

**INDAGINE CONOSCITIVA SULLE MALATTIE RARE
XII COMMISSIONE – AFFARI SOCIALI
20 APRILE 2015**

CONTRIBUTO DI OSSERVATORIO MALATTIE RARE

1. Presentazione

Osservatorio Malattie Rare (O.M.A.R.) è la testata giornalistica specializzata sul tema delle malattie e dei tumori rari. Nato da una iniziativa privata, nel 2010, con l'obiettivo di raccogliere e verificare informazioni e di renderle oggetto di comunicazione, Omar è divenuto in 5 anni un punto di riferimento per molte e diverse categorie, arrivando ad avere oggi circa 10.000 lettori al giorno.

Per i pazienti rappresenta una fonte di informazione quotidiana, affidabile e verificabile (grazie a interviste e link alle fonti). Attraverso Omar inoltre i pazienti, grazie al collegamento con i social media, possono entrare in contatto fra di loro e scambiarsi informazioni ed esperienze.

Omar 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.



Con il tempo infine l'Osservatorio è divenuto anche uno strumento utile ai medici. L'utilità è maggiore per i medici di base e per tutti quelli che si trovano a trattare con i malati rari, pur non lavorando in maniera specifica e continuativa su una data patologia. Questi operatori della salute cercano spesso 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 Omar – 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 Omar ha guadagnato la stima di larga parte delle istituzioni: non è raro, infatti, che le storie o le notizie pubblicate da Omar vengano riportate all'interno di mozioni o interrogazioni e che Omar venga interpellato in fase di discussione o di preparazione di disegni di legge.



2. La comunicazione sulle malattie rare

Il contributo di Omar all'indagine conoscitiva sarà dunque incentrato sull'approfondimento delle "modalità di sensibilizzazione dell'opinione pubblica per evitare il diffondersi di convinzioni erranee e ingiustificati timori".

In cinque anni Omar è riuscito a diventare un punto di riferimento sulle malattie rare perché 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 fra tutti i pazienti e i loro familiari.

La differenza tra l'aver delle informazioni e il rendere disponibili al pubblico deve necessariamente passare per un'attività di comunicazione, consapevole, chiara e ben strutturata.

Si possono avere grandi masse di informazioni, corrette e di alto livello, pubblicarle online, 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.

All'opposto, si può fare molta comunicazione anche senza avere informazioni, e addirittura si può fare comunicazione sulla base di informazioni incomplete o erranee, come ad esempio è stato fatto sul caso stamina, per il quale, anche su canali televisivi importanti, è stata fatta comunicazione sulla base di informazioni errate e dati inesistenti, causando un grave danno sostanziale 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 ha carattere privato fino ad oggi si è mantenuta con foni privati.

3. L'importanza di informazione e comunicazione corrette

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, 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 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.



4. L'informazione nel Piano Nazionale Malattie Rare

Il Piano Nazionale Malattie Rare si sofferma con un breve capitolo sul tema dell'informazione, nel quale ribadisce 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 a livello locale.

Conseguentemente, 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 in una parola: comunicazione.

L'indicazione del Piano dovrebbe dunque essere letta come la necessità di rendere oggetto di corretta comunicazione, e dunque di condivisione, le numerose informazioni contenute nei siti istituzionali.

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



Sia le indicazioni che i criteri di valutazione sono, secondo l'esperienza di Omar, insufficienti.

Non si può infatti valutare la qualità e l'efficacia dell'informazione dal numero di help line o di siti (invece che dalla qualità degli esperti che rispondono o dal numero di accessi). 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 inoltre 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 indicizzate su google, il più comune motore di ricerca.



Tali difficoltà possono essere verificate con una analisi tecnica, ma una prova più immediata viene dalla esperienza di Omar. Ogni giorno molti utenti si rivolgono a Omar chiedendo informazioni disponibili sui siti istituzionali, dove però gli utenti non hanno saputo trovarle.

Per questo forse il paragrafo sull'informazione del PNMR 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.

La figura del giornalista scientifico, esperto in questo specifico settore, andrebbe tenuta in maggiore considerazione all'interno di iniziative volte al miglioramento dell'informazione.

5. Le informazioni sui Trial clinici

Un problema attuale, che merita di essere segnalato in questa sede, riguarda la 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 alle quali non è sempre facile dare risposte.

Il sistema 'Front End' del sito di Aifa, lanciato nel 2011, è ormai da tempo sospeso e ciò impedisce di vedere, usando il relativo motore di ricerca, quali sperimentazioni sono attive per una specifica patologia e in quali centri, cioè mancano informazioni utilissime per indirizzare i pazienti.



Oggi Omar cerca, per quanto possibile, di dare risposte usando database internazionali, che riportano una gran mole di sperimentazioni ma non sono sempre aggiornatissimi, integrandole con altre informazioni provenienti dai clinici. Tuttavia un ripristino del servizio di Aifa sarebbe assolutamente importante, considerando anche l'autorevolezza e affidabilità della fonte.

6. Gli screening metabolici allargati

Una considerazione finale a parte merita il tema degli screening, ed in particolare dello screening metabolico allargato, sul quale Omar si è molto impegnato in questi anni, a seguito di ripetute sollecitazioni dei medici e delle associazioni dei pazienti.

Su questa tematica Omar ha da circa 4 anni avviato una importante campagna di comunicazione, che ha contribuito all'aumentato interesse istituzionale in materia e alla presentazione di un disegno di legge attualmente in discussione al Senato, su cui medici e pazienti ripongono grandi aspettative.

Nel primo anno di comunicazione del tema c'era assai poca conoscenza sulla 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 chiedono di cosa si tratta, cosa implica e come si accede.

Nelle speranza 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, Omar auspica 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: una passo in più che,



con in 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.

Dirttore responsabile Omar

ILARIA CIANCALEONI BARTOLI

