

NOTIZIE

Newsletter Gruppo Italiano Documentalisti
Industria Farmaceutica e Istituti
di Ricerca Biomedica

Anno 2014, Vol. 24 No. 2

Focus on EAHIL 2014

www.iss.it/eahil2014

Roma, 11-13 Giugno 2014



Divided we fall, united we inform
Building alliances for
a new European cooperation
Rome, Italy, 11 - 13 June 2014



Direttore Responsabile:
Silvia Molinari
redazione@gidif-rbm.org

Comitato Editoriale:
Francesca Gualtieri
Silvia Molinari
Serenella Gatti

Editore
GIDIF, RBM - Milano
Stampato in proprio

Publicazione trimestrale
registrata presso il Tribunale di
Milano al n.361 del 20.5.91

EDITORIALE

Divided we fall, united we can...

Silvia Molinari

Divided we fall, united we can... ecco il motto di Eahil 2014. Decisamente un messaggio a cui il Gidif non può che associarsi e al quale, credo, sia per tutti molto difficile sottrarsi.

Abbiamo già avuto modo di sostenere in tempi non sospetti come la collaborazione, le sinergie, l'apertura verso realtà altre sia una politica vincente e come il Gidif abbia cercato di applicarla sul campo promuovendo attività insieme ad altri "loghi" e invitando relatori di estrazioni molto diverse.

Già nel 2012 abbiamo pubblicato un editoriale dal titolo *L'unione fa la forza* (Notizie 2012 n. 2) nel quale si ribadiva come un comportamento autarchico privi ogni azione di qualsiasi proficuità all'interno del percorso che va dall'idea, dal confronto tra le idee, fino alla loro realizzazione.

Comunque ovviando ad ogni autoreferenzialità, non possiamo che condividere il messaggio lanciato quest'anno dalla conferenza europea e siamo molto contenti che ciò sia accaduto in Italia: costruire alleanze non solo in Europa ma anche tra istituzioni, tra servizi, sul territorio del paese di appartenenza.

E proprio all'Eahil abbiamo visto un poster di origine slovena che ha presentato un progetto cooperativo tra la Central Medical Library, l'Università di Lubiana e tre biblioteche pubbliche; oppure come il giorno 27 giugno u.s. sia stato presentato a Pavia il nuovo servizio OpenWeb promosso dal servizio biblioteca digitale dell'Ateneo pavese che ingloba, non solo biblioteche accademiche e di istituti di cura e di ricerca, ma anche biblioteche pubbliche, di licei, di prestigiosi collegi etc...

Ecco dunque cosa si intende per integrazione, per unione laddove il *we can* (Obama docet!) diventa qualcosa di fattivo e non solo uno slogan.

Come professionisti dell'informazione dobbiamo auspicare, impegnandoci in prima persona anche come associazioni, a un modello cooperativo per poter promuovere programmi innovativi ed espansivi che vadano ad incidere veramente sulla realtà delle cose, a volte di per sé divisa, con l'intento ultimo di convertire la miopia individualista in un terzo occhio, quanto meno socchiuso.

Non si piange sulla propria storia, si cambia rotta...

Benedetto Spinoza, L'Etica

DA EAHIL 2014

Francesca Gualtieri, Rottapharm Biotech, Monza

La quattordicesima edizione della conferenza EAHIL si è svolta a Roma nella prestigiosa sede della Biblioteca

Nazionale Centrale sotto la magistrale regia dei colleghi dell'Istituto Superiore della Sanità.

Il programma scientifico intenso e accattivante ha toccato vari temi: dalle novità tecnologiche e scientifiche agli aspetti economici e di ricerca alla comunicazione con il paziente per promuovere attivamente lo scambio di informazioni costruendo alleanze non solo interculturali ma e soprattutto tra le nuove figure professionali emergenti.

Come spesso accade a chi partecipa a conferenze come questa, sarebbe stato utile il dono dell'ubiquità per poter cogliere sentimenti e riflessioni e discutere con i colleghi i temi affrontati nelle numerose "Sessions". Personalmente ho avuto modo di seguire la parte dedicata alla tecnologia, dove sono emerse oltre alla novità che tutti ci aspettiamo da Guus van den Brekel, l'incitamento a cambiamenti attitudinali necessari alla nuova figura di professionista moderno e performante.

Interessante il report delle colleghe svedesi Anna Kagedal e Sara Janzen che con David Herron, hanno esposto i risultati della ricerca condotta in occasione dello scorso EAHIL (2013), dove rompendo gli schemi congressuali a cui siamo abituati, hanno invitato i colleghi partecipanti ad una analisi personale delle proprie capacità di relazione, di stile, di abilità a lavorare in gruppo e non ultimo di comunicazione.

I profili psico-attitudinali emersi ed esposti hanno suggerito a tutti noi l'importanza di un continuo aggiornamento degli skill personali e professionali.

Suggestiva, infine, la visita alla Galleria Borghese con le sue ineguagliabili opere artistiche e a seguire la cena di gala dove i nostri ospiti hanno offerto momenti di sobria e classica eleganza. Complimenti!

Ivana Truccolo, CRO, Aviano

Se una persona qualsiasi, di passaggio a Roma, avesse assistito per caso ad una delle più di quaranta presentazioni che si sono susseguite nelle tre giornate della 14.a Conferenza EAHIL, e/o si fosse aggirato fra i circa ottanta poster e fra i banchetti degli sponsors, forse non avrebbe immediatamente realizzato che si trattava di una conferenza di bibliotecari. Si parlava di aspetti tecnologici, semantici, economici, progettuali, di misurazione della ricerca e della tecnologia sanitaria e di

coinvolgimento dei pazienti. Argomenti non immediatamente correlabili all'idea corrente di biblioteca. Se il nostro utente si fosse fermato un po' di più, avrebbe capito poi che i vari argomenti erano correlati alle biblioteche e ai bibliotecari. Ma avrebbe sicuramente dovuto fare i conti con una idea diversa da quella corrente rispetto a questa figura. Dai contributi emergeva un professionista dell'informazione, molto esperto di alcuni argomenti tecnici di grande attualità e impatto (p. es. le apps nel mondo dell'informazione scientifica, gli indicatori altmetrici, la web intelligence applicata, gli standards e la formazione), non esperto di tutto ma con delle competenze ben precise da spendere in molti e

diversi contesti. Avrebbe poi apprezzato di trovarsi di fronte a biblioteche aperte agli altri servizi, realtà, paesi..., non ripiegate su se stesse a piangere sulla propria prossima fine. Molto illuminante in questo senso la lezione magistrale di apertura di Maria Cassella, biblioteca dell'Università di Torino, intitolata appunto *The open paradigm and the knowledge society: recomposing the fragmentation. The role of the librarians*. Un'altra cosa avrebbe probabilmente notato il nostro utente: giravano molte facce giovani nelle sale della biblioteca nazionale occupate dai partecipanti alla conferenza EAHIL. Un buon numero di giovani adulti si esprimevano con competenza attraverso comunicazioni e poster e, soprattutto, presentavano strumenti e prodotti utili. Solo a titolo di esempio: JUSP -Journal Usage Statistics Portal-(gruppo San Matteo), ETHIC e NESIOZ per la valutazione di qualità di documenti e siti per l'informazione ai pazienti (gruppo Reggio Emilia-Aviano e Warsaw, Poland), l'Health corner nelle biblioteche pubbliche (esperienza di Ljubljana, Slovenia), il Bibliotecario inserito nei team di ricerca all'Università (Aalborg, Danimarca) e tanti altri.

Un'ultima considerazione: nel 2012 l'EAHIL ha celebrato il suo 25° anniversario con la conferenza organizzata a Bruxelles. In quell'occasione ha bandito un premio per due borse di studio per progetti di utilità per le biblioteche e i bibliotecari biomedici europei. A Roma sono stati presentati i prodotti di questi progetti, entrambi di spessore. Personalmente ho moltissimo apprezzato il lavoro di Barbara Sen e colleghe, Università di Sheffield (UK) su *Working in the health information profession: perspectives, experiences and trends*, frutto di un'indagine a 533 colleghi di 32 nazioni. Molto importante e da continuare anche il progetto di Janet Harrison, Loughborough University (UK) su ELiQSR (European Library Quality Standards for Health), un lavoro sugli standards di qualità delle biblioteche europee.

Come sempre all'EAHIL non è mancata la parte sociale divertente e conviviale, importante per conoscersi meglio e stabilire relazioni fra le persone perché "Divided we fall, united we inform..." come recitava parte del titolo della conferenza.

DAI SOCI (e non solo...)

ETHIC: Evaluation Tool of Health Information for Consumers. Uno strumento per la valutazione delle risorse informative sanitarie per pazienti e cittadini

Mauro Mazzocut¹, Chiara Cipolat Mis¹, Simone Cocchi²

¹Biblioteca Scientifica e per i Pazienti, IRCCS Centro Riferimento Oncologico, Aviano

²Biblioteca Medica "P.G.Corradini", IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

Le biblioteche mediche che offrono un servizio di *reference* avanzato per i pazienti¹ si trovano quotidianamente nella condizione di cercare risorse

informative sulla salute per rispondere alle domande dei propri utenti.

ETHIC risponde alla necessità dei bibliotecari dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO) e dall'IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia (ASMN), di avere uno strumento efficace per valutare il materiale divulgativo destinato ai pazienti prodotto sia dai rispettivi istituti sia da altre organizzazioni.

La scheda di valutazione ETHIC (Evaluation Tool of Health Information for Consumers) esamina gli aspetti linguistico-formali delle risorse informative sulla salute destinate a pazienti e cittadini allo scopo di aiutare le persone ad orientarsi fra le numerose informazioni con cui vengono a contatto e per favorire la formazione di un giudizio personale, critico e consapevole.

Per valutazione formale si intende l'esame del paratesto del documento, ovvero quell'insieme di titoli, note, spiegazioni, illustrazioni, che fanno da supporto a un testo e che permettono di comprendere se il documento è trasparente, appropriato, aggiornato e, in parte, comprensibile.

Per valutazione linguistica, invece, si intende l'analisi degli aspetti più propriamente linguistici e testuali di un documento. Viene esaminato sostanzialmente il modo in cui un testo è stato scritto, per determinare se le scelte fatte in termini di lessico, sintassi, uso dei termini tecnici ecc. rendono il documento comprensibile per il pubblico al quale è destinato.

I valutatori non sono medici, ma esperti di comunicazione e informazione sulla salute per pazienti e cittadini. Pertanto, non vengono valutati gli aspetti relativi alla validità del contenuto medico-scientifico. Tuttavia ETHIC prende in esame alcuni elementi che possono suggerire la maggiore o minore attendibilità scientifica di un documento, fra questi: data di produzione/aggiornamento dei documenti, indicazione degli autori e degli enti di riferimento, trasparenza nella dichiarazione delle fonti.

ETHIC consiste in una scheda di valutazione (checklist) accompagnata da un manuale d'uso.

Nel marzo 2013 è stata redatta la versione 1.0 del manuale d'uso di ETHIC, dal titolo "La valutazione dei documenti a stampa e i loro corrispettivi elettronici". Il manuale, disponibile presso le biblioteche del CRO e dell'ASMN, rappresenta uno strumento imprescindibile per il corretto uso della checklist e, di conseguenza, per lo svolgimento di un adeguato processo di valutazione dei materiali informativi. L'attuale versione 1.0 sia della checklist che del manuale, è focalizzata sui documenti a stampa e i loro corrispettivi elettronici. Versioni successive approfondiranno gli elementi relativi alla valutazione di siti e pagine web e di audiovisivi. Oggetto della valutazione sono i documenti di informazione (per es. opuscoli sull'utilizzo di presidi sanitari o sul funzionamento dei servizi erogati da un ospedale) e divulgazione (per es. libretti di approfondimento su particolari patologie, trattamenti, esami diagnostici) destinati ad un pubblico di non esperti, mentre non sono

valutabili con ETHIC quei documenti che raccolgono storie personali e testimonianze o materiale promozionale. ETHIC valuta se il documento rispetta una serie di requisiti linguistico-formali che sono stati raggruppati in sezioni. Ogni sezione è a sua volta composta da singoli elementi (24 in totale) che esaminano diversi aspetti del documento:

- la sezione “Trasparenza” valuta se il documento rispetta i requisiti minimi in termini di rigore nella redazione del documento stesso;
- la sezione “Appropriatezza” valuta se il documento è pertinente agli scopi che si prefigge;
- la sezione “Caratteristiche documentali” valuta se il documento è aggiornato, se offre la possibilità agli utenti di entrare in contatto con chi lo ha prodotto e se il documento stesso è facilmente accessibile per l’utente;
- la sezione “Caratteristiche linguistiche e testuali” valuta il modo in cui il documento è stato scritto, se è leggibile e comprensibile anche per le persone con un basso livello di *literacy*;
- la sezione “Caratteristiche grafiche”, infine, valuta gli aspetti non prettamente testuali del documento, gli aspetti grafici, l’uso di immagini, l’impaginazione e le caratteristiche tipografiche.

Per valutare il livello di leggibilità e la presenza di lessico comune, i valutatori possono fare ricorso al sistema automatizzato Eulogos® CENSOR², che consente di analizzare la leggibilità di un testo secondo la formula GULPEASE^{2,3} e di calcolare quanto il lessico, che compone il testo stesso, rientra nel vocabolario di base della lingua italiana^{4,5}, ovvero in quel nucleo di parole che, per frequenza e per distribuzione d’uso, risultano essere più facilmente comprensibili dalla maggioranza della popolazione.

Per la valutazione del livello di leggibilità delle tabelle, il valutatore si deve avvalere dello strumento PMOSE/IKIRSH⁶ che consente di esaminare e valutare la struttura delle tabelle, la densità delle informazioni in esse contenute, la presenza di elementi che aiutino ad interpretare la tabella (legenda, note, didascalie).

Inoltre, il valutatore può assegnare un “non applicabile” (N/A) a uno o più elementi. Questo accade in tutti quei documenti che per loro natura non presentano tutte le caratteristiche oggetto della valutazione.

L’esito finale della valutazione non consiste in un punteggio assoluto bensì in una percentuale calcolata sul massimo punteggio ottenibile da un documento sulla base degli elementi effettivamente valutabili. Questo permette di non penalizzare quei documenti per i quali non è possibile valutare tutti gli elementi.

Non ultimo questo sistema di valutazione permette di confrontare tra loro documenti diversi, sia sulla base dei punteggi (percentuali) complessivi, sia prendendo in esame le singole sezioni. Documenti diversi potranno avere identici punteggi complessivi ma differenti punteggi nelle singole sezioni e si potranno quindi evidenziare punti di forza o di debolezza dei diversi documenti.

Sulla base del risultato di valutazione si avrà una scala di riferimento per determinare il livello della qualità linguistico-formale del documento stesso che si attesterà su un:

- livello alto: se la percentuale ottenuta è uguale o maggiore all’80%;
- livello medio: se la percentuale ottenuta è compresa fra 60% e 79%;
- livello basso: se la percentuale ottenuta è inferiore al 60%.

ETHIC (v1.0) dovrà subire un processo di validazione che ne possa garantire efficacia ed efficienza.

Allo stato attuale ETHIC è in fase di test. Gli autori stanno esaminando l’eventuale presenza di elementi che possono influenzare l’obiettività della valutazione.

Seguirà una fase di analisi delle caratteristiche dello strumento (*face and content validity*), anche attraverso il coinvolgimento di esperti che non abbiano partecipato alla stesura dello strumento stesso. Lo strumento verrà poi applicato ad un sufficiente campione di documenti e si procederà ad analizzare i dati relativi alle performance di ETHIC per determinarne efficacia, efficienza ed affidabilità.

Questo strumento fornisce criteri utili *in primis* ai bibliotecari biomedici e ai professionisti dell’informazione sulla salute e a chi, da un lato vuole comparare la qualità di diversi documenti per fornire od ottenere l’informazione migliore, e a chi dall’altro vuole produrre risorse informative affidabili e comprensibili. In quest’ottica, se, per usare le parole di Lankes “La missione dei bibliotecari consiste nel migliorare la società facilitando la creazione di conoscenza nelle comunità di riferimento”⁷, ETHIC può essere considerato uno strumento a favore dei bibliotecari e dei professionisti dell’informazione sulla salute per facilitare la creazione di conoscenza a vantaggio della comunità di pazienti e cittadini in generale.

Bibliografia

- 1) Truccolo I., Zanini F., Bufalino R. Un codice deontologico per informare il paziente. *Biblioteche Oggi* 2009;27(2):81-4
- 2) EULOGOS S. Eulogos censor. www.eulogos.net/ActionPagina_1021.do
- 3) Lucisano P., Piemonte M.E. GULPEASE; una formula per la predizione della difficoltà dei testi in lingua italiana. *Scuola e città* 1988;34(3):110-24
- 4) De Mauto T. *Capire le parole*. Roma-Bari: Laterza 2002
- 5) De Mauro T. *Guida all’uso delle parole*. Roma: Editori Riuniti 2007
- 6) Mosenthal P.B., Kirsch I.S. A new measure for document complexity: the PMOSE/IKIRSCH document readability formula. *J Adolescent Adult Literacy* 1998;41(8):638-57
- 7) Lankes L.D., Tammamo A.M. *L’atlante della biblioteconomia moderna*. Milano: Editrice Bibliografica 2014

Amori difficili: ricerca e comunicazione possono andare d'accordo?

*Paola Mosconi, Laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in Sanità, IRCCS Istituto Mario Negri
Associazione Alessandro Liberati-Network Italiano Cochrane*



L'associazione Alessandro Liberati-Network Italiano Cochrane promuove la cultura della medicina basata sulle prove e organizza ogni anno un convegno per i suoi soci. Quest'anno l'evento si è svolto

presso il Mario Negri che per primo in Italia ospitò per molti anni il Centro Cochrane Italiano.

Perché amori difficili? Perché comunicare la scienza non è impresa facile e secondo Davide Bennato, sociologo dei media digitali, tre sono gli attori coinvolti in questa impresa: i ricercatori (chi la produce), i giornalisti (chi la diffonde) e gli attivisti (chi la usa). Ognuno di questi attori mette un accento particolare sui diversi aspetti del percorso di informazione: per i ricercatori un modo per legittimare la propria attività anche di fronte ai colleghi, per i giornalisti la necessità di creare una notizia appetibile ed interessante, per gli attivisti una occasione per sostenere il proprio punto di vista e le proprie richieste. In questo panorama si confrontano i media tradizionali con i nuovi, cioè la rete e i social network con la differenza che i social network non sono strumenti di informazione bensì strumenti di relazione. Il tutto tenendo ben presente che le proprie valenze e i propri valori influenzano profondamente sia come le informazioni vengono utilizzate sia come queste influenzano i propri comportamenti.

Tra le nuove modalità di diffondere l'informazione non si può non partire considerando l'infinita disponibilità di Wikipedia e del suo vasto archivio: nel 2013 4 bilioni di pagine visitate per 156,000 articoli, in Italia 147 milioni di pagine visitate per 5,677 articoli. E tra i lettori medici, farmacisti e studenti di medicina, non solo cittadini e pazienti dunque. James Heilman si è inoltre soffermato sulla necessità di riuscire a garantire una costante qualità di quanto pubblicato; oltre al costante processo di revisione operato dai lettori stessi si sta concretizzando una collaborazione proprio con la Collaborazione Cochrane la cui presenza è in crescente ascesa tra le pagine di Wikipedia.

Alice Pace, free lance di Wired, ha proprio sottolineato nel suo intervento che il buon giornalista, per poter fare una buona informazione, deve partire proprio da una buona e ampia documentazione che può passare anche da un costante rapporto con i ricercatori coinvolti in prima persona nella produzione dell'informazione. I problemi legati al tempo, alla necessità di dover proporre sempre delle novità spesso incidono sul risultato, così come avere una classe di giornalisti non sufficientemente specializzata sui temi della scienza.

Comunicare la scienza vuol dire poi trasformare informazioni complesse in modo da renderle facili per il grande pubblico. Nigel Hawtin esperto proprio di infografica di The New Scientists ha ricordato che l'informazione deve essere succinta, chiara, accurata, facilmente comprensibile e visivamente attraente. I tanti esempi illustrati nella sua presentazione hanno affascinato il pubblico.

L'informazione, e questo è stato un tema trasversale alle presentazioni, ha bisogno anche di investimenti per poter essere efficace, è un investimento importante questo perché l'informazione al grande pubblico se corretta, basata su dati e non opinioni, facile e comprensibile aiuta cittadini e pazienti nell'orientarsi sui temi di salute e sanità e, perché no?, anche a confrontarsi meglio con gli operatori sanitari e a fare scelte più consapevoli. Per questo è importante discuterne e i cittadini per primi dovrebbero pretendere una alta qualità dei prodotti a loro dedicati.

All'associazione Alessandro Liberati - Network Italiano Cochrane il merito di avere raccolto intorno a questo tema voci diverse ed aver attirato un vasto pubblico multidisciplinare all'evento. Sul sito dell'associazione (<http://associa14.it/>) è disponibile un resoconto delle diverse presentazioni.

GIDIF, RBM CORSI

Corso sulle mappe concettuali

24 settembre 2014, aula didattica 701, via G. Colombo 46, Università di Milano. Docenti: Andrea Mangiatordi (Università Milano Bicocca), Mauro Mazzocut (CRO, Aviano). Disponibili 30 posti (di cui 20 per i soci Gidif).

Per i non soci quota di iscrizione Euro 30 da versare tramite bonifico bancario. Inviare l'iscrizione a: francesca.gualtieri@rottapharm.com

LETTURA (suggerimenti)

Cinque tesi sui Social network

E' pubblicato sul n. di maggio di Biblioteche Oggi l'articolo "Cinque tesi sui social network" (F. Diozzi, S. Molinari, F. Gualtieri, I. Truccolo) a complemento del Workshop che il GIDIF ha organizzato nell'ambito di Bibliostar 2014



Le colleghe del Direttivo

Assessment of vaccination-related information for consumers available on Facebook®. Buchanan, R. and Beckett, R. D. (2014), Health Information & Libraries Journal. doi: 10.1111/hir.12073

Too Much Information-The Ethics of Self-Disclosure

Kelly A. Curran, M.D.

N Engl J Med 2014; 371:8-9 July 3, 2014 DOI: 10.1056/NEJMp1404119

Drug Safety in the Digital Age

Thomas J. Hwang, A.B., Florence T. Bourgeois, M.D., M.P.H., and John D. Seeger, Pharm.D., Dr.P.H.
N Engl J Med 2014; 370:2460-2462

La scienza sotto l'ombrellone

Andrea Gentile. Torino: Codice Edizioni 2014

Il lato oscuro del digitale

Andrea Granelli. Milano: Franco Angeli 2014

L'erba della regina. Storia di un decotto miracoloso

Paolo Mazzarello. Torino: Bollati Boringhieri 2013

GIDIF
RBM

DALLA RETE...

Nuovo sito farmaci e gravidanza

Con un comunicato stampa del 27 maggio u.s. da parte di AIFA. è stato lanciato il nuovo sito www.farmaciegravidanza.gov.it "Uno spazio pensato per le future mamme, le neo-mamme e per tutti gli operatori sanitari che vogliono conoscere quali farmaci siano più indicati per il trattamento delle patologie comuni e croniche nel periodo della gestazione e del puerperio..."

Spesa in R&S, ricercatori e brevetti nei principali paesi OCSE

www.airi.it/2014/07/spesa-rs-ricercatori-brevetti-paesi-ocse