

Daniela Scala

Area Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria
sdaniela2000@yahoo.com

La sanità al tempo del web2.0: le aziende, le istituzioni e i cittadini a confronto

Si è svolto a Milano, il 15 e 16 maggio, organizzato da HPS, editore di AboutPharma and Medical Devices, con il Patrocinio del Ministero della Salute, il *1st Italian Digital Health Summit*, dedicato alla comunicazione digitale in Sanità: due giorni di dialogo fra i protagonisti del *Pharma* e dell'*Healthcare* con la partecipazione del mondo della ricerca e le istituzioni. I punti cardinali del nuovo universo healthcare sono: digitale, cittadini, aziende, istituzioni. Ma gli attori sono pronti al nuovo ruolo, ai nuovi strumenti ed ai contenuti necessari? Chi è in grado di ascoltare davvero i bisogni e su di essi costruire le proprie strategie? Queste le domande a cui hanno cercato di dare risposta Istituzioni, aziende, clinici, ricercatori, pazienti.

Di seguito una sintesi dei passaggi e degli spunti ritenuti più significativi relativamente all'informazione del paziente.

Il nuovo ruolo della comunicazione sanitaria verso i cittadini all'epoca del web 2.0, questo il titolo della prima giornata. I cittadini sono sempre più informati in quanto utilizzano Internet per ottenere informazioni sulla propria salute, patologie, farmaci, terapie e percorsi di cura ed attraverso i social network, possono condividere esperienze, interagire in un'arena informale e diretta con i principali attori del sistema socio-sanitario, che sono chiamati a rivedere obiettivi, strategie e comportamenti.

Cambia il rapporto medico-paziente che tende ad una relazione basata su informazione, consapevolezza e condivisione; cambia il rapporto tra cittadini e pubblica amministrazione con lo sviluppo di nuove modalità di interazione e partecipazione, basate su trasparenza ed efficienza; cambia la comunicazione dell'industria farmaceutica che attraverso i canali social ha l'opportunità di ascoltare il paziente, acquisire nuove informazioni, attivare campagne di disease awareness. Le nuove tecnologie sembra possano realizzare la tanto auspicata centralità del paziente all'interno del sistema. È un contesto per il quale tutti gli attori del sistema devono rivedere obiettivi, strategie e comportamenti. Quali cambiamenti culturali e quali riflessioni s'impongono perché il paziente sia concepito come l'autentico perno attorno cui si muove il sistema della salute e la sua comunicazione, soprattutto oggi, tempo di connessione continua e di dispositivi pressoché indossabili? A tutto questo si aggiunge un altro fenomeno dirompente: la mobile health. Il Ministero della Salute ha dato l'avvio ad un lavoro di identificazione di una via italiana al mondo delle APP. Sul portale della Commissione Europea (CE) è stato pubblicato il Libro verde sulle applicazioni



sanitarie mobili, che sino al 3 luglio 2014 sarà oggetto di una consultazione pubblica, aperta a tutti i soggetti e cittadini, tesa a raccogliere proposte e suggerimenti su alcuni nodi che rimangono da risolvere per migliorare la salute ed il benessere degli europei grazie all'uso di queste applicazioni.

Sensibilizzazione, informazione ed empowerment rappresentano la triade di Assosalute, come dice il vicepresidente Gaetano Colabucci, ed aggiunge che le aziende dovrebbero valorizzare il dialogo con gli internauti, più che farsi "pubblicità"; comunicare meglio quello che fanno e sanno fare per la salute di tutti. Sostenere l'empowerment dei cittadini significa fare un'informazione chiara ed affidabile. Un impegno delle Istituzioni e delle associazioni, che dovrebbero promuovere campagne di educazione, e delle aziende, a partire dai siti di prodotto, da mettere anche sulle confezioni. Un esempio è la campagna di Assosalute per orientare i cittadini nelle scelte di cura ed insegnare a riconoscere i farmaci da banco, grazie al bollino rispetto agli altri prodotti per la salute. Si sta sviluppando maggiormente la consapevolezza dell'importanza della comunicazione, specialmente quella digitale, come elemento strategico nel rapporto con i cittadini, i pazienti e le famiglie, ma non sempre sono state comprese le implicazioni che la risonanza mediatica della piazza virtuale può avere, nel bene e nel male. Soprattutto sul web, esserci per esserci, non ha valore, conclude Colabucci, piuttosto bisogna meglio sviluppare l'efficacia della comunicazione con riferimento allo strumento, sito, social network, ecc, ed ai contenuti in termini di fruibilità e credibilità.

Per Alberto Giraudi, vicepresidente di Assogenerici, l'ascolto è l'investimento fondamentale. Con Federanziani, Assogenerici ha sviluppato una serie di incontri nazionali itineranti, all'interno dei quali hanno incontrato i pazienti, supportati da medici ed operatori, hanno ascoltato un'immensità di informazioni e di bisogni: occorre puntare su strumenti ed attività di comunicazione che pongano davvero il paziente al centro e che gli permettano di parlare, e di esprimersi liberamente. La vastità e l'intensità della comunicazione che sta in rete sono il modo più penetrante ed influente di rispondere ai cittadini ed ai loro bisogni di chiarezza. Così è nato un portale diretto al grande pubblico, un soggetto terzo con un suo board scientifico autorevole e con contenuti di qualità: Equivalenti.it, Federfarma, Assogenerici e Assosalute hanno accolto con soddisfazione il provvedimento dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), che permette di utilizzare in modo ottimale le confezioni dei medicinali, sino alla loro scadenza. Proprio a questo scopo nasce il progetto "Farmastampati" che le associazioni industriali hanno messo a punto e condiviso con Federfarma. Il sistema consente a medici e farmacisti di conoscere tempestivamente il contenuto delle modifiche del foglio illustrativo, offrendo anche la possibilità di stamparne da parte del farmacista la versione aggiornata da consegnare al paziente. "Farmastampati", spiega Annarosa Racca, presidente di Federfarma, è un servizio unico nel suo genere ed il primo a livello europeo, che pone il nostro Paese certamente all'avanguardia in termini di vicinanza ed informazione ai cittadini. La sua attuazione costituisce un'ulteriore conferma dell'efficienza della filiera, che si muove all'unisono, ponendo al centro il paziente ed il farmaco, per garantire trasparenza e tracciabilità dell'informazione, in collaborazione con i medici ed i farmacisti. L'iniziativa evita la distruzione di medicinali, ancora validi sotto il profilo dell'efficacia, sicurezza e qualità, con una maggiore attenzione per l'ambiente. Inoltre, riduce il rischio di carenze dei prodotti assicurando la continuità terapeutica e garantisce risparmio ed efficienza del sistema. La "mobile health" non è più semplicemente un fenomeno, ma una realtà con la quale ci si dovrà confrontare in una società che ha scoperto le incredibili



potenzialità di smartphone e tablet e non ne vuole, e non può, più farne a meno. Dalla VI Conferenza Nazionale sui Dispositivi Medici sono emersi dati, ha fatto notare Stefano Raimondi, presidente di Assobiomedica, che offrono una interessante prospettiva degli scenari a cui si va incontro. Nel giro di un biennio si arriverà ad avere 500 milioni di utenti di smartphone che saranno potenziali utenti di APP mediche sulla scia di un trend in crescita costante che ha fatto registrare, nonostante la crisi, un incremento del 6,6% della produzione in questo settore dopo che, già tra il 2009 ed il 2011, erano stati presentati 66mila brevetti per devices medici. L'Italia è il tredicesimo paese brevettatore al mondo e va tenuto conto che ci sono 3000 aziende, che impiegano 60mila dipendenti, ed investono oltre 7% del loro fatturato in questo ambito. In Italia questo mercato è in forte ascesa con i medici che intravedono potenziali benefici dall'utilizzo di questi strumenti ed i pazienti che ritengono utili i servizi di questo genere. Franco Vimercati, presidente della Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane (Fism) sottolinea una criticità: le società scientifiche ragionano di Evidence-Based Medicine, linee guida e pubblicano su riviste scientifiche. Non parlano un linguaggio adatto ad un vasto pubblico di non addetti e non usano gli stessi mezzi. Occorre che le società scientifiche comincino ad analizzare quel che viene pubblicato sui media e a rispondere facendo "informazione" con lo stesso linguaggio e sugli stessi media.

Leonardo Vingiani, Direttore di Assobiotec, esprime la difficoltà a comunicare al cittadino il valore delle innovazioni biotecnologiche. Una volta apprezzato il web come possibilità di amplificare, bisogna utilizzarlo al meglio per curare in maniera più appropriata, per aumentare il benessere; per far ciò è necessario che le informazioni arrivino all'intero paese.

Internet continua a rivoluzionare il rapporto fra medico e paziente, spiega Gerardo Medea, Società Italiana Medicina Generale. I pazienti, oggi, cercano infatti sul web quel primo consulto che un tempo era fornito solo dal medico di fiducia. Blog, social network, forum e online health communities sono realtà sempre più numerose e frequentate; danno ai malati e alle loro famiglie la possibilità di confrontarsi fra loro e di scambiarsi esperienze circa sintomi, malattie ed alternative terapeutiche, prima ancora che un medico possa fornire un parere specialistico sul singolo caso clinico. Entrando nel mondo dell'e-health il paziente si trova inserito in un modo virtuale che gli permette di conoscere tutto o quasi sulla propria malattia, aumentando la consapevolezza del proprio stato, le possibilità terapeutiche, le aspettative per il futuro. La relazione medico-paziente diventa più simmetrica. In questo panorama si affacciano nuovi strumenti che, opportunamente regolamentati, possono migliorare drasticamente il mondo della sanità: il Fascicolo sanitario elettronico, le Cartelle cliniche digitali e, ancora, nuove forme di condivisione che hanno risvolti terapeutici. Contemporaneamente si assiste, come sottolinea Medea, anche alla nascita di nuovi problemi: per esempio la ricerca acritica di informazioni può creare forme di ansia e di ipocondria, fenomeno denominato con il neologismo "cybercondria". Sabrina Nardi, vice coordinatrice del Tribunale per i diritti del malato, Cittadinazattiva, delucida i benefici derivanti da una strategia comunicativa veramente centrata sul paziente, realmente "utile" che parta dall'ascolto dei bisogni invece che dalla comunicazione delle iniziative di clinici, aziende, agenzie, Servizio Sanitario Nazionale (SSN), esperti. Uno dei benefici è l'aumento di fiducia da parte dei cittadini verso il sistema, e se il cittadino si fida, tutto funziona meglio. Se si investe sull'empowerment delle persone, tutta una serie di aspetti sono positivamente rivalutati. Basta pensare solo all'aderenza terapeutica: se il cittadino si fida del farmaco, quasi automaticamente lo assume

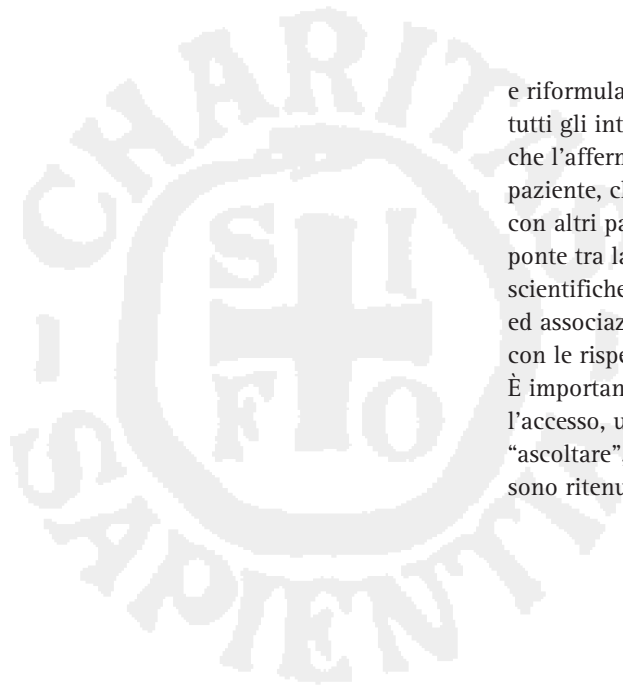


come elemento naturale del proprio miglior vivere. Gli attori istituzionali dovrebbero rendere completa ed efficiente l'informazione pubblica e del SSN. Il Ministero, le Regioni e l'Agenas, secondo Nardi, dovrebbero fare sforzi per avviare un portale del SSN, con informazioni complete, come le liste d'attesa, le modalità operative, i benchmark tra strutture, facilmente raggiungibili e non parcellizzate. Sarebbe una rivoluzione positiva. Alcune cose già esistono, ma gli interlocutori pubblici dovrebbero iniziare a mettere a sistema le informazioni, che già ci sono, per rendere disponibili i percorsi di cura a partire da un unico strumento qualificato ed affidabile.

Le Nuove Frontiere della Comunicazione Digitale nelle imprese healthcare: questo il titolo della seconda giornata dei lavori.

Qual è il peso del digitale nelle aziende Pharma e di Medical Device in Italia? Il 68% dei responsabili del Marketing e della Comunicazione ha un budget "digitale" dedicato; solo l'11% dei manager destina al digitale tra il 30 ed il 50% del proprio budget, nessuno più del 50%, il 33% tra il 10 e il 30% del budget e il 56% meno del 10%. Questi sono dati di Aboutpharma raccolti su 116 responsabili di Marketing e Comunicazione. Il Pharma è molto rivoluzionario nell'innovazione farmaceutica, spiega Sergio Liberatore, direttore di IMS Health Italia, ma un po' riluttante al cambiamento nell'ambito del marketing digitale per motivi legali, in quanto manca una chiara legislazione, per motivi tecnici, perché occorre supportare prontamente le evoluzioni rapide del digitale, e per motivi interni di timore perché il digitale può essere gestito ma non completamente controllato. Le aziende del settore stanno rapidamente recuperando la relativa lentezza con cui il Pharma ha approcciato il tema della digitalizzazione della comunicazione. In particolare ci sono due direttrici evolutive: da un primo approccio spinto soprattutto da esigenze di cost saving ad un approccio che comprende meglio il potenziale dei diversi mezzi digitali; da una visione a silos di comunicazione tradizionale e digitale ad un approccio integrato di multichannel marketing. È chiaro che questa fase richiede nuove competenze, come "digital manager", "innovation manager", "multichannel manager", sottolinea Leonardo Frezza di Frezza & Partners, ma anche soft skill per saper mutuare da altri settori, considerando sempre la specificità del farmaceutico.

Orologi, braccialetti, cerotti che monitorano lo stato di salute e si connettono alla rete. Dati che vengono raccolti in piattaforme online per avere costantemente sotto controllo cuore, sonno, calorie. Reti di connessione tra pazienti e medici, follow-up eseguiti tramite skype e non più in persona. Tutto questo può contribuire alla sostenibilità del SSN, evidenzia Riccardo Chiapponi, Responsabile Comunicazione di Medtronic Italia, ma occorre sviluppare una cultura *ad hoc* ed essere preparati a questo cambiamento, come per esempio il rimborso da parte delle Regioni non solo della visita di follow-up in persona, ma anche quella di telemedicina. Per le aziende non avere come baricentro delle proprie attività il prescrittore, ma il cittadino, vuol dire parlare agli stakeholders tradizionali trasferendo contenuti più articolati che superano gli aspetti puramente scientifici, per includere informazioni riguardanti il paziente e gli impatti che la cura potrà avere sulla esperienza della malattia. È necessario considerare la terapia dal punto di vista del malato, ossia come un'esperienza che coinvolge l'aspetto diagnostico e farmacologico, certamente, ma anche di relazione con le strutture sanitarie ed il personale coinvolto, gli impatti economici e la vita familiare e professionale. Per assolvere a questa necessità Flavio D'Annunzio, CEO & Founder, Digital for Business, parla di comunicazione relazionale, una comunicazione rivolta ai pazienti, che raccoglie i bisogni, li analizza e sulla base di questa analisi, rimodula



e riformula la comunicazione. La parola “ascolto” ritorna prepotente in pressoché tutti gli interventi dei protagonisti delle due giornate del summit a sottolineare che l’affermarsi del digitale ha generato un cambiamento fondamentale: il paziente, che si autocolloca al centro, con la voglia di raccontare e condividere con altri pazienti la storia della malattia e della cura. L’ascolto può funzionare da ponte tra la comunicazione e l’informazione, tra le istituzioni e le società scientifiche collocate più sul versante del linguaggio dell’informazione da un lato, ed associazioni di pazienti, aziende farmaceutiche ed agenzie di comunicazione, con le rispettive peculiarità, più orientate verso la narrazione, dall’altro. È importante fornire l’informazione corretta e contemporaneamente facilitarne l’accesso, utilizzando un linguaggio che il cittadino ed il paziente possono “ascoltare”, che coniughi il dato scientifico, tecnico con l’ascolto di quei fatti che sono ritenuti socialmente veri, perché creano empatia e identificazione.