessione è anche il “Codice dell'informazione”, Franco Abruzzo, Ed. Centro di documentazione giornalistica, 2001.

² A questo proposito, interessante è l'articolo di Alessandra Paravani, “Qualità e sicurezza dei dati personali”, Interlex, 24/05/2000, nel quale il concetto di qualità non viene definito, quanto “ricavato” dalla lettura delle Legge sulla Privacy e dal rapporto che la qualità dovrebbe avere con i principi considerati capitali per la Legge: principio di finalità, pertinenza, non eccedenza dei dati, ecc.

³ I due casi studio di “certificazione di qualità” selezionati da Vision (HONcode e le line-guida del CHIQ) sembrano essere particolarmente interessanti in quanto permettono a chiunque, in maniera piuttosto semplice, di verificare alcune condizioni di base di una informazione qualitativamente valida, sia partendo dalla sua costruzione (quindi di aiuto a chi la produce), che facendo il percorso inverso, cioè partendo dal prodotto finito (il sito, il contenuto) e rivelandosi quindi di aiuto per gli utenti finali.



Se volessimo misurare dunque l'**adeguatezza**, come dire, la probabilità che un determinato soggetto produca informazioni di elevata qualità dovremmo dunque misurarne:

1. L'**interesse** che - per ruolo, mestiere, posizione - tale soggetto ha nel perseguire qualità. Sarà dunque rilevante se colui che produce informazioni può avere un *conflitto di interesse*⁴ oppure, al contrario, è invece titolare di interesse pubblico – cosa che (teoricamente) farebbe coincidere l'interesse del fornitore di informazioni con quelli dei consumatori.
Normalmente l'esistenza di interessi che più o meno configgono o incoraggiano la ricerca di informazioni di qualità viene verificata facendo riferimento allo *status giuridico* del *provider* (privato, pubblico, *non profit*, persona fisica, settore di appartenenza, ..).
2. Le **competenze** individuali. Ci riferiamo non solo a quelle scientifiche, ma anche a capacità di divulgazione, *skills* informatici e, persino, linguistici. La presenza delle competenze viene spesso verificata facendo riferimento all'appartenenza o meno a *ordini professionali* (medici, giornalisti, ..) e al *curriculum vitae* della società o della persona che rilascia informazioni.
3. L'**organizzazione** e cioè i *processi* attraverso i quali il produttore di informazione rileva i dati e le notizie, li elabora, li controlla, li distribuisce. L'esistenza di un'organizzazione in grado di individuare gli errori in maniera sistematica e di correggerli si fa normalmente adottando o imponendo certificazioni specifiche (le serie ISO e adesso Vision 2000).

E già solo leggendo i possibili criteri e soprattutto le modalità attualmente utilizzate per *testarli*, si ha subito una idea di quanto siamo, come Sistema (legale, di controllo, sanzionatorio, ..), indietro rispetto alle questioni da risolvere.

Possiamo, però, decidere di ignorare l'*adeguatezza* e controllare, invece, il **risultato**. Ed allora l'informazione sarà qualitativamente affidabile se:

1. è **veritiera**; se cioè l'informazione relativa ad un dato fatto risponde alla conoscenza che di quel fatto ha l'individuo o organizzazione che fornisce l'informazione;
2. è **completa**; il concetto è diverso da quello precedente perché l'informazione fornita può essere vera e tuttavia viene tralasciato di fornire un pezzo di essa (ad

⁴ È il caso di un'azienda farmaceutica che dovesse, ad esempio conoscere un problema di un suo farmaco e che, quindi, potrebbe essere tentata di non divulgare la notizia.



esempio l'insorgere di effetti collaterali) che potrebbe essere rilevante ai fini della decisione di in paziente;

3. è costruita su una **base statistica affidabile**; possiamo, quindi, avere informazione veritiera, completa e tuttavia *smetibile* perché desunta da un numero di casi troppo piccolo per poter estrapolare conclusioni sufficientemente generali;
4. è **accessibile**; infine ci riferiamo alla facilità con la quale un'informazione – magari veritiera, che è a anche completa ed affidabile – può essere usata; dare indicazioni giuste ma confinarle in un microscopico *label* o sotterrarle sotto una valanga di informazioni inutili significa diminuirne la utilizzabilità.

Si può vedere, dunque, come per l'indistinto concetto di qualità si scopre, poi, che in realtà si intendono almeno **sette** cose assolutamente distinte tra di loro (anche se correlate) ed appartenenti a **due** diverse macrocategorie.

L'INFORMAZIONE

Ma non è finita. In realtà se esistono dubbi su cosa significa qualità, ne esistono altrettanti sul secondo dei termini della questione. Cosa è *informazione*?

In realtà questa parola viene spesso utilizzata o confusa per indicare almeno tre concetti tra di loro assai diversi:

1. **pubblicità**: ovvero, quando si parla di un prodotto con l'intento esplicito di aumentarne le vendite;
2. **informazione generica**: ovvero quando si informa, in maniera divulgativa o anche scientifica, di sviluppi delle tecnologie, della medicina, dei decorsi tipici di una patologia (è, per intenderci, l'informazione della enciclopedia medica o dei programmi televisivi dedicati alla Salute);
3. **informazione specifica** (o *evidence-based*): ovvero, quando si forniscono indicazioni puntuali (statistiche) su quale è l'efficacia (probabilità di guarigione o probabilità, al contrario, di effetti collaterali, eventualmente tarati in funzione di età, condizioni di salute, in futuro codici genetici) di una determinata soluzione rispetto ad un determinato problema.

L'INFORMAZIONE SANITARIA

Qualcuno, infine, ma questo è forse il minore dei problemi, riesce a sollevare dubbi anche su cosa si debba intendere per *informazione sanitaria*. Qui però è abbastanza evidente che bisogna adottare una interpretazione quanto più **estensiva** è



possibile (altrimenti confronteremmo soluzioni parziali – singole medicine – la cui efficacia sarebbe condizionata da altre variabili da tenere invece sotto controllo).

Chiameremo dunque “informazione sanitaria” qualsiasi informazione relativa a qualsiasi, appunto, soluzione rispetto ad un problema di salute.

È quindi informazione sanitaria quella rispetto a farmaci, ma anche rispetto ai trattamenti (che è un protocollo di utilizzo di farmaci diversi); quella relativa all'efficacia di specifici ospedali o di singoli specialisti o persino di medici generici; ma anche quella riguardo all'efficacia di diete, di medicine naturali; persino quella che “dice” del successo atteso della *null hypotheses*, della ipotesi cioè di *non fare niente* (e aspettare che l'organismo reagisca da solo ad una malattia).

Ma dietro la battaglia dei nomi esistono questioni più fondamentali. Dietro i nomi infuriano battaglie ideologiche. Il caso della regolamentazione della qualità dell'informazione può, in realtà, essere un esempio di un processo molto più ampio: sta forse perdendo valore la possibilità stessa di controllare fenomeni nuovi (affidabilità ed accessibilità della conoscenza sulla Rete, protezione della proprietà intellettuale, riservatezza, ..) attraverso la Legge. E più in generale attraverso i meccanismi di decisione e controllo tipici di un contesto (lo *Stato Moderno*, la *Società Industriale*, ...) che appare già superato.



IDENTIFICARE LE SOLUZIONI

Definire il problema di cui ci occupiamo è difficile.

È una difficoltà concettuale molto grande che determina, a nostro avviso, il punto dal quale partono tutte le altre difficoltà. Ed è dunque da lì che devono partire anche le soluzioni. Ed infatti a vedere i criteri che Vision ha provato a sistematizzare, emergono subito una serie di domande complesse. Proviamo ad elencarne alcune:

- come faccio a distinguere l'informazione generica da quella specifica, e come l'informazione dalla pubblicità se quasi tutte le notizie sembrano collocarsi nelle aree grigie tra le tre diverse categorie?
- come faccio a giudicare le competenze di un fornitore di informazione se le competenze necessarie a fornire informazione di qualità sono quasi sempre mix *nuovi* (ancora mai codificati) di competenze (specialistiche) *vecchie* (informatica, medicina, comunicazione, statistica, ..)?
- persino sul *conflitto di interesse*, come faccio a capire quando esso sia effettivamente pericoloso laddove i conflitti di interesse sono, comunque, destinati a moltiplicarsi (anche se pochi sembrano volerlo ammettere) sempre di più con il proliferare dei ruoli, dei mestieri, delle posizioni che mediamente un individuo "indossa" in una Società così mobile?
- come faccio, da *giudice*, a conoscere l'ampiezza di un universo statistico necessario per ritenere una informazione affidabile, senza dover essere costretto a ripercorrere lo stesso percorso di ricerca che ha prodotto una data informazione?

La soluzione è, a rigore di logica, ritenere che il fenomeno *qualità dell'informazione sanitaria* sia descritto dall'interagire, dal rafforzamento reciproco di tutte le variabili che abbiamo considerato. La soluzione sta nel ritenere che per ciascuno dei criteri non esistono bianco e nero ma diverse gradazioni.

Se questa è la situazione cominciamo col dire cosa *non* può più essere considerata la Soluzione. Essa non può - ed è questa la teoria di Vision - più essere la Legge.

Essa presuppone infatti un ambiente stabile, che può essere letto attraverso criteri pre-definiti. Ma andiamo con ordine. Le soluzioni, anzi diciamo le famiglie di soluzioni che, in giro per il mondo, vengono sperimentate sono - nel nostro schema - sei: la Legge, l'Authority, l'Autoregolamentazione, gli Infomediari specializzati, gli Avvocati dei pazienti, le Comunità dei pazienti.

Per ciascuna di esse abbiamo riportato un esempio.



1. LA LEGGE

È quella più ovvia e assumerà nomi diversi a secondo del livello di fonte legislativa di cui parliamo: Direttiva Comunitaria, Legge Nazionale, Raccomandazioni di vario genere, regolamenti attuativi. Essa può quindi avere una dimensione nazionale o internazionale (comunitaria).

Un primo limite della Legge rispetto ad un ambiente *tecnicamente* globale come Internet è quello della effettiva sua applicabilità. Limite persino più forte è però quello che dicevamo: le definizioni. Limiti, probabilmente intrinseci, ineliminabili. Però tutti continuano a fare Leggi, e su questo forse vale la pena di fare un approfondimento.

La sensazione è che, in realtà, la proliferazione delle leggi è un *riflesso condizionato*. Una reazione – una specie di ritorno al passato proprio mentre il passato sembra morto – che scatena una serie di conseguenze.

Infatti se non si riesce a definire il comportamento che si vuole sanzionare (che è il presupposto di una Legge) si finisce, come legislatore, per dare sempre un'interpretazione estensiva del fenomeno (come succede per la Legge sulla riservatezza o quella sul copyright, del resto). In questa maniera, si colpisce ciò che si voleva colpire, pur sapendo che il missile della Legge è destinato a funzionare come una *dirty bomb*, ovvero, capace di fare vittime anche un po' aldiquà e un po' aldilà dei confini entro i quali è contenuto il problema.

Ad esempio, se si vuole regolare la pubblicità che i *Big Pharma* fanno direttamente al consumatore (DTCA) ma non si sa né come “regolarla”, né tanto meno come “definirla”, si potrebbe essere – come legislatore – tentati, da una parte, di “allargarne” la definizione a qualsiasi comunicazione fatta dal soggetto Azienda Sanitaria verso il consumatore finale e, dall'altra, di “impedirla” completamente piuttosto che annaspere in sofisticati tentativi di regolarne l'utilizzo.

Ciò produce, però, una reazione da parte della Società, degli individui che si vuole regolamentare e l'effetto può essere persino paradossale:

1. quelli più attrezzati (probabilmente proprio le grandi multinazionali ed i soggetti con i maggiori conflitti di interesse) potranno continuare ad “informare” scegliendo un paese qualsiasi fuori dalla giurisdizione di quella legge;
2. quelli che lo sono di meno (forse proprio quelli che maggiormente avrebbero *interesse* a costruire informazione di qualità, come ad esempio le comunità scientifiche, le comunità di pazienti, ..) vedrebbero invece crescere il rischio di poter incorrere in una sanzione; e rinuncerebbero, probabilmente, a tentare



innovazioni i cui esiti – anche dunque legali – sarebbero diventati ancora più incerti.

Insomma la Legge finisce con l'essere più un atto di forza (persino un po' disperato), che una regola la cui fonte di legittimità è, anche e soprattutto, il grado di accettazione, di consenso che essa incontra nel corpo sociale che va a regolare⁵.

Il risultato di voler regolare con Legge ciò che dalla Legge non è più forse regolabile può essere, insomma, disastroso: la perdita delle residue possibilità di negoziazione/influenza sui soggetti meglio organizzati; un maggiore conformismo da parte di chi invece potrebbe effettivamente contribuire ad aumentare la qualità dell'informazione.

Un caso di questo paradosso è, a nostro avviso, la vicenda della **direttiva comunitaria sulla pubblicità dei medicinali per uso umano** (28/92/CEE) e della Proposta di revisione della legislazione comunitaria attualmente in corso. La proposta di revisione riguarda tutto il comparto farmaceutico, inclusa l'informazione al paziente.

Al riguardo, la normativa vigente pone una tale limitazione di forma e di contenuto alla informazione sui medicinali da limitare indirettamente anche la semplice possibilità di comunicare agli utenti finali le informazioni necessarie per potere scegliere al meglio trattamenti e alternative di cura.

La pubblicità di prodotti medicinali viene definita come “qualsiasi azione di informazione, di ricerca della clientela o di incitamento, intesa a promuovere la prescrizione, la fornitura, la vendita o il consumo dei medicinali”. La proposta di revisione aggiunge a questa definizione la dicitura “*awareness of the availability*”, ovvero la conoscenza stessa di disponibilità di un medicinale. Questo sta causando non poche reazioni da parte di gruppi di pazienti⁶ in quanto limiterebbe oltre misura il diritto fondamentale dell'essere umano ad essere informato (ed essere in condizione di informarsi) sulle possibilità di cura o trattamento di una patologia. La stessa perplessità subentra anche quando una ulteriore proposta di modifica vorrebbe autorizzare, in forma sperimentale per una durata di 5 anni, la pubblicità al pubblico di medicinali contro il diabete, l'asma e l'Aids: ciò infatti può causare una condizione di ineguaglianza di diritti tra gruppi di pazienti che soffrono delle tre malattie citate e quelli che devono combattere altre patologie.

Recentemente il Parlamento ha bocciato gli emendamenti per la sperimentazione di informazione diretta sulle patologie indicate.

2. L'AUTHORITY

Alle carenze strutturali di regolare il settore attraverso la legge, alla necessità di dover giudicare caso-per-caso risponde l'ipotesi di un arbitro, che giudica a discrezione.

⁵ Come del resto avrebbe ritenuto Kelsen.

⁶ Cfr: European Patient Groups, *Joint statement from European Patient groups on the EC's proposal to amend the Directive on Community Code relating to Products for human use (directive 92/28/EEC) – articles 86 to 100, 2001.*



Le *Authority* sono, in realtà di diverso tipo. Alcune sono puntualmente istituite e disciplinate da (ancora una volta) leggi, altre hanno investiture istituzionali più leggere. Possono avere più o meno ampi poteri di investigazione e di sanzione. Molto più importante è però il valore della *moral suasion* che riescono ad esercitare nei confronti dei soggetti (cittadini, aziende, governi, associazioni, ..) che ad esse guardano per orientare i propri comportamenti.

La loro forza è tutta, come dice la parola, nell'autorevolezza con la quale essa riesce a rapportarsi a chi da deve essere dall'*authority* regolato. Autorevolezza scientifica ed etica. Autorevolezza cominciata con una qualche investitura istituzionale e conquistata sul campo attraverso le decisioni concretamente assunte.

Un caso positivo è di tipo “semi-istituzionale”, intendendo per esso una “struttura”, “organizzazione”, “associazione”, autonoma dallo Stato, ma appoggiata politicamente (nel senso di *policy* e non di *politics*), strategicamente e spesso finanziariamente da una istituzione. Si tratta del *Centre for Health Information Quality* che nasce per iniziativa della *Help for Health Trust* e del *National Health Service* del Regno Unito, da cui ha ricevuto i finanziamenti.

The **Help for Health Trust**⁷ (HFHT) è il maggiore fornitore nel Regno Unito di informazione sanitaria agli utenti. HFHT è una organizzazione indipendente, non profit a scopo caritatevole con sede a Winchester, Hampshire ed è all'avanguardia nell'offrire una gamma di servizi di informazione di qualità e database sia ad operatori sanitari che agli utenti finali. HFHT è fornitore del servizio sanitario nazionale del Regno Unito (UK NHS) per il quale ha progettato diversi database, tra cui *NHS AtoZ* e *HelpDirect*, finalizzati a migliorare la qualità della comunicazione e della erogazione a distanza di servizi sanitari.

HFHT gestisce il CHIQ, Centre for Health Information Quality. Nato nel 1997, il CHIQ è un'agenzia di sviluppo che fa parte della “Strategia di Partnership coi Pazienti”, promossa dal NHS e finalizzata a “mettere il paziente al centro” dei processi di erogazione e comunicazione dei servizi sanitari. Il CHIQ è uno degli strumenti volti a migliorare la capacità del sistema sanitario nazionale di fornire informazione di alta qualità riguardo ai servizi offerti, alle diverse alternative di trattamento e ai risultati. Il CHIQ lavora in partnership con il NHS e con rappresentanti di gruppi di pazienti al fine di aumentare la sensibilità e la conoscenza dei fattori chiave che portano allo sviluppo di informazione sanitaria di qualità. Oltre a sviluppare attività di sviluppo di servizi informativi, consulenza, formazione e monitoraggio della qualità dell'informazione, il CHIQ gestisce il sito HiQuality⁸.

Il sito, creato e gestito dal CHIQ con finanziamenti del Dipartimento della Salute, è stato progettato per aiutare sia gli utenti che gli operatori sanitari (medici, ricercatori, farmacisti, strutture ospedaliere) a reperire e/o sviluppare informazione sanitaria di qualità. Al suo interno vengono fornite linee-guida e diversi metodi di analisi e costruzione di una corretta comunicazione e informazione sanitaria. Tra gli

⁷ Cfr. www.hfht.org

⁸ Cfr. www.hiquality.org.uk.



altri, segnaliamo: *Discern*, uno strumento on line per l'analisi e la valutazione dell'informazione scritta sulle alternative di trattamento di diversi problemi di salute; una *Guida* alla produzione di materiale informativo sanitario della Università di Aberdeen; *Health Promotion England*, una checklist sulla corretta compilazione dei foglietti illustrativi dei medicinali; il link al sito di *HONcode*, codice di auto-regolamentazione dei siti medici e sanitari; *Internet medic*, un tutorial fai-da-te per i medici e ricercatori medici che vogliono migliorare le loro capacità di ricercare informazioni, studiare e insegnare attraverso Internet; *Splash*, una guida per farmacisti e produttori di farmaci per creare informazione sanitaria efficace e comprensibile a tutti.

3. I CODICI DI AUTOREGOLAMENTAZIONE

L'importanza di supplire alla mancanza di regole e sanzioni efficaci riguardo alla creazione e diffusione di informazione sanitaria di qualità on line attraverso forme alternative ed auto-regolamentative è stata sollevata da più parti negli ultimi anni⁹.

Questo tipo di soluzione sembra dare corpo a due macrocategorie di organismi. La prima è costituita da specifici ordini professionali che nell'autoregolamentarsi detengono un potere sanzionatorio di semi-legge (visto che sono contemplati provvedimenti disciplinari ed anche l'espulsione dagli albi). Interessante a questo proposito, la proposta di ASMI "Documento ASMI di autoregolamentazione per l'accreditamento di testate on line di informazione scientifica in campo medico sanitario".

La seconda invece è costituita da iniziative di organismi indipendenti e volontari.

È il caso del codice di condotta della Health on the Net Foundation (**HONcode**), di cui riportiamo il caso nei paragrafi che seguono. La rilevanza di questo codice sembra essere confermata dal fatto che, in mancanza di un'alternativa altrettanto valida, durante la nostra ricerca in Internet, il 90% dei casi studio interessanti, così come dei portali italiani sulla sanità da noi presi in considerazione, esibiscono in home page il bollino blue e rosso Honcode.

⁹ Cfr. tra gli altri, anche esempi di autoregolamentazione: la Circolare FNOMCEO, 1999 "Legge 175/92: modifiche normative. Pubblicità sanitaria in Internet"; il Codice deontologico dei medici e chirurghi (articoli rilevanti: 11, 53, 54), i cui principi valgono anche per Internet; Il Codice di deontologia del medico e del giornalista per l'informazione sanitaria, 1998; ASMI e Federazione nazionale stampa italiana (FNSI), "Documento ASMI di autoregolamentazione per l'accreditamento di testate on line di informazione scientifica in campo medico sanitario"; ASMI e Federazione nazionale stampa italiana (FNSI), "Codice deontologico per l'informazione scientifica in campo biomedico diffusa on line".



La Health on the Net Foundation (HON)¹⁰, una organizzazione svizzera a carattere internazionale senza fini di lucro, ha ideato nel 1996 l'HONcode, un codice di condotta per i siti web medici e sanitari. Da allora, il codice, consultabile on line in dettaglio nei suoi otto principi costituenti, è stato tradotto in 21 lingue diverse ed è adottato da più di 2.800 siti sparsi per il mondo. L'HONcode è un codice dinamico, nato dal lavoro congiunto della Fondazione che gli dà il nome, diversi Webmasters, gruppi di supporto ai pazienti e medici ed operatori sanitari appartenenti a diversi Paesi.

HONcode ha come obiettivo la crescita della qualità dell'informazione sanitaria e medica in rete. Esso non intende attribuire un "punteggio" di qualità alle varie informazioni analizzate, piuttosto, definire una serie di regole volte a: 1) orientare i creatori di siti web verso standard etici di base nella presentazione delle informazioni, 2) far sì che i destinatari delle informazioni riescano sempre ad identificare la fonte e le finalità delle informazioni che leggono sui siti.

HONcode è un sistema di certificazione auto-regolamentata, cui si può aderire volontariamente, basata sul concetto di "active seal": chi aderisce si impegna ad osservare attentamente le regole di condotta e viene autorizzato, dopo una verifica di validità, a pubblicare on-line il marchio di qualità rosso e blu HONcode. In qualunque momento, questo può essergli tolto, nel caso in cui la *stessa comunità Internet* o un apposito team Honcode, mediante controlli a campione, dimostrino che non sono stati rispettati i principi.

L'HONcode è costituito di otto principi: autorità, complementarietà, confidenzialità, attribuzione, giustificabilità, trasparenza dell'autore, trasparenza delle sponsor, onestà della pubblicità e delle politiche editoriali. Il primo principio HONcode sancisce che non esiste alcun sostituto valido alla pratica tradizionale, vis-a-vis, della medicina. È per questo che il codice *non* permette di valutare l'accuratezza, la validità e l'appropriatezza della informazione veicolata. Il secondo principio sancisce che l'informazione medica on-line può al massimo supportare quella off line, ma mai sostituire il rapporto diretto tra medico e paziente.

Mediante una check-list pubblicata nel sito e facilmente utilizzabile, HONcode fornisce quindi strumenti per verificare: l'autorevolezza dell'informazione, il grado di confidenzialità e riservatezza dei dati, la corretta citazione delle fonti, la chiara individuazione di sponsor finanziari, qualora ci siano, la possibilità di potere chiaramente distinguere tra contenuti informativi e pubblicitari. Diverse ragioni possono spiegare perché l'HONcode sia oggi così diffuso: intanto perché probabilmente è stato il primo a fornire in rete un servizio del genere; secondo, per la sua brevità, semplicità di utilizzo ed impegno nell'affrontare i principali problemi etici legati alla qualità dell'informazione sanitaria. Inoltre, basta che esso venga adottato o segnalato come best practice da una struttura influente (come nel caso della Mayo Clinic, U.S.A. e del CHIQ della Help for Health Trust), che i link e le adesioni ad esso crescano in maniera sensibile.

4. GLI INFOMEDIARI SPECIALIZZATI

Per infomediari specializzati intendiamo organismi specializzati, di varia natura e ai diversi livelli della filiera produttiva, che per conto degli utenti finali si fanno carico di selezionare la mole di informazione di natura sanitaria, medica e paramedica e di distribuirla on line.

¹⁰ Cfr. www.hon.ch



Rispetto alla *natura* stessa dell'informazione fornita, alcuni siti sono caratterizzati da un'alta specializzazione sul tipo di problematica sanitaria o parasanitaria affrontata o, al contrario, su un tipo di utenza (generalmente le macro categorie sono professionisti vs utenti finali). In questo caso, dovrebbe essere teoricamente più facile integrare l'offerta di informazione dal semplice livello informativo appunto, alla fase di approfondimento e possibilità di facilitare il navigatore in un confronto tra diverse fonti (grazie a link con strutture specializzate, accesso a database, ricerche on line, ecc.).

Essi possono essere costituiti da professionisti della salute (singolarmente o in maniera associata come l'AMA, l'esempio che riportiamo di seguito), oppure da professionisti della comunicazione: è il caso delle agenzie di stampa e dei portali.

Essere canale di accesso e selezione dell'informazione rilevante è - come argomentava la ricerca di Vision dello scorso anno (vedi capitolo su *La Strategia* ne *Il Ritorno della Rete*, edito Fazi, Dicembre 2001) – la più interessante ipotesi di evoluzione della professione per medici generici e farmacisti. E sono statunitensi i più importanti esempi di infomedieri specializzati costituiti da professionisti della Salute che si aggregano e strutturano il proprio impegno in veri e propri portali.

The American Medical Association (AMA) è una organizzazione di medici professionisti e studenti in medicina dedicata alla promozione della medicina e al miglioramento della salute pubblica in America. Fondata più di 150 anni fa, AMA rimane radicata nel suo impegno storico a perseguire diversi principi basilari: difesa dei pazienti, etica, educazione, professionalità, definizione di standard e qualità dell'assistenza. AMA persegue le sue attività attraverso diverse divisioni. Tra queste segnaliamo: *AMA Alliance*, dedicata a promuovere un miglior servizio sanitario pubblico, attraverso azioni di lobbying in campo legislativo e reperimento di fondi per programmi di educazione sanitaria; *AMA Foundation*, leader nel promuovere e potenziare il rapporto tra pazienti e medici attraverso diverse campagne ed eventi di informazione ed educazione sanitaria, tra cui la recente campagna *Health Literacy*. Con l'obiettivo di supportare i medici nel fornire informazioni quanto più esaustive e affidabili attraverso Internet, AMA, in collaborazione con altre sei società, ha implementato un nuovo network elettronico di società e siti sanitari, chiamato *Medem*.

Medem fornisce on line diversi servizi volti a migliorare la qualità dell'informazione sanitaria via Internet. Tra questi segnaliamo:

- una *Guide* on line alla creazione di siti web di informazione sanitaria dedicata ai membri dell'associazione;
- *Online Consultation & Security Messaging*, un servizio che permette ai medici di farsi pagare per via telematica e di comunicare in rete in maniera sicura con i pazienti, con altri professionisti, con gli ospedali e centri di cura;
- *AMA Physician Select*, un sistema di ricerca on line che permette di reperire informazioni sui medici presenti in un'area geografica, attraverso il nome o la specializzazione. Esso fornisce informazioni professionali di base virtualmente su tutti i medici abilitati negli Stati Uniti e sui



loro requisiti, includendo più di 690.000 tra specialisti e medici di base. I clienti del servizio possono usufruire di una lista “ampliata” che comprende informazioni più dettagliate su orari di ricevimento, esperienza passata, riconoscimenti, ecc. Tutti i dati contenuti nel database sono preliminarmente verificati e certificati da più istituzioni riconosciute (università, agenzie di accreditamento, centri di training e aggiornamento e così via).

Esiste infine anche una sezione, *Health Information*, dedicata ai pazienti, all’interno della quale è possibile reperire informazioni su indici medici, siti governativi ed istituzionali del settore e risorse in rete disponibili per tipologia di patologia trattata. Tra i servizi offerti segnaliamo: *AMA Library*, una biblioteca virtuale che permette di accedere a informazioni sanitarie e mediche di qualità garantita; *Smart Parents’Health Source*, una newsletter bimestrale sulle più aggiornate notizie e ricerche in pediatria.

Numerosi sono gli esempi italiani di infomediari privati non di derivazione sanitaria. Per citarne solo alcuni: *adnkrons salute*, le sezioni on line delle più importanti quotidiani, *dica33.it* *farmacia.it*, *salus.it*, *edott.it*, *okmedico.it*, ecc.. In rete, queste strutture assumono prevalentemente le caratteristiche di portali “generalisti” o siti specializzati per patologie o per utenza servita.

Tali siti, nati per iniziativa di imprenditori finanziati da *venture capitalists*, stanno in questo momento sperimentando notevoli difficoltà in quanto il flusso di *cash* che avrebbero dovuto generare tarda a materializzarsi. Tuttavia la ricerca di Vision dello scorso anno (questionario sui potenziali consumatori ne *Il Ritorno della Rete*, Vision, dicembre 2001) suggerisce che la parziale delusione che tali portali hanno generato è determinata da una definizione di informazione sanitaria da fornire, quasi sempre troppo generica, non focalizzata sulle esigenze del paziente.

5. GLI AVVOCATI DEL PAZIENTE

È una delle soluzioni possibili da sempre adottata negli Stati Uniti e che sta per essere traslata a livello internazionale. I fruitori di informazione si organizzano per fornire un incarico collettivo ad agenzie specializzate e transnazionali che perseguono (utilizzando tutte le leve fornite dalla attuali legislature nazionali o *cross boarder*) chiunque fornisca informazione sulla base della quale sono state effettuate scelte sbagliate da singoli cittadini.

Un caso interessante può essere a riguardo *Public Citizen* (PC)¹¹, una organizzazione non profit a difesa dei consumatori che opera negli Stati Uniti.

Fondata da Ralph Nader nel 1971, PC rappresenta gli interessi dei consumatori nel Congresso, nella branca esecutiva e nelle corti. L’organizzazione non riceve finanziamenti né dal governo né da società

¹¹ Cfr. www.citizen.org/hrq



private. Le aree di intervento spaziano dalla difesa dei principi democratici di governo, allo sviluppo sostenibile; dalla difesa della giustizia economica e sociale nelle politiche di commercio alla protezione dei diritti ambientali e di sicurezza. Tra le attività primarie, PC si occupa della difesa dei diritti sanitari con l'obiettivo di garantire ai cittadini un accesso veloce, sicuro ed efficace alle cure ed ai medicinali. PC esercita attività di lobbying verso il Congresso degli USA al fine di rafforzare il sistema sanitario e fare valere i diritti dei cittadini in caso di danni sulla salute da parte di società o istituzioni. I diritti sanitari vengono difesi attraverso due divisioni specifiche, l'*Health Research Group* e il *Litigation Group*, ed il supporto del database pubblico *Questionable Doctor*.

L'*Health Research Group* (HRG) promuove cambiamenti di sistema basati su ricerche di politica sanitaria e fornisce al governo periodici resoconti sui medicinali, sui trattamenti medici, sulle attività degli specialisti e delle strutture ospedaliere e, in generale, sulla situazione occupazionale del settore. HRG interviene anche: per proibire o modificare medicinali o trattamenti rischiosi o inefficaci, per migliorare gli standard di sicurezza nelle strutture sanitarie, per educare i consumatori riguardo ai servizi sanitari disponibili, dando informazioni sui dottori che hanno ricevuto provvedimenti disciplinari da parte dei comitati nazionali, per suggerire come ottenere dati medici e dibattere in caso di dispute legali.

Il *Litigation Group* (LG) si occupa delle attività legali. LG è una società di consulenza legale di pubblico interesse specializzata, tra le altre attività, in sanità a livello federale, regolamentazione di sicurezza, dispute in corte. Vengono difesi casi a tutti i livelli della giurisdizione federale e statale. A queste attività vengono affiancati il *Supreme Court Assistance Project* e il *Freedom of Information Clearinghouse*.

Questionable Doctor (QD) è l'unico database di accesso pubblico che contiene informazioni sui medici che sono stati sanzionati o segnalati per motivi disciplinari dai comitati medici statali o dalle agenzie federali negli ultimi dieci anni. Esso fornisce informazioni sui provvedimenti attivati per incompetenza medica, errata prescrizione di medicinali, condotta sessuale riprovevole, atti criminali e altri comportamenti contro l'etica e la deontologia professionale. QD è un servizio di consultazione a pagamento, per quanto, a differenza di altri database, permetta di ricercare informazioni prima di pagare. Esso permette di ricercare il nome di un medico attraverso elenco alfabetico oppure attraverso la selezione dello stato in cui è stato avviato il provvedimento disciplinare. Il database è aggiornato in tempo reale sulle azioni legali in corso e i dati on line finora disponibili comprendono informazioni su 27 Stati. Esiste una lista di azioni giudiziarie a consultazione libera che diventa a pagamento qualora si vogliano ottenere informazioni più dettagliate. Alle azioni disciplinari attivate direttamente dai comitati medici, si aggiungono quelle portate avanti dai programmi *Medicare* e *Medicaid*, dalla *Food and Drug Administration* e dalla *Drug Enforcement Agency* contro i medici che operano negli stati selezionati.

Infine, PC con il programma, *Internet Free Speech*, porta avanti iniziative di difesa legale dei cittadini comuni contro chiunque voglia limitare la libertà di scambio di idee e informazione attraverso Internet e le nuove tecnologie.

6. LE COMUNITÀ DEI PAZIENTI

L'ultima "soluzione" individuata da Vision per il miglioramento della qualità dell'informazione sanitaria on line è costituita dal fenomeno sempre più diffuso delle "comunità di pazienti".



Il concetto di *comunità virtuale*, per quanto ormai abusato e spesso svilito nel linguaggio odierno, sembra trovare nelle aggregazioni di pazienti e familiari uno dei fenomeni più positivi ed efficaci sviluppatosi grazie alla nascita di Internet e della posta elettronica.

Nati per necessità di scambiarsi nella maniera più veloce e diretta possibile informazioni e pareri sulle possibili soluzioni di cure e trattamenti medici, questi gruppi sembrano riprodurre nel tipo di organizzazione il concetto economico di “cooperativa”.

Nel caso della salute, la qualità di informazione circolante all'interno delle comunità è garantita dal fatto stesso che tutti gli individui appartenenti ai gruppi condividono e vigilano reciprocamente sull'affidabilità dei dati circolanti, visto che è nel loro interesse ed in quello dei loro assistiti mantenere alta la qualità dell'informazione. Essendo infatti accomunate dalla percezione di un alto rischio, e quindi da una grossa perdita, nel caso in cui dovessero fallire nella selezione, nella scelta e nella distribuzione dell'informazione, le comunità di pazienti appaiono funzionare meglio proprio quando: la malattia che li accomuna è particolarmente rara e grave; quando, spesso a causa di questa rarità, deficitano in maniera particolare canali di informazione e assistenza pubblica o privata tradizionali; quando i gruppi d'interesse coinvolti si sentano minacciati da organizzazioni o gruppi esterni e ricerchino in Internet un canale veloce di aggregazione e creazione di consenso e appoggio per la loro causa.

In Internet proliferano associazioni non profit costituite da pazienti o da loro familiari. Idealmente, per ciascuna patologia possibile, il numero di associazioni spontanee può in alcuni casi superare il centinaio di unità. Difficile, come spesso accade in rete, distinguere quanto di ciò che si legge sul monitor appartenga anche al mondo reale o si dissolva al log off del computer.

Tuttavia, uno dei problemi più grandi per questo tipo di organizzazioni è quello di trovare i fondi e quindi di sopravvivere sia in rete (la visibilità di ciascuna è fortemente ostacolata dal numero enorme di informazioni e di “rumore”) che fuori, attraverso attività di sensibilizzazione (seminari, eventi in genere) che siano capaci di fare ulteriori proseliti, di conquistare l'appoggio sia economico che politico di istituzioni più solide, e quindi di rafforzare ulteriormente la rete. Famoso e particolarmente caro ai media è il caso da tutti conosciuto come “L'Olio di Lorenzo”, ovvero il progetto Mielina volto a curare l'adrenoleucodistrofia, nato per iniziativa dei coniugi Odone; innumerevoli anche le associazioni dedicate a trovare rimedi a malattie rare come la sindrome di Meuchles, la mucopolisaccaridosi, le malattie metaboliche e congenite, la glicogenosi. Esempi italiani



particolarmente solidi ed attivi di comunità di pazienti o di familiari sono l'associazione Alzheimer Italia e Federasma.

Il caso scelto da Vision www.mammeonline.net, sito dedicato a donne che aspirano a diventare mamme ma che hanno problemi di fertilità, “vince” su tutti gli altri per il fatto che Internet è per questa organizzazione non solo veicolo primario di comunicazione e marketing sociale, ma anche luogo in cui la comunità stessa è nata, per iniziativa di due mamme, Debora e Donatella, nel 1998.

Mammeonline.net¹² è nato nell'aprile del 2001, ma la comunità che gli gravita attorno ha incominciato a crearsi alla fine del 1998 sul sito Il Nido. Il Nido fu creato da due mamme che si erano conosciute in rete e che decisero di creare un luogo in rete in cui altri genitori e aspiranti tali potessero trovare informazioni utili sulla procreazione assistita. Il Nido cominciò con poche pagine web e con un forum, inizialmente poco frequentato. Oggi, mammeonline.net/forum comprende 7 forum dedicati alle mamme e 5 forum dedicati alle aspiranti mamme, che tra di loro si chiamano “cicognine”. Dentro i forum le partecipanti trovano informazioni, consigli e sostegno nell'affrontare il problema doloroso che le accomuna: provare a diventare mamme attraverso le innumerevoli e diverse terapie mediche. Il gruppo è variegato e comprende donne di ogni età, provenienza geografica, estrazione sociale, formazione culturale ed ideologia. Il gruppo si batte contro il progetto di legge che vuole abolire la procreazione assistita, attraverso anche la raccolta di firme. Molti sostenitori si sono uniti alla protesta; di molti è rispettato l'anonimato.

Leggi e Articoli di riferimento

- Decreto legislativo 30.12.1992 n. 54, “Informazione scientifica e pubblicità dei medicinali”
- Direttiva comunitaria 29/92 “Pubblicità di prodotti medicinali di consumo umano”
- Informal Working Paper, “Modifications of Directive 2001/83/EC on the Community Code relating to medicinal products for human use, as adopted by the Commission on the 26/11/2001”
- Joint statement from European Patient groups on the EC's proposal to amend the Directive on Community Code relating to Products for human use (directive 92/28/EEC) – articles 86 to 100, “Patients demand access to information for ALL disease areas in Europe”, 2001
- Legge 175/92 e successive modificazioni in materia di pubblicità sanitaria e di repressione dell'esercizio abusivo delle professioni sanitarie
- Circolare FNOMCEO, 1999, “Legge 175/92: modifiche normative. Pubblicità sanitaria in Internet”
- Codice deontologico dei medici e chirurghi (articoli rilevanti: 11, 53, 54)
- Direttiva 97/66/CE “Trattamento dei dati personali e tutela della vita privata nel settore delle TLC” e decreto legislativo n. 171/98 corrispondente,
- Decreto legislativo n. 74/92 “Pubblicità ingannevole e comparativa”
- Legge sulla privacy, n. 675/96 (articoli rilevanti: 7, 9, 10, 16, 22)
- Leggi sulla editoria: 416/1981, 67/1987, 62/2001.
- Codice di deontologia del medico e del giornalista per l'informazione sanitaria, 1998
- Comunicato stampa ASMI (associazione stampa medica italiana): “L'ASMI per l'autoregolamentazione dell'informazione on-line”, 26/09/2000

¹² Fonte: www.mammeonline.net



- ASMI e Federazione nazionale stampa italiana (FNSI), “Documento ASMI di autoregolamentazione per l’accreditamento di testate on line di informazione scientifica in campo medico sanitario”
- ASMI e Federazione nazionale stampa italiana (FNSI), “Codice deontologico per l’informazione scientifica in campo biomedico diffusa on line”
- “Codice dell’informazione”, Franco Abruzzo, Ed. Centro di documentazione giornalistica, 2001
- Pfizer Forum, “How can we get patients involved in patient information around the world?”, Julia Neuberger, 2001
- Pfizer Forum, “Assistenza sanitaria on line”, Daniel Casse, 2001
- Pfizer, “Prescription drug advertising: empowering consumers through information”, 2001
- Hai Lights (Health Action International), “Is the EU edging toward DTCA?”, HAI Europe, vol. 6, no.2, 2001
- Garante Privacy, “Ecommerce: no all’uso dei dati sensibili per profilare i clienti”, newsletter, dicembre 2000
- Alessandra Paravani: “Qualità e sicurezza dei dati personali”, 24/05/2000, interlex.it
- Il Sole 24 Ore, “Medici & pubblicità: la FnomCeO all’attacco”, 4 Febbraio 2002

Siti di riferimento

www.nhsia.nhs.uk

www.nhsdirect.nhs.uk

www.bhia.org

www.healthfinder.gov

www.hfht.org

www.hiquality.org.uk

www.citizen.org/hrg

www.ama-assn.org

www.hon.ch

www.interlex.it

www.arel.it

www.astrid-online.it

www.haiweb.org

www.hi-europe.info

www.garenteprivacy.it

www.mammeonline.net

www.myelin.org

www.progettomielina.org

www.mucopolisaccaridosi.org

www.sanita.it

www.sante.gouv.fr

www.nhs.uk

www.im.dk

www.msc.es

www.sanita.regione.lombardia.it

www.retetoscana.it/sett/sanit

www.asplazio.it

www.regione.campania.it/sanit

www.arsan.campania.it

www.regione.sicilia.it/sanita