

Roma, Lunedì 20 aprile 2015

Onorevole Presidente, Onorevoli Deputati,

ringrazio tutti voi per la decisione di audire all'interno di questa importante iniziativa l'esperienza e i pareri di Osservatorio Malattie Rare (Omar), testata giornalistica specializzata sul tema delle malattie e dei tumori rari e che rappresento in qualità di direttore responsabile. Omar è una iniziativa privata nata allo scopo di **raccogliere e verificare informazioni e di renderle oggetto di comunicazione**. Facendo questo l'Osservatorio, nato nel 2010, è divenuto in 5 anni un punto di riferimento per molte e diverse categorie, arrivando ad oggi a circa **10.000 lettori al giorno**.

Per i pazienti rappresenta una fonte di informazione quotidiana, verificabile (grazie a interviste e link alle fonti), e che permette, grazie al collegamento con i social media, di entrare in contatto con altri pazienti che magari vivono in regioni molto distanti del paese.

Osservatorio è anche una fonte affidabile ed un punto di riferimento per molti giornalisti e autori televisivi, che da qui prendono spunti e dati e che spesso contattano la redazione alla ricerca di conferme sui temi legati alle malattie rare che sempre più spesso si trovano a trattare.

Ma l'Osservatorio è divenuto nel tempo anche uno strumento utile ai medici. L'utilità è maggiore per i medici di base e comunque per quelli che si trovano a trattare dei malati rari pur non lavorando in maniera specifica e continuativa su una data patologia. Questi operatori della salute cercano informazioni facili, in lingua italiana, per poter meglio relazionarsi con i loro pazienti e per poterli indirizzare verso i centri di riferimento. Non è possibile infatti dare per scontato – e la nostra esperienza ci dà una conferma in tal senso – che la maggior parte dei medici sappia usare (o anche solo conosca l'esistenza) dei siti istituzionali specializzati, come quello del Centro Nazionale Malattie Rare, o dei grandi database come Orphanet, che pur essendo molto completi e seri nelle informazioni, non sempre sono ben indicizzati sul web e spesso sono di difficile consultazione per chi non abbia una adeguata pratica. Naturalmente il tipo di informazione data da Osservatorio – una informazione che possiamo far rientrare nel giornalismo scientifico - non può essere considerata sostitutiva dei corsi di formazione né delle pubblicazioni scientifiche, ben più complesse e complete. Si tratta piuttosto di una fonte 'integrativa', di più pratica consultazione: per i pazienti può già contenere tutte le informazioni di cui hanno bisogno mentre per i medici può costituire un 'ponte' in grado di indirizzarli – attraverso una seria policy di link – ad autorevoli pubblicazioni scientifiche o Istituti.

Infine negli anni Osservatorio ha guadagnato la stima di larga parte delle istituzioni: non è raro, infatti, che le nostre storie o notizie vengano riportate all'interno di mozioni o interrogazioni e che ci vengano chiesti dei pareri in fase di discussione o di preparazione di disegni di legge.

Quanto appena detto non deve essere inteso come un tentativo di auto elogio, quanto piuttosto una introduzione utile a portare un contributo ad uno dei temi oggetto della presente indagine conoscitiva: **ricercare le modalità di sensibilizzazione dell'opinione pubblica per evitare il diffondersi di convinzioni erranee e ingiustificati timori.**



La domanda a cui volevo arrivare è: Perché, e come, in 5 anni Osservatorio Malattie Rare è riuscito a diventare un punto di riferimento per tutte queste categorie?

La risposta alla domanda è che c'era, e c'è tuttora, un **bisogno insoddisfatto di informazioni chiare, corrette, aggiornate, facilmente accessibili e comunicate in maniera efficace**. Un bisogno forte soprattutto per quelle categorie che non hanno accesso diretto alle fonti scientifiche, spesso a pagamento, o che non hanno dimestichezza con termini tecnici e con la lingua inglese: primi di tutti dunque i pazienti e i loro familiari.

Ed è a questo punto che va capita la differenza che passa tra l'aver e rendere disponibili al pubblico delle INFORMAZIONI e il fare di queste COMUNICAZIONE.

Si possono avere grandi masse di informazioni, corrette e di alto livello, pubblicarle on line, ma mancare di una strategia di comunicazione: il risultato sarà che tutti questi dati potenzialmente utilissimi, non saranno mai veramente 'a portata di mano' di chi li cerca.

Al contrario si può fare molta comunicazione anche senza avere informazioni, e addirittura si può fare comunicazione sulla base di informazioni incomplete o erronee.

Questo è ad esempio quello che è stato fatto inizialmente sul caso stamina, dove, anche su canali televisivi importanti, si è tanto parlato sulla base di informazioni errate e dati inesistenti, causando un grave danno ai pazienti e un grave danno d'immagine a tutto il paese.

Solo quando informazioni corrette e verificate si sposano con una corretta strategia di comunicazione si riesce a dare un servizio completo e utile: è questo che Osservatorio Malattie Rara ha provato a fare in questi anni, fermi restando i naturali limiti derivanti dalla complessità delle malattie rare – tante e con conoscenze in continua evoluzione – e con la scarsità di fondi a disposizione di questa iniziativa che, ripetiamo, ha carattere privato e con i fondi privati fino ad oggi si è mantenuta.

L'IMPORTANZA DI UNA CORRETTA INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

Oggi i malati, e soprattutto i malati rari, cercano informazioni ed aggregazione in rete. Nessuno potrà impedire loro di andare alla ricerca di quante più informazioni possibili. Ciò che invece si può fare è fare in modo che trovino informazioni corrette, capaci di indirizzarli verso i centri migliori, di spiegare le terapie e aiutarli in una scelta consapevole. Ogni informazione corretta che viene trovata contribuisce ad accorciare il periodo di dubbio diagnostico, può evitare visite inutili e terapie potenzialmente dannose, può evitare un progressivo accumulo di disabilità: per il SSN l'esistenza di corrette informazioni in rete e una loro corretta ed efficace comunicazione sono fonte di un risparmio e di ottimizzazione delle risorse.

Le conseguenze di una cattiva informazione possono, al contrario, essere gravissime e costose: il caso Stamina lo ha dimostrato più che bene, ma lo dimostra anche il preoccupante calo di vaccinazioni che si è registrato in questi anni, in larga parte imputabile a un diffondersi – non adeguatamente contrastato – di false informazioni pseudo scientifiche che hanno creato un ingiustificato allarmismo verso uno dei più importanti strumenti di prevenzione a nostra disposizione





OSSERVATORIOMALATTIERARE

L'INFORMAZIONE NEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Il PNMR si sofferma con una breve capitolo sul tema dell'informazione e ribadisce, come già anticipato, che le persone affette da malattie rare incontrano difficoltà nell'ottenere informazioni di loro interesse la cui qualità sia facilmente identificabile.

Il PNMR, coerentemente, segnala che oggi assumono un grande valore le informazioni validate, aggiornate e facilmente comprensibili. Si riconosce nel piano che l'informazione via web è oggi uno degli strumenti più efficaci per poter raggiungere le persone che ne hanno necessità e cita alcune iniziative di buona informazione: da Orphanet al sito del CNMR – ISS passando per i servizi web e telefonici attuati da alcuni enti di livello locale.

Conseguentemente a questa introduzione tra gli obiettivi del piano figura quello *di garantire il potenziamento e il sostegno alla massima diffusione delle fonti informative istituzionali attualmente disponibili promuovendone l'utilizzo da parte degli attori del sistema e la partecipazione delle associazioni pazienti*. Questo obiettivo si potrebbe riassumere semplicemente nella parola: COMUNICAZIONE. Dovrebbe dunque essere letto come la necessità di rendere oggetto di corretta comunicazione, e dunque condivisione, le numerose informazioni contenute nei siti istituzionali.

Tale obiettivo viene però declinato nel PNMR in maniera che lascia un po' perplessi, con la generica indicazione che *“Ogni fonte informativa deve prevedere la formazione di personale deputato all'informazione e adottare sistemi di verifica e di controllo delle informazioni date”, mente come unico indicatore per il monitoraggio viene indicato “il numero di help line istituzionali esistenti a livello nazionale”*: indicazioni e criteri di valutazione che ci sembrano insufficienti.

Non si può infatti dal **numero** di help line o di siti (**invece che dalla qualità** degli esperti che rispondono **o dal numero di accessi**) valutare la qualità e l'efficacia dell'informazione. Perché se queste help line o questi siti non sono conosciuti, non sono ben comunicati e indicizzati la loro efficacia, a parità di investimento, è decisamente depotenziata.

Un'informazione per essere tale deve infatti poter essere fruibile dagli utilizzatori, in primo luogo dai pazienti, ed essere facilmente reperibile. Se parliamo di informazione web non basterà che chi se ne occupa sia appositamente formato sui contenuti, ma è indispensabile che sappia anche esprimersi in un linguaggio semplice, catturando l'attenzione del lettore, e che tali contenuti siano ben indicizzati sui motori di ricerca.

Al momento attuale la maggior parte dei siti istituzionali manca in parte o del tutto di queste caratteristiche.

Alcuni, pur contenendo una gran mole di informazioni, corrette perché scritte da personale formato, privilegiano un linguaggio molto scientifico o molto burocratico, che spesso ostacola la comprensione.

Questi siti istituzionali non consentono una partecipazione attiva dell'utente, in quanto privi di aree di commento, come possono essere ad esempio le pagine social correlate. Infine la maggior parte di questi siti non sono ben indicizzati su google, il più comune motore di ricerca.

Tali difficoltà possono essere verificate con una analisi tecnica, ma una prova più immediata viene dalla nostra esperienza: sono ogni giorno molti gli utenti che ci scrivono chiedendo informazioni, molte delle quali disponibili sui siti istituzionali, dove gli utenti però non hanno saputo trovarle. Per questo forse il paragrafo sull'informazione andava completato con uno sulla comunicazione verso l'esterno: quello che manca infatti è la capacità di comunicare verso tutti gli utenti le



informazioni che si trovano all'interno dei siti istituzionali, spesso fatti da professionisti del settore (medici, ricercatori, operatori delle Asl) ma non da esperti di comunicazione. E' una figura, quella del giornalista e in particolar modo del giornalista scientifico o comunque esperto in questo specifico settore, che andrebbe tenuta in maggiore considerazione all'interno di iniziative volte al miglioramento dell'informazione.

A margine di queste considerazioni vorremmo segnalare alla Commissione un altro problema, che attiene nello specifico alla disponibilità di informazioni sui Trial Clinici (le sperimentazioni) attivi in Italia. E' questo uno degli argomenti su cui Osservatorio Malattie Rare riceve un gran numero di richieste: purtroppo non sempre è facile dare risposte in merito. Questo perché il sistema 'Front End' del sito di Aifa – Agenzia Italiana del Farmaco, lanciato nel 2011, è ormai da tempo sospeso. Fin quando questo ha funzionato era possibile vedere, usando il motore di ricerca, quali sperimentazioni erano attive per una specifica patologia e in quali centri: riferimenti utilissimi per indirizzare i pazienti, pur chiarendo che sarebbero poi stati i medici responsabili a decidere chi poteva essere incluso negli studi.

Oggi cerchiamo per quanto possibile di dare risposte usando database internazionali, con una gran mole di sperimentazioni ma non sempre aggiornatissimi, e cercando di integrare queste indicazioni con altre informazioni provenienti dai clinici. Tuttavia un ripristino di questo servizio sarebbe assolutamente importante, considerando anche l'autorevolezza e affidabilità della fonte Aifa.

Ho concentrato questo intervento sul tema dell'informazione e della comunicazione perché questo era uno degli ambiti specifici dell'indagine, perché supponevo e temevo che pochi altri soggetti, pure avendo dei portali di informazione si sarebbero soffermati su questo tema, e naturalmente perché questo è il nostro specifico ambito di competenza.

Vorrei però dedicare qualche battuta finale ad un altro tema sul quale Osservatorio si è molto impegnato in questi anni, anche su sollecitazione dei medici e delle associazioni dei pazienti.

Il tema è quello dello **screening neonatale, e in particolare lo screening metabolico allargato**. Su questa tematica Osservatorio ha da circa 4 anni avviato una importante campagna di comunicazione, che, crediamo, abbia anche contribuito all'aumentato interesse istituzionale in materia e alla presentazione di un disegno di legge attualmente in discussione al Senato e su cui medici e pazienti ripongono grandi aspettative.

Nel primo anno di comunicazione del tema abbiamo riscontrato assai poca conoscenza in materia, spesso si confondeva questa tecnica non invasiva fatta dopo la nascita con gli accertamenti prenatali, più invasivi e connessi a problematiche di carattere etico. Nel tempo la consapevolezza è indubbiamente cresciuta, anche se ci sono ancora molte persone, soprattutto donne in attesa di un figlio, che ancora ci chiedono di cosa si tratta, cosa implica e come si accede. Nelle speranze di poter dire a breve che a questo esame salvavita tutti i neonati accederanno automaticamente in qualsiasi regione in cui nascano e in modo gratuito, auspichiamo anche che l'avvio dello screening neonatale metabolico allargato sia affiancato da una campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e ad una adeguata comunicazione di questa tematica all'interno dei corsi pre parto: un passo in più che, con un investimento assai basso, potrebbe favorire una maggiore consapevolezza nei neo genitori, permettendo anche il superamento del principio del consenso informato e avviando invece il sistema verso il 'dissenso informato', come quello oggi utilizzato per i vaccini obbligatori.

ILARIA CIANCALONI BARTOLI

