

# NOTIZIE

Newsletter Gruppo Italiano Documentalisti  
Industria Farmaceutica e Istituti  
di Ricerca Biomedica

Anno 2015, Vol. 25 No. 1

**Direttore Responsabile:**  
Silvia Molinari  
[redazione@gidif-rbm.org](mailto:redazione@gidif-rbm.org)

**Comitato Editoriale:**  
Francesca Gualtieri  
Silvia Molinari  
Serenella Gatti  
Manuela Criscuolo

**Editore**  
GIDIF, RBM - Milano  
Stampato in proprio

## Focus on *Open Access* e *iniziative collegate*



13 Marzo 2015  
Palazzo delle Stelline  
Sala Chagall  
Corso Magenta 61, Milano  
\*\*\*\*\*



### OPEN DATA E OPEN ACCESS QUALI DIFFERENZE E QUALI CONVERGENZE?

Ore 09:30 Welcome Coffee

Apertura dei lavori

Silvia Molinari, IRCCS C. Mondino, Pavia & Presidente GIDIF-RBM

**Moderatore**

Simone Aliprandi

Autore del volume "Il fenomeno open data" ([www.aliprandi.org/fenomeno-opendata](http://www.aliprandi.org/fenomeno-opendata))

Ore 10.00 Open Access: testi e dati aperti per una ricerca più efficace

Elena Giglia, Ufficio Accesso Aperto ed Editoria Elettronica, Università di Torino

Ore 10.30 "Apertura" nella descrizione e nell'accesso alle risorse

Carlo Bianchini, Dipartimento Musicologia e Beni Culturali, Università di Pavia

Ore 11.00 Esempi di utilizzo dei linked data: risorse, strumenti ed utilizzi

Andrea Gazzarini, AiCult, Roma

Ore 11.30 Open Access and Open Data in practice: l'esperienza e le iniziative

di Cineca  
Paola Gargiulo, Cineca, Segrate (MI)

Ore 12.00 Discussione

Ore 12.30 Conclusione dei lavori

\*\*\*\*\*  
La partecipazione è libera. Inviare l'adesione tramite e-mail  
all'indirizzo: [francesca.gualtieri@rottapharmbiotech.com](mailto:francesca.gualtieri@rottapharmbiotech.com)

Ore 14.00 - 16.00

Assemblea Annuale Soci GIDIF-RBM  
\*\*\*\*\*

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

## EDITORIALE

### *Non si vive di solo "fare"*

Silvia Molinari, IRCCS C. Mondino, Pavia & Presidente GIDIF-RBM

Rai Premium ha recentemente ritrasmesso *L'Oriana*, la fiction sulla figura di Oriana Fallaci. Al di là della bontà o meno del "prodotto" che peraltro ha ricevuto molte critiche, un passaggio mi ha davvero colpito: "...io non so vivere senza passione, non so combattere senza passione, con passione, scrivo per passione, m'arrabbio, inveisco e litigo...".

Ecco una delle cose che fa la vera differenza. La passione. Una energia endogena capace di generare creatività e tenacia allo stesso tempo, capace di trasformare costantemente i livelli raggiunti in un vortice dialettico nel quale i mondi esplorati, le verità, le conoscenze, muoiono, nascono e si rigenerano rinnovandosi da capo.

La passione ha una forza in sé che attira il fare "fine a se stesso" in un preciso punto laddove pensiero, idee, attitudini vengono liberati alla ricerca di altri e nuovi orizzonti.

La passione provoca inesorabilmente; si può anche assopire ma è nella sua fisiologica natura ripresentarsi, quasi come, al di lei cospetto, non avere via di scampo.

Chi vive con passione credo sia davvero fortunato e non certo per un personale narcisismo ma perché capace di generare nella comunità un movimento perpetuo contro l'indifferenza, il distacco, l'inerzia.

E leggendo i contributi proposti in questo numero me ne convinco sempre più; si percepisce come sia proprio la passione il comune denominatore che unisce autenticamente professionisti impegnati in azioni destinate a una continua evoluzione e a un confronto "altro" che oltrepassa quel miope raggio d'azione autarchico e autoreferenziale. I due eventi organizzati a Milano e a Roma ne sono ancora una volta una, non casuale, conferma.

Nell'attuale era tecnologica dove il reale e il virtuale sono quasi un tutt'uno, il pathos, i sentimenti, le emozioni resistono, forse addirittura opponendosi, a questa fusione. Potrebbe sapere di antico, ma è quella sensazione che fa bene e che fa sentire bene.

## OPEN ACCESS E INIZIATIVE COLLEGATE

### *"Open Access" in pillole*

Manuela Criscuolo,  
MIC Specialist, Studio Eureka InfoMed, Genova

Da anni si sta diffondendo nel mondo della ricerca un movimento globale di accesso aperto, meglio conosciuto come "*Open Access*". Lo scopo è quello di rendere fruibili a chiunque i risultati di una ricerca,

nell'immediato e senza alcuna restrizione sul riuso, purché sia attribuita la paternità dell'opera.

*Open Access* sia in riferimento a pubblicazioni scientifiche, sia in riferimento ai dati per esempio della ricerca stessa, che potranno essere resi pubblici (*Open Data*).

L'accesso aperto e le risorse web incrementano la rapidità e la facilità di accesso ai contenuti, sembrerebbe dunque essere il canale preferenziale della libera informazione.

I vantaggi del modello *Open Access* sono molteplici e tangibili da differenti punti di vista. Per esempio per l'Autore l'accesso aperto comporta una maggiore visibilità dei propri lavori e la possibilità di nuove metriche di valutazione dell'impatto, differenti dall'*Impact Factor*. Cresce inoltre la consapevolezza sulle proprie possibilità di pubblicazione e si possono mantenere i diritti essenziali di *copyright* che solitamente venivano ceduti all'Editore.

Conveniente anche per i ricercatori, che hanno in questo modo la possibilità di accedere più facilmente ai risultati delle ricerche.

E perché non guardare all'*Open Access* anche dal punto di vista della biblioteca? Non potrebbe essere in parte una piccola risposta alla crisi legata agli elevati prezzi degli abbonamenti e alla parallela diminuzione del *budget*?

Insomma, i vantaggi sembrano davvero molteplici e la Comunità Europea ha già mosso i suoi passi a sostegno dell'accesso aperto, promuovendo progetti sull'*Open Access* in cui anche l'Italia è coinvolta.

In questo contesto va fatto breve cenno a Horizon 2020, un programma di finanziamento europeo per progetti di ricerca, che incoraggia l'accesso aperto come modalità di divulgazione scientifica. A supporto di Horizon 2020, per implementare la disseminazione *Open Access*, c'è l'infrastruttura *OpenAire* che svolge anche il compito di aggregare pubblicazioni e dati.

### *Alle Stelline con GIDIF: Open Access e Open Data*

Manuela Criscuolo,  
MIC Specialist – Studio Eureka InfoMed, Genova

Durante il Convegno delle Stelline 2015, tra le iniziative collaterali, GIDIF ha organizzato un evento dal titolo: "*Open data e open access: quali differenze, quali convergenze?*".

È stato sviluppato il tema dell'accesso aperto in maniera decisamente interessante e alquanto formativa, grazie agli interventi a opera di Elena Giglia (Ufficio Accesso Aperto ed Editoria Elettronica, Università di Torino), Carlo Bianchini (Dipartimento Musicologia e Beni Culturali, Università di Pavia), Andrea Gazzarini (AtCult, Roma), Paola Gargiulo (Cineca, Segrate MI). Il tutto corredato dall'attiva partecipazione del moderatore

Simone Aliprandi, autore del libro *"Il fenomeno open data"*.

Volendo focalizzare l'attenzione sulle iniziative collegate all'*Open Access*, riserviamo particolare attenzione all'intervento di **Paola Gargiulo (Cineca)** dal titolo **"Open Access and Open Data in practice: l'esperienza e le iniziative di Cineca"**, di seguito l'*abstract* della presentazione:

"La presentazione fornisce una panoramica delle attività e dei servizi che Cineca svolge sul piano nazionale e internazionale in questo ambito. A partire da *OpenAire* ([www.openaire.eu](http://www.openaire.eu)), di cui Cineca è partner in qualità di *National Open Access Desk*, progetto di recente rifinanziato dall'EU che ha come obiettivo attuare la politica di accesso aperto della Commissione Europea e ottemperare agli obblighi dell'accesso aperto previsti in *Horizon 2020* fornendo una piattaforma per l'aggregazione delle pubblicazioni scientifiche e dei dati della ricerca al fine di favorirne la massima disseminazione ed una serie di servizi a valore aggiunto destinati ai singoli ricercatori, ai coordinatori di progetto, ai finanziatori della ricerca. Segue una panoramica delle azioni europee e extraeuropee relative alla gestione efficace dei dati di ricerca, compresa la loro conservazione ed elaborazione in cui Cineca è coinvolto, il progetto EUDAT ([www.eudat.eu](http://www.eudat.eu)) e l'iniziativa *Research Data Alliance* ([www.rd-alliance.org](http://www.rd-alliance.org)). La prima mira ad implementare un'infrastruttura di dati collaborativi che permetterà ai ricercatori di condividere i dati all'interno e tra le comunità e consentire loro di svolgere la loro ricerca in modo efficace. La seconda è concepita per affrontare e risolvere gli aspetti tecnici e sociali che consentano l'aperta condivisione dei dati a livello globale. Si conclude con la presentazione attività di sviluppo di infrastrutture e servizi a supporto degli *open data* e della disseminazione e condivisione ad accesso aperto dei risultati della ricerca scientifica portate avanti dal Cineca in Italia dal portale *PLEIADI* ([ww.openarchives.it/pleiadi/](http://ww.openarchives.it/pleiadi/)) che aggrega la produzione scientifica italiana presente negli archivi aperti italiani e nelle riviste OA, al suo impegno nel mondo DSpace, all'integrazione tra archivi aperti e sistemi gestionali della ricerca, in particolare ad *IRIS*, il nuovo sistema di gestione della ricerca sviluppato da Cineca, il cui *repository* di prodotti della ricerca (pubblicazioni, *dataset*, brevetti, manufatti ecc.) è un archivio aperto."

## **DAI SOCI (e non solo...)**

**Unico neo, quegli atti poco aperti**  
**Openness alle Stelline**  
Simone Aliprandi, avvocato

L'edizione 2015 del convegno, dedicato alla biblioteca partecipata, è stata preziosa grazie a relatori e contenuti.

Quello dei bibliotecari, archivisti e documentalisti è un terreno molto fertile in cui spargere il seme dell'*openness* in tutte le sue declinazioni, con ovviamente maggior enfasi sui temi di *open access* e, da poco, anche *open data*.

Un mondo che da un lato si fa portare delle più antiche e radicate competenze in materia di conservazione, gestione e diffusione della conoscenza, dall'altro avverte più di altri l'esigenza di trovare nuove soluzioni con l'avvento delle tecnologie digitali.

È un mondo che mi sta a cuore dato che ad esso devo anche buona parte delle mie iniziative di formazione e divulgazione in tema di licenze *Creative Commons* e di nuovi modelli per il diritto d'autore (lo stesso libro [Capire il copyright](#) nasce in origine proprio come dispensa per un corso di formazione commissionatomi dal sistema bibliotecario modenese).

Un'ulteriore conferma di quanto detto sopra l'ho avuta in occasione del [convegno](#) che ogni anno a marzo fa convergere nella suggestiva *location* del Palazzo delle Stelline di Milano buona parte del mondo delle biblioteche e dei servizi ad esse connesse. Mai come quest'anno infatti ho visto al centro della scena temi come l'accesso aperto alle risorse digitali e la messa a disposizione di dati in modalità *open* e *linked*. Basti pensare che l'[intervento di apertura](#) di Donna Scheeder (Presidente di [IFLA](#)) era intitolato *La Lyon Declaration* per l'accesso all'informazione nell'era digitale.

Nella mattinata di venerdì ho avuto il piacere di moderare uno degli eventi paralleli: un [workshop](#) organizzato dall'Associazione [Associazione GIDIF-RBM](#) (Gruppo Italiano dei Documentalisti dell'Industria Farmaceutica e degli Istituti di Ricerca BioMedica) proprio per approfondire i temi dell'*open access* e dell'*open data* dal punto di vista di chi deve gestire grandi archivi di documenti. A parte la piacevolissima sorpresa di vedere la sala piena di persone (tra cui alcune rimaste in piedi), l'occasione è stata davvero utile sia in ottica divulgativa che di confronto tra i relatori e la platea. Oltre a ribadire (grazie alle [slide](#) di illustri relatori come Elena Giglia e Paola Gargiulo) che le [norme ormai spingono](#) in modo esplicito verso la messa a disposizione dei risultati delle ricerche con finanziamenti pubblici, c'è stata l'occasione di imparare qualcosa sul lato tecnologico, con l'intervento di Andrea Gazzarini (creatore di [OliSuite for Libraries&Archives](#)) dedicato agli *standard* per organizzare, diffondere e riutilizzare i *linked open data* in ambito bibliotecario. Anche lì infatti è poca cosa sbandierare *slogan* e citazioni sul riuso dei dati, se poi le piattaforme utilizzate sono proprietarie e

soprattutto non applicano *standard* aperti. E a quanto pare questo è un nodo abbastanza delicato per le biblioteche, che ancora fanno fatica a smarcarsi dai gestionali proprietari.

### **CoBRA: linea guida per standardizzare la citazione di biorisorse negli articoli scientifici**

*Elena Bravo, Alessia Calzolari, Paola De Castro, Anna Maria Rossi, Federica Napolitani  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Nell'ambito del progetto internazionale BRIF (*Bioresource Research Impact Factor*), che si propone di individuare gli strumenti più adeguati ed efficaci per quantificare l'impatto delle biorisorse nella ricerca scientifica, il gruppo di lavoro "*BRIF and journal editors*" svolge da vari anni un'azione mirata a sensibilizzare gli editori delle riviste scientifiche e gli altri *stakeholder* del settore alle tematiche del BRIF, e, in particolare, alla necessità di una corretta e sistematica citazione delle biorisorse nelle pubblicazioni. Grazie alle numerose attività di questo gruppo di lavoro ed al confronto costruttivo con editori e ricercatori, è nata la linea guida CoBRA (*Citation Of Bioresources in Research Articles*), al fine di standardizzare la citazione dei lavori scientifici con uso di campioni biologici.

Le biorisorse, tra cui biobanche, *database* e strumenti di ricerca bioinformatici, sono elementi fondamentali nell'odierno panorama della ricerca biomedica delle biotecnologie e delle scienze della vita e contribuiscono in maniera significativa alla realizzazione di studi e ricerche altamente innovativi volti alla comprensione dei meccanismi di eziopatogenesi e di progressione delle malattie. Ciò nonostante, il loro uso e il conseguente impatto sono difficilmente rinvenibili attraverso la letteratura scientifica, a causa di una mancata standardizzazione del sistema di citazione delle biorisorse stesse negli articoli pubblicati. In questo ambito, la linea guida CoBRA, pubblicata a febbraio sulla rivista *BMC Medicine*<sup>(1)</sup>, intende essere un valido strumento di informazione, valorizzazione e monitoraggio della ricerca basata sulle biorisorse. La citazione standardizzata delle biorisorse è infatti indispensabile ai fini di una più ampia, semplice e corretta informazione a beneficio dei cittadini e dei ricercatori sull'uso dei dati e campioni biologici e sui risultati scaturiti dal loro utilizzo nella ricerca scientifica. CoBRA si pone, in definitiva, come uno strumento che favorirà lo "*sharing*" dei campioni, in una visione di *open access* sia nella comunicazione che nella condivisione delle biorisorse.

La linea guida CoBRA è stata anche pubblicata sul sito di *Equator*, un'iniziativa internazionale volta a promuovere la citazione trasparente e accurata di studi di ricerca sanitaria per aumentare il valore e l'affidabilità della letteratura di ricerca medica. In particolare, la rete EQUATOR nasce con l'obiettivo

di sensibilizzare sull'importanza di una buona comunicazione della ricerca, e per favorire l'assistenza per lo sviluppo, la diffusione e l'attuazione di linee guida di citazione per i diversi tipi di ricerche scientifiche.

La pubblicazione delle linee guida CoBRA è il primo passo necessario per garantire la tracciabilità delle biorisorse attraverso le sue citazioni nelle pubblicazioni e, di conseguenza, valutarne il reale impatto nella ricerca scientifica. L'implementazione e l'adozione delle linee guida CoBRA da parte degli autori, degli editori, dei ricercatori e di quanti altri si occupano di *policy* sulle biorisorse, è il prossimo fondamentale passo per raggiungere questi obiettivi e per migliorare la trasparenza nella ricerca medica.

<sup>1</sup>Developing a guideline to standardize the citation of bioresources in journal articles (CoBRA) / Elena Bravo, Alessia Calzolari, Paola De Castro, Laurence Mabile, Federica Napolitani, Anna Maria Rossi and Anne Cambon-Thomsen. *BMC Medicine*(2015), 13:33. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/13/33>

### **Informazione & Documentazione. Conoscenze, competenze, prospettive professionali**

*Ferruccio Diozzi, Cira (Capua) & AIDA*

La giornata Informazione & Documentazione. Conoscenze, competenze, prospettive professionali, organizzata da AIDA, AIDB, AIB, GIDIF, IAML Italia, ISKO, il 25 maggio u.s. presso il CNR di Roma, ha affrontato il ruolo centrale che documentazione, informazione e conoscenze da essa derivate hanno in diversi ambiti tecnico/scientifici ed il ruolo che, in questo contesto, possono avere gli specialisti della documentazione.

In particolare, è stata esaminata l'evoluzione della documentazione nel contesto italiano, sia con riferimento ai mutamenti intervenuti nella base disciplinare dei documentalisti, sia prendendo in considerazione l'impatto delle tecnologie dell'informazione e della trasmissione.

Sul primo punto, ad estrazioni disciplinari prevalentemente umanistiche e/o giuridiche, si sono coniugate discipline quali linguistica, la statistica e, più recentemente, approcci quali la teoria dell'usabilità. Inoltre, si sono rafforzati i profili disciplinari (già presenti) derivanti dalle scienze dell'organizzazione e dalla semantica.

Sul secondo punto l'accesso diretto agli utenti, facilitato dalle tecnologie, a grandi quantitativi di dati ha creato ampi spazi al fenomeno definito "disintermediazione", mettendo anche in dubbio la ragion d'essere degli specialisti dell'informazione.

Su entrambi i punti è necessario sviluppare un'ampia riflessione scientifico-disciplinare e professionale per verificarne forze e criticità dei documentalisti e di altri specialisti dell'informazione.

Nella giornata, che vuole essere un punto d'avvio, questa riflessione è stata condotta in partnership con alcuni "utenti" dei servizi, prevalentemente provenienti da mondi

della ricerca (aerospaziale, bio-medica, statistica ed economica) con i quali si è voluto condividere l'impostazione e lo sviluppo della giornata.

Dagli interventi (Diozzi, Guarasci, Tosato, Vozella, Vanacore, Piras, De Falco, Ridi, Ponzani, Truccolo) sono emersi alcuni punti centrali:

- centralità che l'informazione assume nella nostra società, nei contesti lavorativi, in quelli di studio e ricerca, in altri ambiti;
- necessità di razionalizzare i dati disponibili in rete per ottenere da questi contenuti informativi per la comunità che ne fruiscono e quindi derivarne valore;
- necessità di superare la frammentazione dell'informazione all'interno dei domini specifici in cui è prodotta evitando le ridondanze;
- possibilità offerta a chi gestisce la documentazione di estrarre informazioni valide in altri contesti rispetto a quelli in cui i dati sono stati generati per favorire l'interdisciplinarietà e la multidisciplinarietà;
- necessità di ampliare i percorsi formativi per gli utenti dei servizi informativi in modo tale che questi possano svolgere adeguatamente il loro duplice ruolo di alimentatori/fruitori dei servizi stessi;
- l'importanza degli aspetti deontologici della professione in modo tale da assicurare agli utenti, oltre alle competenze ed all'efficacia dei servizi, anche garanzie di carattere generale sulla gestione dell'informazione quale il rispetto della privacy, l'assenza di discriminazioni o di censure, etc.;
- ridefinizione delle figure professionali che operano nel campo dell'accesso all'informazione anche tenendo conto di innovazioni di scenario (cfr. "conservatore dei documenti digitali" recentemente introdotto nel contesto italiano).

Seguita da un pubblico numeroso ed attento la giornata è stata chiusa con l'auspicio che possa essere solo il primo di una serie di appuntamenti e con l'intesa di un lavoro da condurre in stretta interazione tra specialisti dell'informazione ed utenti.

### **Cittadino e sanità digitale: un progetto finanziato dal Ministero della Salute per migliorare il rapporto con l'informazione sulla salute disponibile in rete**

*Tania Lopez, Dipartimento di Medicina Clinica, Sapienza Università di Roma*

*"Health literacy and patient empowerment through the development of an e-health information system"* (Alfabetizzazione sanitaria ed empowerment del paziente attraverso lo sviluppo di un sistema informativo elettronico nel campo della salute), questo il titolo del progetto finanziato dal Ministero della Salute, nell'ambito del bando per giovani ricercatori del 2010 (Convenzione

n. 156/GR-2010-2313824), di cui il Settore Informatica dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) coordina le attività.

L'obiettivo del progetto, in linea con gli indirizzi dettati dalla strategia Europa 2020 e declinati sia nell'Agenda Digitale Europea che nell'Agenda Digitale Italiana, è quello di migliorare le competenze digitali del cittadino ossia le "abilità di base nelle tecnologie dell'informazione e della comunicazione: l'uso del computer per reperire, valutare, conservare, produrre, presentare e scambiare informazioni nonché per comunicare e partecipare a reti collaborative tramite Internet"<sup>1</sup>.

Nello specifico il progetto punta a formare dei cittadini/pazienti in grado di utilizzare lo strumento del web per la ricerca di informazioni di tipo sanitario e in grado di farlo in modo autonomo, consapevole ed efficace.

Nel progetto sono coinvolti oltre al Settore Informatica dell'ISS, altre due unità operative: il Settore Documentazione dell'ISS e il Dipartimento di Medicina Clinica di Sapienza, Università di Roma. Il sapere informatico e le competenze nell'organizzazione e intermediazione della conoscenza operano dunque in sinergia con le conoscenze medico-cliniche, per mettere a punto strumenti idonei a rispondere a un'esigenza di accesso all'informazione sulla salute che si sta affermando con prepotenza in questo millennio, di pari passo con l'evoluzione delle tecnologie informatiche e di rete.

Il progetto si sviluppa così lungo due direttrici:

1. realizzazione di un portale web di informazione sanitaria;
2. erogazione di corsi di formazione, in modalità residenziale, su tematiche inerenti la salute online, rivolti ad associazioni di pazienti.

Il portale MEDUSA (MEDicina Utenti SALute in rete) mette a disposizione un elenco, di link a siti affidabili, organizzato per patologia, tipo di documento, parole chiave, autore, attraverso cui navigare sul Web in modo sicuro consentendo di attraversare "il fiume in piena" delle informazioni presenti in rete, saltellando da un sasso all'altro, senza bagnarsi troppo i piedi!

Il Web rappresenta, ormai, la fonte privilegiata di informazione sanitaria per il cittadino europeo, come confermato dall'indagine Flash Eurobarometer condotta nel 2014 per conto della Commissione Europea<sup>2</sup>. Si tratta però di uno strumento da adoperare con consapevolezza poiché presenta non poche insidie. Tra queste, paradossalmente, la più controproducente è proprio quella della "sovra-informazione". Troppe informazioni, provenienti da una molteplicità di fonti, di cui non sempre è semplice valutare l'attendibilità. Un altro fronte aperto dal Web 2.0 è infatti quello della qualità dell'informazione pubblicata, tanto che da più parti, in ambito sanitario, si auspica l'introduzione di qualche

<sup>1</sup> <http://www.agid.gov.it/agenda-digitale/competenze-digitali/competenze-base#sthash.dVTMZTqb.dpuf>

<sup>2</sup> Flash Eurobarometer

<[http://ec.europa.eu/public\\_opinion/flash/fl\\_404\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_404_en.pdf)>.

forma di controllo o di certificazione dei contenuti pubblicati in rete.

La progettazione di un portale Web di informazione medica per cittadini si propone proprio di fornire un filtro rispetto alla cattiva informazione e di avvicinare la lente a quella buona. Si è posta pertanto, un'attenzione particolare ai criteri di selezione delle risorse, accogliendo nel portale soltanto risorse web riconducibili a fonti attendibili, come enti istituzionali, associazioni di pazienti con un'operatività nazionale, strutture ospedaliere, enti di ricerca e infine siti certificati (ad esempio: HON Code).

Dal punto di vista tecnico ci si è impegnati a garantire l'interoperabilità tra la base dati utilizzata ed eventualmente altri sistemi. Il portale MEDUSA poggia infatti, su un'infrastruttura semantica condivisa a livello internazionale, ossia la terminologia MeSH della National Library of Medicine, la cui traduzione italiana è realizzata dall'ISS. L'adozione di una terminologia tradotta nelle principali lingue europee (recentemente adottata dall'ISO come standard per la catalogazione semantica delle risorse elettroniche<sup>3</sup>), nonché l'utilizzo dei metadati per la qualificazione dei campi, consente l'interoperabilità e la piena integrazione con motori di ricerca simili. La caratterizzazione delle risorse è stata effettuata selezionando e personalizzando in modo opportuno i metadati *Dublin Core*.

Attualmente sono state indicizzate circa 350 risorse Web tra articoli di rivista, glossari, testi legislativi, linee guida, opere divulgative, siti tematici, etc.. cui si aggiungono un centinaio di schede di patologia, una parte delle quali corredata da video tutorial esplicativi. Il lavoro di aggiornamento e ricerca è naturalmente sempre attivo.

La pubblicazione del portale è prevista per l'estate 2015.

La seconda direttrice del progetto, ha riguardato la progettazione e la realizzazione del corso di formazione per i cittadini/pazienti, dal titolo "*Medusa: navigare informati per una partecipazione consapevole*". Al momento sono già state realizzate due edizioni del corso, una in ISS, l'altra presso una struttura ambulatoriale vicino Reggio Calabria. La prossima edizione si terrà presso l'Università Cattolica di Milano il prossimo autunno.

L'articolazione del programma prevede una serie di interventi di carattere generale, a cura dei docenti dell'ISS e una sezione a cura struttura ospitante su tematiche di interesse specifico della comunità locale di riferimento, per dar voce a punti di vista anche diversi da quelli strettamente professionali.

Gli interventi di carattere generale, seguiti alla presentazione della versione pilota del portale MEDUSA, hanno riguardato le caratteristiche dell'informazione disponibile in rete e le modalità e i criteri di ricerca dell'informazione medica, con un breve cenno a banche dati e motori di ricerca specializzati accessibili gratuitamente; i criteri di affidabilità dei siti internet per la medicina; la definizione di *empowerment*; i percorsi in

rete per la ricerca di linee guida, con riferimento al Sistema Nazionale Linee Guida dell'ISS; l'illustrazione delle risorse per il cittadino all'interno di portali istituzionali quali quello del Ministero della Salute e quello dell'ISS; infine una panoramica sull'utilizzo dei dispositivi mobili in ambito sanitario, con focus su criticità e opportunità offerte dal mondo dalle *app* per la salute.

Gli argomenti "liberi" trattati nelle due edizioni del corso hanno riguardato la demenza senile e le patologie alcol-correlate con focus particolare sulla sindrome fetto-alcolica. Nell'edizione di Milano invece si approfondiranno i Disturbi da Deficit dell'Attenzione (ADHD).

In conclusione l'esperienza acquisita finora e il feedback positivo ricevuto dagli utenti, in termini di apprezzamento per un intervento formativo mirato a innalzare il livello di alfabetizzazione digitale e sanitaria, hanno rinforzato la convinzione dell'utilità di uno strumento di accesso mediato alla rete, qual è il portale MEDUSA. Purtroppo, il fatto che esso rientri tra le attività di un progetto soggetto a scadenza, temporale e finanziaria, pone un forte limite. Ci troviamo infatti ad attingere risorse, soprattutto riguardo l'implementazione dei contenuti del portale, da un ambiente, quello del web, in continua evoluzione e che necessita di una costante attività di aggiornamento.

Si auspica pertanto, che il portale Medusa possa rimanere un punto di riferimento per la comunità dei cittadini e dei pazienti, nonché per gli intermediari dell'informazione, anche dopo la scadenza del progetto prevista per il 2016.

## **OPEN ACCESS: SITI WEB E FONTI DI INFORMAZIONE**

### ***OpenAire Copyright Issues***

Sul sito WEB *OpenAire* una sezione informativa aggiornata, completamente dedicata al *copyright* ...Autori, il *copyright* può essere vostro!

<https://www.openaire.eu/copyright-issues/copyright/copyright-issues>

### **OA WIKI**

Se volete informazioni sull'accesso aperto in Italia e approfondire l'argomento, questo è il sito giusto!

[http://wiki.openarchives.it/index.php/Pagina\\_principale](http://wiki.openarchives.it/index.php/Pagina_principale)

### **PLEIADI**

Portale per la Letteratura scientifica Elettronica Italiana su Archivi aperti e Depositi Istituzionali

<http://www.openarchives.it/pleiadi/>

## **NEWS**

<sup>3</sup> ISO. *Health Informatics – Clinical knowledge resources – Metadata*. ISO 13119:2012(E).

**Rilasciate le linee-guida del progetto pilota Gold OA Pilot for post grant FP7 publications!**  
disponibili al seguente indirizzo web  
<https://www.openaire.eu/goldoa/fp7-post-grant/pilot>

Gold OA Pilot for post grant FP7 publications è un progetto pilota all'interno di OpenAire che intende finanziare la pubblicazione in open access, secondo il modello APC, di alcuni articoli risultanti da progetti FP7 entro due anni dalla fine del progetto. Sul sito OpenAire è disponibile una sezione dedicata alle domande più frequenti su tale argomento.  
<https://www.openaire.eu/fp7-gold-pilot-faq>

### **Nasce AISA - Associazione Italiana per la Promozione della Scienza Aperta:**

AISA è un'associazione ONLUS costituita a Trento il 3 marzo 2015. Promuove svariate attività a sostegno dell'accesso aperto alla conoscenza.  
<http://bfp.sp.unipi.it/aisa/>

## **EVENTI**

**IFLA World Library and Information Congress 2015: "Dynamic Libraries: Access, Development and Transformation"**  
Cape Town, South Africa, 15-21 agosto 2015  
<http://conference.ifla.org/>

IFLA in collaborazione con la Stellenbosch University ha organizzato un incontro pre-conferenza dal titolo "Open Source: Transforming information access in libraries"  
Stellenbosch, South Africa 13-14 agosto 2015  
Sono aperte le iscrizioni!  
[http://conferences.sun.ac.za/index.php/IFLA\\_IT/IFLA-IT2015](http://conferences.sun.ac.za/index.php/IFLA_IT/IFLA-IT2015)

## **LETTURE OPEN ACCESS**

### ***"Capire il copyright"***

***Percorso guidato nel diritto d'autore"***  
Simone Aliprandi  
edito da Ledizioni nel giugno 2012  
[www.aliprandi.org/capire-copyright](http://www.aliprandi.org/capire-copyright)

*"...versione rivisitata e aggiornata di uno dei libri di maggior successo per coloro che si avvicinano al mondo del diritto d'autore senza provenire da studi specialistici..."*

### ***"Il fenomeno open data. Indicazioni e norme per un mondo di dati aperti"***

Simone Aliprandi  
edito da Ledizioni nel febbraio 2014  
[www.aliprandi.org/fenomeno-opendata](http://www.aliprandi.org/fenomeno-opendata)

*"...Nell'affascinante mondo della cultura open, dopo software open source, standard aperti, open access e open content, il fenomeno dei dati aperti rappresenta l'ultima frontiera e forse anche quella attualmente più strategica.*

*Alla fine degli anni 2000 si è infatti aperto il dibattito sull'importanza della disponibilità e libera diffusione di dati "crudi" (anche e soprattutto da parte del settore pubblico) così da poter aumentare il potenziale informativo e comunicativo della conoscenza condivisa figlia della rivoluzione digitale. Ci si è presto accorti che la possibilità di raccogliere, gestire e riutilizzare quantità di dati sempre maggiori e sempre più dense di correlazioni porta la necessità di alcune riflessioni di carattere sia giuridico che tecnologico.*

*In questo libro, in ottica divulgativa, si cerca di presentare le principali questioni emergenti, tracciando un quadro normativo completo e fornendo alcune essenziali linee guida..."*

**ORA CI PUOI SEGUIRE ANCHE SU FACEBOOK**

