

## **Introduzione**

# **Le associazioni di malati in Italia: cosa sono, cosa fanno, come usano Internet**

In Italia, diversamente da quanto avvenuto in altri paesi dell'Occidente, il mondo dell'associazionismo di malati (o pazienti) ha ricevuto sino ad oggi una scarsa attenzione da parte degli studiosi di scienze sociali. E ciò nonostante il fatto che questo particolare segmento della realtà associativa sia oggi sempre più presente e sempre più visibile. L'associazionismo di malati registra da almeno un decennio una forte crescita nel nostro paese; sono diverse centinaia le associazioni di malati oggi operanti (340 ne sono state censite nei lavori preparatori di questa guida). Inoltre molte campagne di informazione e sensibilizzazione sui temi della malattia e della salute e moltissime campagne di reperimento fondi per la ricerca biomedica sono promosse da tali associazioni. Anche per questo le associazioni di malati risultano visibili sugli organi di stampa, nelle piazze italiane, a fianco dei professionisti della sanità in molti centri ambulatoriali od ospedalieri. È questo un fenomeno che riguarda l'intero mondo occidentale, anche se il grado di sviluppo, le filosofie organizzative dominanti, la misura del coinvolgimento nelle politiche sanitarie pubbliche o la capacità di esercitare influenza sulla ricerca pubblica e privata varia da paese a paese in base alle differenze culturali generali, ai diversi assetti istituzionali della sanità, alla diversa fase nel processo di apprendimento di efficaci strategie di pressione nei confronti delle istituzioni (Allsop et al. 2004; Katz 1981 e 1993; Lerner 2001, 2002; Wood 2000). In ogni caso, forse con qualche lustro di ritardo rispetto al mondo anglosassone, l'associazionismo di malati è oggi divenuto una realtà difficilmente trascurabile nel panorama della sanità italiana.

Si tratta indubbiamente di una realtà assai eterogenea, su cui è difficile fare generalizzazioni. Tali associazioni, infatti, variano in modo significativo per "anzianità" e storia, per

dimensioni (intese sia come numero degli associati sia come risorse economiche a disposizione), per finalità perseguite e attività svolte, per il grado di collaborazione o di conflitto con le istituzioni pubbliche e gli operatori della sanità. Anche per questo motivo, per la sostanziale assenza di studi ricognitivi sul fenomeno, è parso opportuno premettere alla rassegna dei siti web associativi una breve introduzione al tema delle associazioni di malati, con l'intento di offrire un primo inquadramento delle loro caratteristiche principali, delle funzioni svolte all'interno del sistema sanitario, delle modalità di appropriazione delle opportunità dischiuse da Internet.

## **Cosa sono**

Le associazioni di malati rappresentano una forma di associazionismo volontario tra persone con una "specificata" malattia o loro familiari. Da ciò deriva anche la finalità generale che tali associazioni perseguono: "combattere" una specifica malattia e costituire un punto di riferimento e di aiuto per tutte le persone che da quella malattia sono afflitte. Si tratta, dunque, di associazioni di tipo *single issue*, ovvero fortemente focalizzate su una sola condizione di salute o disabilità o su una sola malattia (o, più raramente, su "famiglie" di malattie). L'Associazione Italiana Parkinsoniani, ad esempio, si occupa del morbo di Parkinson, promuovendo attività di informazione e sostegno per le persone che hanno sviluppato la malattia e i loro familiari e organizzando campagne di raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica sulla malattia. Allo stesso modo anche l'Associazione Italiana Malattia di Behcet finalizza la propria attività su assistenza e ricerca per quella specifica patologia. Le due realtà citate sono solo un esempio di un universo assai vasto, composto da diverse centinaia di associazioni legate a una specifica malattia: diabete, distrofia muscolare, malattia di Alzheimer, morbo di Parkinson, sindrome di Tourette e molte altre malattie rare, tumore al seno o alla prostata, gravi cardiopatie congenite, malattie mentali, ecc. Esse coprono, grosso modo, l'intero spettro della medicina, come risulta evidente anche solo dall'elenco delle associazioni presentate in questa guida. Questa forte specializzazione è un aspetto di grande interesse, anche perché da esso discendono punti di forza e

punti di debolezza di tali associazioni. La specializzazione è un punto di forza in quanto consente un accumulo di *expertise* che un ambito di riferimento più ampio renderebbe più difficile o impossibile conseguire – un principio che vale tanto a livello individuale che organizzativo. Molte di queste associazioni hanno al loro interno gruppi di persone che, pur non essendo medici, hanno acquisito, sulla specifica patologia di riferimento, un grado di *expertise* a volte superiore a quello comunemente riscontrabile in un professionista medico. Ciò è tanto più vero quanto meno sono diffuse (e dunque conosciute) le malattie di cui le associazioni si occupano (in un numero significativo di casi, in effetti si tratta di malattie rare). Questo principio di specializzazione porta tali associazioni a istituire rapporti di collaborazione con unità ospedaliere ugualmente specializzate. In molti casi, anzi, tali associazioni nascono proprio in collaborazione o su impulso di unità operative mediche specializzate.

La specializzazione costituisce tuttavia anche un elemento di debolezza nel momento in cui tali associazioni non si limitano più a svolgere attività di assistenza per i propri associati, ma si propongono come interlocutori delle istituzioni pubbliche o dell'industria farmaceutica. Una più efficace azione di *advocacy* richiede infatti spesso una capacità di rappresentanza e di mobilitazione assai più ampia di quanto ogni associazione singolarmente presa sia in grado di garantire. In realtà va qui rilevata l'esistenza di un'ampia differenziazione delle possibilità e delle capacità di influenza sulle decisioni di politica sanitaria o sull'allocazione di risorse nel campo della ricerca scientifica. Negli ultimi decenni è risultato evidente che per alcune particolari patologie vi è stata una capacità di mobilitazione collettiva assai più consistente che per altre, certamente anche in considerazione della loro maggiore prevalenza (o incidenza tra le cause di morte), ma anche per aspetti di tipo simbolico.

L'AIDS e il cancro sono esempi di patologie su cui si è verificata un'elevata mobilitazione collettiva che ha influito anche sui programmi pubblici di assistenza e prevenzione, così come sull'allocazione di risorse per la ricerca scientifica (per il caso del tumore al seno, seppure con riferimento soltanto alla realtà statunitense, si veda Lerner 2001 e 2002). Patologie meno diffuse, sebbene non meno invalidanti o letali, esibiscono evidentemente minore

possibilità di mobilitazione e dunque una minore capacità di influenzare le politiche sanitarie e della ricerca anche da parte di associazioni di malati impegnate e agguerrite. È questo il caso delle malattie rare, ovvero di quelle numerose malattie (stimate nell'ordine di 5000-6000) che esibiscono una bassa prevalenza nella popolazione (non più di 5 casi su 10.000 abitanti, secondo la definizione dell'Unione Europea).

Occorre tuttavia osservare che proprio per incrementare la capacità di influenza sulle politiche pubbliche e sulle decisioni dell'industria farmaceutica, negli ultimi anni si è assistito a processi di "coalizione" tra associazioni di malati, ovvero all'istituzione di organismi di secondo livello ("associazioni di associazioni"), di coordinamenti nazionali (in Italia è attivo da tempo un Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, e una Federazione Italiana Malattie Rare, di più recente istituzione), di network anche transnazionali di associazioni (è il caso di Europa Donna per il tumore al seno: cfr. Buchanan et al. 2004; Mosconi 2004).

## **Cosa fanno**

Il riferimento a una malattia rara, a una malattia cronica più diffusa o a una condizione di disabilità determina esigenze differenti dei malati (o dei familiari) associati, e dunque differenti profili dell'attività associativa. Un tentativo di fornire una efficace descrizione delle finalità statutarie e delle attività svolte dalle associazioni di malati potrebbe pertanto beneficiare di una precisazione del tipo di malattia (o condizione di salute) a cui l'associazione è dedicata. Le malattie rare sono un buon esempio di quanto si vuole affermare. Questo gruppo di malattie è definito in base a criteri di tipo epidemiologico (la "rarietà") e non in base ai tradizionali criteri di tipo eziologico o a quelli legati alla sede anatomica. Purtuttavia, dal punto di vista assistenziale le malattie rare presentano alcuni tratti comuni: una sovente elevata difficoltà diagnostica, scarse opzioni terapeutiche, un andamento spesso cronico, esiti non di rado invalidanti o anche letali. Ciò si traduce in peculiari difficoltà per i pazienti. Innanzitutto i malati con malattie rare sperimentano spesso lunghi tempi di latenza tra l'esordio della patologia e l'effettuazione di una corretta

diagnosi, e sperimentano altresì con una certa frequenza l'attribuzione di diagnosi errate. Secondo i dati rilevati dalla Commissione Nazionale USA sulle *orphan diseases*, per circa un terzo dei cittadini americani affetti da malattie rare la definizione della corretta diagnosi ha richiesto un periodo di tempo compreso tra 1 e 5 anni, mentre per un altro 16% è stato necessario un tempo ancora superiore (Taruscio 2003). La scarsa disponibilità di conoscenze scientifiche, conseguenza della rarità, e l'esigenza di conoscenze di tipo specialistico che sono rinvenibili solo in alcuni centri rendono difficile sia la corretta definizione della diagnosi, sia la definizione di piani di trattamento al più alto livello possibile di aggiornamento scientifico (pur considerando le generali scarse possibilità terapeutiche). La rarità incide, infine, anche sulla possibilità della ricerca clinica, in quanto la valutazione di nuovi trattamenti è resa difficoltosa dall'esiguo numero di pazienti che possono essere arruolati nei trial clinici. Spesso le malattie rare risultano pertanto "orfane", sia in quanto prive di attenzione e conoscenze da parte dei professionisti della sanità, sia in quanto prive di adeguate risorse per la ricerca scientifica. La realizzazione di nuovi farmaci è inoltre impedita da ragioni economiche: tali malattie non presentano un mercato sufficientemente ampio da giustificare ingenti investimenti nella ricerca clinica e nella sperimentazione. Ciò si traduce in un senso di accentuato isolamento da parte dei pazienti, sia nei confronti della società in genere che non conosce la malattia, sia nei confronti dei professionisti e dei servizi sanitari che non riconoscono la patologia, sia nei confronti delle istituzioni che non sempre garantiscono forme di tutela omogenee ed appropriate. Per questo motivo le associazioni di malati afflitti da malattie rare risultano spesso impegnate in una serie di attività sufficientemente omogenee: collaborazione con i centri specialistici di diagnosi e trattamento di tali malattie, ad esempio con l'istituzione del registro degli ammalati; realizzazione di campagne di raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica sulle cause o i possibili trattamenti della malattia; tutela degli ammalati al fine di ottenere adeguata assistenza farmaceutica e sanitaria (molte associazioni sono promotrici di azioni nei confronti del Ministero della Salute sia per l'inclusione della malattia nell'elenco ministeriale delle malattie rare, sia per il riconoscimento della gratuità dei farmaci necessari);

produzione di materiali informativi (anche traducendo testi in lingua inglese) per medici e pazienti.

Nel complesso le attività svolte dalle associazioni di malati possono essere così elencate:

- raccolta, elaborazione, produzione, distribuzione di informazioni di tipo medico sull'assistenza sanitaria alla malattia, sui centri di riferimento per la diagnosi o il trattamento, sui problemi legati alla qualità della vita dei pazienti e sugli ausili disponibili;
- organizzazione di incontri medici-pazienti e di servizi di consulenza telefonica o via Internet, attivazione di sportelli di ascolto e consiglio, promozione di gruppi di mutuo-aiuto, realizzazione di riunioni periodiche di confronto tra associati sui temi della malattia, oltre ad altre forme di sostegno sociale;
- attività di *advocacy*, di assistenza e tutela legale di singoli associati; iniziative di informazione e sollecitazione delle istituzioni pubbliche e dei servizi sanitari;
- azioni di mobilitazione, protesta, organizzazione di campagne per il riconoscimento dei diritti e il miglioramento dell'assistenza;
- organizzazione di campagne di informazione (rivolte alla cittadinanza) e di sensibilizzazione sulla malattia, di campagne di prevenzione e di educazione alla salute;
- promozione e sostegno della ricerca biomedica, raccolta fondi e finanziamento della ricerca scientifica;
- organizzazione di convegni e corsi di aggiornamento professionale per medici e altri operatori della sanità;
- collaborazione con centri clinici per la realizzazione di attività di ricerca, clinical trial e il reclutamento di partecipanti;
- collaborazione con servizi sanitari e centri ospedalieri di riferimento per il miglioramento della qualità della vita dei ricoverati (iniziative di animazione, ecc.), per il miglioramento del comfort in ospedale (acquisto di arredi, ecc.), per l'acquisto di strumentazioni diagnostiche.

Il profilo delle attività di ogni singola associazione emerge dal mix di queste e altre attività. L'estensione delle attività è tuttavia indubbiamente legata alle risorse economiche e umane di cui ogni singola associazione dispone. Occorre tenere presente, infatti, l'importanza dell'elemento dimensionale (a sua volta conseguente sia all'abilità dell'associazione nel reclutamento, sia alle potenzialità di

coinvolgimento legate alla diffusione e al tipo di malattia). Molte associazioni relative a malattie rare, ad esempio, risultano associazioni di piccole o piccolissime dimensioni. L'AISEA (Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante, una sindrome di cui sono stimati circa 250 casi conosciuti in tutto il mondo) raggruppa 30 famiglie italiane con figli affetti dalla malattia e variamente distribuiti su tutto il territorio nazionale. L'AlSiWH (Associazione Italiana Sindrome di Wolf-Hirschhorn, un'altra malattia rara) contava 36 famiglie iscritte a due anni dalla sua costituzione (avvenuta nel 1998). Diverso è il caso invece per altre patologie che, anche perché più diffuse, consentono alle relative associazioni di contare su diverse migliaia di associati: ad esempio, la Federazione Alzheimer Italia, l'Unione Italiana Ciechi, la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, l'Ente Nazionale Sordomuti, l'Associazione Nazionale Famiglie di disabili intellettivi e relazionali (ANFFAS), l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, l'Associazione Italiana Parkinsoniani e altre ancora. Tali associazioni dispongono di risorse economiche e umane per cui le attività sopra elencate possono essere dispiegate su una scala assai maggiore rispetto a quanto sono in grado di fare la maggior parte delle associazioni di malati (di più piccole dimensioni). Analizziamo ora più in dettaglio alcune delle attività sopra richiamate. Un'attività che è svolta dalla quasi totalità delle

"Attualmente non esistono associazioni che si occupino di tale patologia e per i genitori di questi bambini, lo scambio d'esperienze e d'informazioni è molto difficoltoso. Essere genitori di un bambino con una malattia rara è molto difficile: oltre ad occuparci di tutti i problemi legati alla sintomatologia della malattia, e combattere quotidianamente con situazioni spesso di emergenza, non abbiamo nessuno che possa dirci con esattezza cosa succederà, quali sono le cure migliori, quali sono le analisi da effettuare, come potrà svilupparsi il nostro bambino e che qualità di vita potrà avere. Le persone portatrici di questa sindrome cromosomica, le loro famiglie, i medici che seguono questi pazienti, attualmente non hanno nessuno strumento in grado di fornire loro informazioni complete ed esaustive su tutti i possibili sintomi che tale patologia porta con sé, né sulle terapie più idonee a curarli." (Dal pieghevole dell'Associazione Internazionale Ring14)

associazioni di malati riguarda certamente la produzione e distribuzione di informazioni mediche e sanitarie: informazioni sulla malattia, sui centri di diagnosi e cura o sui diversi aspetti per una migliore gestione della malattia. I canali informativi utilizzati sono assai differenziati e ogni associazione presenta un peculiare mix di modalità di diffusione dell'informazione. Le soluzioni più comuni sono costituite da opuscoli informativi. In alcuni casi vengono predisposti dei veri e propri libri sulla malattia e sulla sua gestione, spesso sotto forma di "manuale" per i malati o i loro famigliari (a volte traducendo testi elaborati dalle corrispondenti associazioni straniere). In misura crescente questo materiale informativo è oggi realizzato utilizzando nuovi supporti: ad esempio videocassette (vedi AlMaC, Associazione Ring14, ecc.) o anche CD-Rom con ipertesti e guide interattive (vedi Associazione Ring14).

Una certa diffusione hanno pure strumenti informativi come giornali associativi o newsletter. *Alzheimer Italia*, la newsletter trimestrale della Federazione Italiana Alzheimer (47 associazioni locali federate) è oggi distribuita in 15.000 copie. *Sindrome Down Notizie*, la rivista quadrimestrale dell'Associazione Italiana Persone Down ha una tiratura di 5500 copie, mentre la rivista trimestrale *DM* dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare viene distribuita in 45.000 copie. Ma anche molte organizzazioni di dimensioni minori si avvalgono oggi di questo strumento di contatto e informazione.

Accanto alla produzione e distribuzione di materiali informativi, su supporti cartacei o di altro tipo, l'attività informativa si esplica anche nell'organizzazione di incontri con esperti, di convegni e di seminari. Una modalità ampiamente utilizzata, specie dalle associazioni di malati con malattie rare, è l'organizzazione di meeting famiglie-medici nel corso dei quali presentare i risultati della ricerca scientifica sulle cause o sui trattamenti della malattia, effettuare valutazioni individuali dei pazienti intervenuti, presentare e discutere i protocolli terapeutici e di riabilitazione.

Le realtà di maggiori dimensioni e meglio organizzate offrono, tra i servizi informativi, appositi servizi telefonici ("numeri verdi", gratuiti per chi chiama, o comunque numeri telefonici dedicati, con operatori in grado di fornire informazioni sulla malattia e sui servizi associativi, informazione legale, ecc.) o, più raramente, servizi di

informazione e consulenza online. Uno dei servizi telefonici più noti – Pronto Alzheimer – attivato nel 1991 dall'Associazione Alzheimer di Milano e quindi, dal 1993, gestito dalla Federazione Alzheimer Italia, ha ricevuto oltre 76.000 richieste di informazione o consulenza al giugno 2003, con una media annua di circa 9800 telefonate ricevute nel periodo 1998-2002.

Particolarmente diffusa è la realizzazione di campagne di sensibilizzazione della cittadinanza, spesso culminanti nella "celebrazione" di una giornata o una settimana dedicata alla malattia. Numerosissimi eventi di questo genere oggi punteggiano il calendario. Una delle tante iniziative incontrate nello svolgimento dell'indagine, e qui riportata solo come uno dei possibili esempi, è quella della prima settimana nazionale per la prevenzione della spina bifida, promossa dal 2 al 10 ottobre 2004 dall'Associazione GASBI – Genitori Associati Spina Bifida Italia con la collaborazione della FAISBI – Federazione delle Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo e delle Associazioni regionali Spina Bifida, con l'obiettivo di sottolineare l'importanza della prevenzione.

Normalmente questi momenti di mobilitazione per informare e sensibilizzare la cittadinanza costituiscono anche importanti occasioni di raccolta fondi, una parte consistente dei quali è destinata a promuovere la ricerca scientifica. Numerose associazioni di malati contribuiscono infatti a finanziare la ricerca biomedica, ovviamente in proporzione alla propria capacità di raccolta fondi. Per le associazioni di minori dimensioni ciò si sostanzia spesso nel finanziare borse di studio o contratti di ricerca presso i centri medici di maggiore specializzazione (anche all'estero), con investimenti dell'ordine di qualche decina di migliaia di euro. Organizzazioni più grandi riescono invece a investire risorse anche per diversi milioni di euro all'anno, contribuendo in misura assai significativa alla ricerca biomedica sulla patologia di riferimento (sul sostegno finanziario della ricerca scientifica da parte di associazioni di malati in alcuni paesi occidentali e sulla loro influenza sulle politiche della ricerca si vedano Bonnet et al. 1998, Epstein 1999, Wood 2000). Le forme di *fund-raising* per la ricerca che nascono da questo mondo associativo sono oggi particolarmente evolute, come testimonia anche l'esperienza italiana di Telethon (26,5 milioni di euro raccolti nell'edizione 2004).

## Come usano Internet

Diverse indagini hanno evidenziato l'uso crescente di Internet per il reperimento di informazioni mediche e sanitarie. L'indagine condotta da Baker et al. (2003) e i dati delle indagini periodiche "Eurobarometro" consentono di stimare in misura pari al 20-30% della popolazione adulta la quota di popolazione che utilizza Internet per fini sanitari, tanto negli USA quanto nei paesi dell'Unione Europea.

I dati europei, inoltre, evidenziano che una quota non più trascurabile di cittadini (il 3,5%) ha in Internet la principale fonte di informazione sanitaria. La crescita dell'utilizzo di Internet per ricercare informazioni e servizi di tipo sanitario trova alimento anche nella crescente presenza di siti web con informazioni medico-sanitarie. Come le organizzazioni e le aziende sanitarie, le società scientifiche del campo medico e le imprese che cercano di fare dell'informazione medica un'attività commerciale, anche le associazioni di malati, in misura crescente, hanno visto in Internet un'opportunità nuova per far conoscere se stesse, quando non per innovare le modalità di realizzazione delle proprie finalità associative o per erogare nuovi servizi. Non deve pertanto sorprendere il fatto che circa il 50% delle associazioni di malati rilevate in questa indagine (172 su 340) si sia dotato di un sito web in cui presentare l'associazione, offrire informazioni cliniche, raccogliere testimonianze di malati, aggiornare sulle novità della ricerca scientifica.

Dovrebbe invece colpire – certo non sorprendere – la rapida crescita degli utenti di Internet alla ricerca di informazioni mediche o sanitarie. Questa crescita da un lato testimonia che sempre più Internet, ed in particolare il World Wide

"Sono stanca di fare da spettatrice; con tutta la buona volontà del mondo intero, si sa che la ricerca (se mai partisse) è lunga, ci vorranno almeno 20 anni prima di avere qualche risultato, ma la speranza è di non far patire ai bimbi che nasceranno tutte quelle sofferenze. Mi sono sempre battuta per raccogliere fondi e far conoscere questa malattia e così ho costituito quest'associazione che si adopererà per portare a conoscenza quest'atroce malattia, e, soprattutto, si batterà per riuscire nella ricerca." (Dichiarazione di una madre, dal sito web dell'Associazione Nazionale Neurofibromatosi [www.neurofibromatosi.org](http://www.neurofibromatosi.org))

Web, costituisce una fonte importante di informazioni medico-scientifiche non solo per i professionisti della sanità, ma anche per i pazienti. Come rilevato dallo studio condotto da Baker et al. (2003), il 67% dei "consumer" utilizzatori di Internet per fini sanitari ne riconosce l'utilità per migliorare la comprensione dei sintomi, delle condizioni o dei trattamenti a cui è interessato. Tra gli utenti afflitti da patologie croniche, inoltre, il 46% afferma di aver migliorato la comprensione dei possibili trattamenti e il 27% di aver migliorato la propria abilità nel gestire autonomamente la malattia. Dall'altro lato tale crescita mette in luce una volta di più la presenza di un fabbisogno di informazioni sanitarie non soddisfatto dalle "agenzie" a ciò deputate: i medici e i servizi sanitari. Al proposito è numerosa la letteratura che, in diversi paesi, per diverse patologie e in diversi contesti (ambulatoriali od ospedalieri), evidenzia l'insoddisfazione di una parte consistente dei pazienti per l'informazione ricevuta nel colloquio con medici o altri operatori sanitari. Cittadini mediamente più istruiti e maggiormente determinati a partecipare alle decisioni circa la loro salute o alla gestione della loro malattia si rivolgono a Internet come a una fonte aggiuntiva di informazioni medico-sanitarie. Ciò è tanto più vero, comprensibilmente, quanto più la malattia mette a rischio la vita stessa o può determinare gravi condizioni di invalidità o disabilità. Malattie come il cancro, le malattie croniche degenerative, le sindromi rare con esiti invalidanti o letali sono anche quelle per cui maggiormente i pazienti ricercano informazioni medico-sanitarie. Le ricerche condotte su pazienti con tumori, ad esempio, evidenziano che la maggior parte vuole ottenere più informazioni possibili sulla malattia, sulle opzioni di trattamento, sugli effetti collaterali (Jones et al. 1999, Leydon et al. 2000). L'indagine condotta da Jones et al. (1999) su pazienti in attesa di radioterapia rileva inoltre che il 19% non era soddisfatto delle informazioni ricevute dai servizi sanitari presso cui era in cura. Significativamente, inoltre, la percentuale degli insoddisfatti risultava più elevata tra quei pazienti in cura da più tempo, ad evidenziare che spesso, man mano che la "carriera" dell'ammalato avanza (e progredisce anche la sua *expertise*), il paziente percepisce meglio l'incompletezza delle informazioni ricevute. Il quadro così tratteggiato risulta coerente con l'impegno nella ricerca di informazioni sanitarie su Internet da parte di molti pazienti. Circa il 40%

dei malati di tumore utilizza Internet per acquisire informazioni utili a comprendere meglio la diagnosi, le opzioni di trattamento e gli effetti collaterali, oltre che per sapere come convivere con la malattia e per cercare sostegno da parte di altri (Eysenbach 2003, Ziebland et al. 2004). Un altro 15-20% di essi beneficia di Internet indirettamente, sotto forma di accesso ad informazioni o servizi da parte di parenti o conoscenti.

I pazienti che utilizzano Internet, che si tratti di malati cronici o malati neo-diagnosticati, sono pertanto interessati a informazioni non genericamente mediche, ma piuttosto a proposito di una specifica patologia e sui servizi sanitari meglio dotati per la diagnosi e il trattamento di quella patologia. L'esigenza di acquisire informazioni "focalizzate" rende i bisogni informativi (e di supporto sociale) di tali pazienti coerenti con l'offerta di informazioni e servizi attuata dalle associazioni di malati tramite i loro siti web. Certo, i siti delle associazioni sono solo una ristretta parte dell'informazione clinica, anche di quella focalizzata su una specifica patologia, oggi presente nel web. Ad essi si affiancano siti informativi o pagine web a tema predisposti da società scientifiche, équipe di ricerca o singoli professionisti, società editoriali del campo medico, istituzioni sanitarie e aziende farmaceutiche, così come riviste medico-scientifiche accessibili online e altro ancora. Occorre tuttavia considerare che vi sono alcune caratteristiche peculiari delle associazioni di malati che possono tradursi, almeno in linea teorica, in servizi informativi via web particolarmente coerenti rispetto ai bisogni informativi degli ammalati:

1. Coerentemente con la specializzazione associativa, anche i siti web delle associazioni di malati sono focalizzati sulla specifica patologia di riferimento. Questo consente di avere un'informazione anche molto approfondita sulla patologia e sui temi ad essa legati. Mentre, cioè, molti siti di informazione sanitaria presentano informazioni sulla medicina nel suo complesso o su sottoinsiemi disciplinari (la cardiologia, la psichiatria, ecc.), ovvero fanno un'informazione "orizzontale" (grande ampiezza tematica, scarsa "profondità"), i siti delle associazioni di malati sono, per la natura stessa delle associazioni promotrici, fortemente focalizzati, ovvero fanno un'informazione "verticale" (ristrettezza tematica, ma grande possibilità di approfondimento). In tali siti, se ben

congegnati, aumentano le probabilità di trovare informazioni rilevanti per tutte le persone afflitte dalla specifica patologia di riferimento. La collaborazione con medici e ricercatori (diverse associazioni dispongono anche di un comitato tecnico-scientifico) garantisce inoltre che l'informazione medica presente su questi siti risulti di buona qualità.

2. Le associazioni di malati, inoltre, sono portatrici di conoscenze e competenze che integrano conoscenze e competenze dei professionisti della sanità o, più in generale, dei servizi sanitari (Wilson 1999). Anche queste conoscenze e competenze sono spesso rese accessibili tramite i siti web delle associazioni. Si tratta, più precisamente, di informazioni relative a due complessi tematici. In primo luogo, proprio perché le associazioni nascono da persone che hanno direttamente sperimentato il passaggio dallo status di sano a quello di ammalato e spesso per patologie che mettono a rischio la vita stessa, esse sono in grado di esibire quel particolare know-how che nasce proprio da questa esperienza, per cui si ricorre spesso alla metafora del "viaggio" – *the patient journey* (Lapsley e Groves 2004, Baker e Graham 2004). Ciò significa, innanzitutto, che tramite tali siti sono offerte informazioni non limitate al momento diagnostico o terapeutico ma, ad esempio, estese alla preparazione dell'incontro con il medico (predisposizione di "memo" per non trascurare aspetti importanti nel colloquio clinico), alla individuazione degli specialisti del settore o dei centri di riferimento per la malattia (molti siti presentano informazioni di orientamento dei pazienti rispetto ai servizi sanitari, evidenziando un bisogno informativo che ancora oggi non trova una adeguata risposta istituzionale), ma anche alla riabilitazione, al self-management della malattia (estremamente importante per le condizioni croniche), fino al reinserimento sociale. In secondo luogo, l'*expertise* associativa facilita l'approntamento di informazioni e di servizi, anch'essi erogati via web, che non riguardano solo gli aspetti medici in senso stretto, ma includono invece tutti gli aspetti che influiscono sulla qualità della vita dei pazienti: l'accettazione della nuova condizione, le informazioni sulle protesi e sugli ausili, l'inserimento scolastico di bambini affetti da malattie gravi, le ripercussioni della malattia sulla vita familiare, l'attività sessuale nella

nuova situazione e così via. Nell'esperienza del servizio di informazione telefonica di Europa Donna, un network di associazioni impegnate nella lotta al tumore al seno, il 21,7% delle richieste di informazioni da parte delle pazienti riguarda "problemi pratici" indotti dalla malattia (protesi mammarie, ecc.), mentre l'11,3% è relativo a richieste di sostegno psicologico (Mosconi 2002), in entrambi i casi richieste che normalmente non vengono soddisfatte dai servizi sanitari pubblici.

3. Un terzo aspetto da considerare riguarda il fatto che le associazioni di malati spesso svolgono attività informativa in grado di realizzare occasioni di sostegno sociale. La letteratura sui gruppi di *self-help* o di *mutual aid* è al proposito illuminante (Katz 1993, Borkman 1999). Gli scambi informativi e il confronto tra esperienze, che avvengono nelle situazioni informali di gruppi di pazienti che si ritrovano periodicamente, producono anche relazioni sociali, attaccamento, disponibilità all'aiuto. In tali gruppi di "pari" si realizza un peculiare intreccio tra scambio informativo e sostegno sociale che diverse associazioni ripropongono in Internet mediante spazi "virtuali" interattivi come i forum o i newsgroup. Anche in tal caso le caratteristiche che il mezzo associativo esibisce offline dischiudono opportunità interessanti anche per l'attività online. L'associazione garantisce infatti due risorse base per il buon funzionamento dei forum: la propria *expertise* e un nucleo di "attivisti" della rete, così da poter sostenere un numero sufficiente di scambi comunicativi nel tempo in grado di garantire la vitalità del forum. Sostenuti da questa impalcatura, i forum telematici consentono di far circolare sia informazioni sia sostegno emotivo e sociale, allargando in questo modo il raggio d'azione dei tradizionali gruppi di mutuo aiuto (Paltrinieri e Pierantoni 2003).

Queste considerazioni consentono di chiarire alcune delle opportunità dischiuse dai siti web delle associazioni di malati. Si tratta, è bene ricordarlo, di opportunità teoriche. Quante opportunità siano effettivamente colte dalle associazioni di malati tramite i loro siti dipende in realtà da diversi fattori, tra cui la disponibilità di risorse economiche, la propensione all'innovazione e la partecipazione a network che rendono possibile l'innovazione, il grado di *expertise* nell'uso di Internet per fini associativi e la misura dell'impegno organizzativo nella gestione del sito (come

“Confrontandomi con altri familiari ho capito che le emozioni che provavo allora – rifiuto, isolamento, rabbia, senso di colpa, impotenza e frustrazione – sono comuni a tutti i parenti dei malati. Ho capito che le singole esperienze rappresentavano un patrimonio prezioso cui si poteva dare un significato condividendole. Ho capito che solo un organismo costituito da più persone sarebbe riuscito a unire, confrontare e utilizzare tutte le esperienze. E raggiungere un obiettivo utile a tutti: diventare interlocutore autorevole presso la società, la scienza e le istituzioni e contribuire a creare le basi di un percorso di ricerca, cura e assistenza allo scopo di migliorare la qualità di vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.” (Dall’intervento del Presidente della Federazione Alzheimer Italia sulla newsletter associativa *Alzheimer Italia*, n. 25, 2003).

sanno bene anche le aziende sanitarie pubbliche che evidenziano proprio nello scarso aggiornamento delle informazioni uno dei principali limiti della loro presenza nel web). Al proposito è sufficiente ricordare l’importanza delle risorse economiche che ogni singola associazione è in grado di investire nella realizzazione e poi nel mantenimento del sito web, anche se vi sono diversi esempi di piccole associazioni dotate di siti più evoluti, in termini di ricchezza informativa e di servizi offerti, rispetto ad associazioni dimensionalmente più grandi. In alcuni casi, anzi, i siti web informativamente più ricchi sono il frutto dell’iniziativa di singole persone, spesso pazienti o genitori di bambini ammalati.

In merito alle caratteristiche dei siti web, alla loro “qualità generale”, così come al livello dei servizi offerti, si registra dunque un’ampia variabilità. Come si avrà modo di vedere in questa guida, alcuni dei siti sono composti da poche pagine statiche (poco più che una semplice vetrina con le informazioni essenziali sull’associazione). In un numero di casi minoritario, ma significativo, ci si trova invece di fronte a siti web che per ricchezza informativa, qualità della grafica adottata, efficacia nell’organizzazione delle informazioni, presenza di servizi informativi evoluti e di servizi interattivi, non hanno nulla da invidiare ai siti di organizzazioni sanitarie assai più dotate. Un’analisi sistematica dei 172 siti italiani inclusi in questa guida, relativamente ad alcune limitate caratteristiche, è rappresentata nella figura 1.

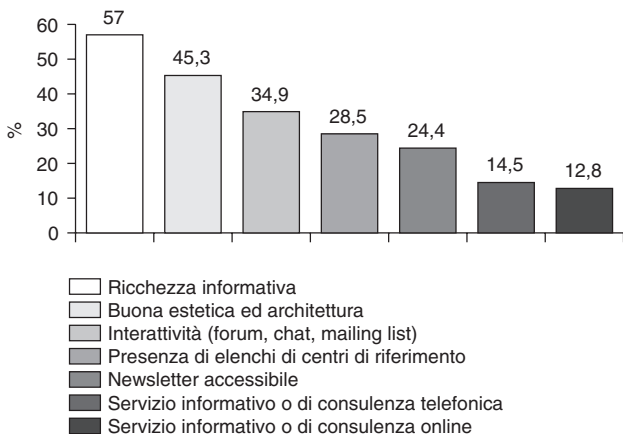


Figura 1 – Principali caratteristiche dei siti web delle associazioni di malati: valori percentuali sui 172 siti web analizzati

Il 57% dei siti analizzati presenta una buona ricchezza informativa, associando spesso informazioni cliniche (redatte dai medici che collaborano con l'associazione), letteratura scientifica, guide o manuali per pazienti e operatori, news sulla ricerca scientifica. Questo dato è coerente con la mission che molte associazioni si sono proposte con l'attivazione di un sito web: divenire un punto di riferimento, innanzitutto informativo, per le persone afflitte da una specifica patologia. Evidenzia tuttavia che una quota tutt'altro che trascurabile di siti associativi (il 43%) manca questo obiettivo, presentando un'informazione povera e non aggiornata. Il 45,3% dei siti, inoltre, può essere ritenuto dotato di "buona estetica ed architettura". Spesso rientrano in questa categoria i siti di più recente attivazione, mentre vi sono alcuni siti che, sebbene informativamente ricchi, risentono del fatto di essere stati realizzati diversi anni fa e di non essere più stati ripensati da allora. È poi significativo che circa un terzo dei siti delle associazioni di malati sia dotato di spazi per l'interazione con o tra i navigatori (forum, newsgroup, mailing list di discussione). Questo testimonia dell'importanza che molte associazioni di malati danno alla dimensione della "socialità" anche su Internet, ovvero alla possibilità di stabilire relazioni, scambiare informazioni, dare

sostegno sociale. Circa un quarto dei siti associativi, inoltre, presenta ulteriori servizi informativi: il 28,5% svolge una funzione di orientamento dando informazioni sui centri di riferimento e sui medici specializzati per la patologia considerata; il 24,4% mette a disposizione degli associati e dei navigatori un ulteriore strumento informativo, la newsletter associativa, spesso ricca non solo di informazioni sulla vita dell'associazione, ma anche di informazioni medico-scientifiche, legislative e sociali. Di rilievo anche il fatto che, tramite il proprio sito web, alcune associazioni (il 12,8%) erogano, con maggiore o minore strutturazione organizzativa, servizi di consulenza tramite e-mail (*e-service*). Tra i 172 siti analizzati nella guida ve ne sono alcuni che più di altri testimoniano della capacità delle associazioni di malati di appropriarsi delle opportunità dischiuse da Internet. Pur sapendo che nel mondo del web tali segnalazioni divengono presto obsolete e senza aver la pretesa di definire delle "classifiche", cosa che richiederebbe un diverso approccio e strumenti più sofisticati di analisi, si ritiene comunque doveroso segnalare alcuni siti per il livello sviluppato sia nei servizi informativi, sia nei servizi interattivi. Essi possono costituire un valido punto di riferimento per quelle associazioni che decidessero oggi di dotarsi di un proprio sito web.

Un buon livello informativo è testimoniato, ad esempio, dai siti web dell'AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti ed amici), dell'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), dell'AIRI (Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi a cellule di Langerhans), dell'AIP (Associazione Italiana Parkinsoniani), dell'AICH (Associazione Italiana Corea di Huntington-Roma), dell'AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e Mieloma), dell'AID (Associazione Italiana Dislessia). Per la capacità comunicativa e di coinvolgimento si segnalano i siti della Lega Italiana Fibrosi Cistica, di Famiglie SMA, dell'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) e della Lega del Filo d'Oro. Una menzione particolare va fatta al sito dell'UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) per l'efficace organizzazione del sito. Infine, per i servizi interattivi attivati, possono essere segnalati i siti dell'ASNPV (Associazione Nazionale per la tutela del malato di Psoriasi e Vitiligine), di NPS Italia (Network italiano di Persone Sieropositive), dell'AIN (Associazione Italiana Narcolettici), dell'Associazione Progetto Diabete e dell'Unione Italiana dei Ciechi.

**Bibliografia**

- Allsop J, Jones K, Baggott R. Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociol Health Illn* 2004; 26 (6): 737-56.
- Baker L, Wagner TH, Singer S, et al. Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey. *JAMA* 2003; 289 (18): 2400-6. Erratum in: *JAMA* 2003; 290 (3): 334.
- Baker MG, Graham L. The journey: Parkinson's disease. *BMJ* 2004; 329 (7466): 611-4.
- Bonnet D, Callan M, de Pouvourvil, et al. Le association de malades. Avant-propos. *Sciences sociales et Santé* 1998; vol. XVI, septembre (online [www.bmlweb.org/association\\_role.html](http://www.bmlweb.org/association_role.html), visitato il 28/07/2004).
- Borkman Th J. Understanding self-help/mutual aid. Experiential learning in the commons. New Brunswick: Rutgers University Press, 1999.
- Buchanan M, Kyriakides S, Fernandez-Marcos A, et al. Breast cancer advocacy across Europe through the work and development of EUROPA DONNA, the European Breast Cancer Coalition. *Eur J Cancer* 2004; 40 (8): 1111-6.
- Epstein SS. The world's wealthiest "non-profit" institution. *Int J Health Serv* 1999; 29 (3): 565-78.
- Eysenbach G. The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin* 2003; 53 (6): 356-71.
- Jones R, Pearson J, McGregor S. Cross sectional survey of patients' satisfaction with information about cancer. *BMJ* 1999; 319 (7219): 1247-8.
- Katz AH. Self-help and mutual aid: An emerging social movement? *Annu Rev Sociol* 1981; 7: 129-55.
- Katz AH. Self-help in America. A social movement perspective. New York: Twayne Publishers, 1993.
- Lapsley P, Groves T. The patient's journey: travelling through life with a chronic illness. *BMJ* 2004; 329 (7466): 582-3.
- Lerner BH. The breast cancer wars. Hope, fear, and the pursuit of a cure in twentieth-century America. New York: Oxford University Press, 2001.
- Lerner BH. Breast cancer activism: past lessons, future directions. *Nat Rev Cancer* 2002; 2 (3): 225-30.
- Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000; 320 (7239): 909-13.
- Mosconi P. Consumer health information: the role of breast cancer associations. *Breast Cancer Res Treat* 2002; 76 (2): 89-94.
- Mosconi P, Buchanan M, Kyriakides S, et al. EUROPA DONNA: has strength in its heterogeneity. *Eur J Cancer* 2004; 40 (8): 1145-9.
- Paltrinieri A, Pierantoni M. Chi mi può aiutare? Relazioni d'aiuto nei forum telematici tra malati cronici. *Salute e società* 2003; 2: 25-48.

- Taruscio D. Le malattie rare. In: Taruscio D, Salerno P, eds. *Malattie rare in età pediatrica*. Istituto Superiore di Sanità 2003. Rapporti ISTISAN, 03/43; 3-6
- Wilson J. Acknowledging the expertise of patients and their organisations. *BMJ* 1999; 319 (7212): 771-4.
- Wood B. *Patient power? The politics of patients' associations in Britain and America*. Buckingham: Open University Press, 2000.
- Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, et al. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 2004; 328 (7439): 564.