

NOTIZIE

**Newsletter Gruppo Italiano Documentalisti
Industria Farmaceutica e Istituti
di Ricerca Biomedica**

Anno 2015, Vol. 25 No. 2

Direttore Responsabile:

Silvia Molinari
redazione@gidif-rbm.org

Comitato Editoriale:

Francesca Gualtieri
Silvia Molinari
Ivana Truccolo

Editore

GIDIF, RBM - Milano
Stampato in proprio

GIDIF-RBM A BIBLIOSTAR 2016

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI 2016

**18 Marzo 2016,
Sala S. Carlo Borromeo
ore 14.15
Palazzo delle Stelline
Corso Magenta 61 - Milano**

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

(Dis)informazione in rete tra scienza e divulgazione. Nuovo ruolo per il bibliotecario biomedico?

Sala Borromeo - Palazzo delle Stelline

Ore 09:30 - Apertura dei lavori

Silvia Molinari, IRCCS C. Mondino, Pavia & Presidente GIDIF-RBM
Francesca Gualtieri, RottapharmBiotech, Monza

Moderatori:

Ivana Truccolo, CRO, Aviano
Chiara Formigoni, Ospedale S. Anna, Como-ASST Lariana

Discussant:

Riccardo Ridi, Università Cà Foscari, Venezia

ore 10,00

Informazione scientifica e pseudoscienza in rete: come si forma, come circola, quali potenziali conseguenze

Walter Quattrocchi, Ricercatore IMT School for Advanced Studies, Lucca

ore 10,30

Orientarsi fra predatory publishers e distorsioni della peer review: il punto di vista dei professionisti

Carlo Fraticelli, Primario U.O. Psichiatria, Ospedale S. Anna, Como-ASST Lariana
Giulia Mallucci, Medico Neurologo IRCCS Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia

ore 11,00

Il ruolo degli editori: criteri per valutare l'informazione scientifica di qualità

Massimiliano Carloni, Strategic Business Manager, Thomson Reuters

ore 11,30

Limiti e opportunità dell'EBM nella valutazione della qualità della letteratura scientifica: come prevenire la circolazione della "cattiva" informazione

Maria Chiara Bassi, Responsabile Biblioteca A.O. Arcispedale Santa Maria Nuova, IRCCS

ore 12,00

Valutare le fonti e informare i professionisti: ruolo e strategie del bibliotecario nell'era di Google

Anna Julia Heymann, Biblioteca Istituto Zooprofilattico Sperimentale dell'Umbria e delle Marche

ore 12,30

Discussione e chiusura dei lavori

EDITORIALE

(Dis)informazione in rete tra scienza e divulgazione. Nuovo ruolo per il bibliotecario biomedico?

Silvia Molinari

E anche quest'anno il Gidif a Bibliostar! Sempre apprezzata la nostra presenza, cercheremo di contribuire facendo del nostro meglio al leitmotiv lanciato nel 2016 "Bibliotecari al tempo di Google".

I contributi proposti in questo numero di NOTIZIE, forniscono già una bella fotografia sul cosa significhi per un bibliotecario biomedico lavorare in questo tempo, sul tipo di progetti nei quali è coinvolto e, ancor prima, sulla scelta importante delle istituzioni nel supportare finanziariamente progetti di tal fatta (v. Ministero della Salute).

Nel mondo del web dove il popolare motore di ricerca porta tutti a un accesso indiscriminato dell'informazione, è probabile che, tra le tante cose che possono cambiare, anche il ruolo delle biblioteche scientifiche si trasformi completandosi in un servizio che possa mediare l'informazione tra l'utente e il professionista.

Se il bibliotecario tecnicamente supporta ancora il ricercatore e il clinico nella ricerca della miglior informazione possibile, a maggior ragione non dovrebbe mettere a disposizione la sua competenza verso persone ancor meno esperte e probabilmente interessate per motivi seriamente personali? Alcuni Istituti e/o Ospedali sono stati precursori in questo ma la sensazione è che questa strada debba essere, gioco forza, intrapresa prima o poi da tutti.

Recentemente ho riletto un articolo di Valentina Comba del 2002 nel quale la domanda iniziale era: "I bibliotecari debbono essere coinvolti nei processi di valutazione delle pubblicazioni?" Oggi nel 2016 la domanda è: "Un nuovo ruolo per il bibliotecario biomedico?" Dando quindi per scontato che la risposta alla domanda formulata 14 anni fa è ormai consolidata, oggi la rete ci impone altre condizioni, altri modelli; vale a dire che se il mezzo di comunicazione cambia e diventa sempre più di facile utilizzo, paradossalmente da parte del professionista dell'informazione è richiesta ancora di più una maggior preparazione sugli

strumenti tecnici e sulle fonti, una miglior dimestichezza su come orientarsi nel web per tutelare e difendere sia se stesso che l'utente non solo da una potenziale ma da una del tutto verosimile disinformazione. I mezzi di comunicazione cambiano ma il concetto di affidabilità no. Rimane uguale a se stesso. Nel tempo. Per tutti. E chi crede che ciò sappia di antico, è probabilmente solo schiavo di una modernità senza scrupoli.

DAI SOCI E NON SOLO

L'alleanza con i pazienti: un'opportunità per le organizzazioni di cura e ricerca

Ivana Truccolo - Biblioteca CRO, Aviano

L'alleanza con i pazienti: un'opportunità per le organizzazioni di cura e ricerca è il titolo di un convegno - ECM accreditato - organizzato ad Aviano (Pordenone) lo scorso 19 e 20 novembre 2015. Le due giornate sono state organizzate insieme da due organizzazioni, il CRO (Centro di Riferimento Oncologico di Aviano) e l'ISS (Istituto Superiore di Sanità di Roma). Entrambe infatti sono capofila di progetti di Ricerca Finalizzata, supportati dal Ministero della Salute, sull'argomento. I due progetti sono complementari e ne parliamo su queste pagine perché, forse non a caso, entrambi ruotano attorno alle Biblioteche e ai Servizi di documentazione.

Il 19 novembre la giornata è stata gestita dall'ISS nell'ambito del progetto triennale volto alla realizzazione di attività educazionali e il portale MedUSa. Di esso parlerà più dettagliatamente Paola Ferrari nel contributo seguente.

Il 20 novembre la giornata invece è stata gestita dal CRO di Aviano e ha rappresentato l'evento conclusivo di un progetto triennale multicentrico collaborativo che coinvolgeva IRCCS, Aziende Ospedaliere universitarie e associazioni di volontariato di varie parti d'Italia: Milano, Padova, Trieste, Reggio Emilia, Ferrara, Meldola, Roma, Bari, Sicilia. Le diverse organizzazioni oncologiche (una decina alla fine del progetto, più di quante erano all'inizio) hanno collaborato con Aviano alla realizzazione di un programma dal titolo "Allargare la competenza delle istituzioni oncologiche in tema di Patient Education: il

potere del partenariato con i rappresentanti dei pazienti".

Il progetto si basa su alcune considerazioni: un paziente fruitore passivo di servizi e prestazioni di cui non comprende il senso è, molto frequentemente, un paziente insoddisfatto, facile preda delle disinformazioni che facilmente circolano sulla Rete e nei media e delle sollecitazioni del mercato, a rischio di abbandono delle cure. Questo rischio è tanto maggiore quanto più la malattia è cronica o a prognosi infausta. Tra il sapere dei professionisti della salute e il mondo dei pazienti esiste un gap ma il sapere dei pazienti riguardo ai propri bisogni è una conoscenza imprescindibile¹. Ridurre il gap fra questi due mondi è possibile con un coinvolgimento sistematico dei pazienti nella costruzione dei percorsi di cura e anche nella gestione delle organizzazioni sanitarie. "Patient Education" quindi come uno strumento potente per attuare questo coinvolgimento e cambiamento.

Ma perché un termine inglese, anzi due, per indicare il focus di questo progetto? Molto si è discusso su questo, anche con i pazienti, ma è stata una scelta necessaria perché la semplice traduzione italiana non rende ciò che il concetto e la sua evoluzione indicano. Non si tratta infatti semplicemente di educazione terapeutica, cioè di quella serie di insegnamenti/istruzioni che gli operatori sanitari impartiscono ai pazienti per insegnare loro come prendere al meglio le medicine o usare un determinato presidio sanitario. Il concetto che invece sta alla base dei due progetti in questione è fondamentalmente biunivoco.

In quest'ottica gli operatori sanitari non solo informano i pazienti su ciò che serve loro sapere per aderire alle cure e scegliere consapevolmente, ma imparano dagli stessi pazienti ciò di cui è importante tener conto affinché i percorsi di cura siano sostenibili in quanto effettivamente costruiti insieme. E non solo gli operatori sanitari sono coinvolti in questa co-costruzione, ma tutti i professionisti che ruotano attorno ai pazienti, esperti dell'informazione inclusi. A problemi complessi è necessario far fronte con soluzioni comprensive che prevedano il contributo sinergico di più professionisti. Già nel 1996 un "position paper" assolutamente "visionario" curato dalla sezione CAPHIS, Consumer and

Patients Health Information Section della Medical Library Association, metteva in luce il contributo essenziale che un bibliotecario biomedico, esperto di informazione divulgativa, poteva dare in questo settore².

Possiamo affermare che anche in Italia, 20 anni dopo, questa consapevolezza comincia a farsi strada e di ciò non possiamo che essere fieri. I biblio-documentalisti quindi sono inclusi perché nella società dell'informazione, ai tempi del web, della loro versatile competenza c'è assolutamente bisogno.

Per quanto riguarda il progetto coordinato dal CRO, ogni Istituto ha sviluppato una sua specifica attività come da progetto, corrispondente ai vari aspetti in cui si declina il concetto di "patient education" inteso in quel senso biunivoco di cui abbiamo già detto. A titolo di esempio, alcune di tali attività: mappaggio iniziale delle attività di "patient education" degli IRCCS oncologici italiani³; percezione delle sperimentazioni cliniche sia nei pazienti che negli operatori (INT di Milano);

uso dei social media per diffondere le attività educazionali (IOV di Padova);

validazione di strumenti atti a rilevare il livello di alfabetizzazione sanitaria ("health literacy") dei pazienti italiani (tutti i partners coordinati da Aviano e Reggio Emilia);

rilevazione dei bisogni di formazione degli operatori alle tematiche relative alla patient education (IST Oncologico di Bari); formazione dei volontari (associazioni AIMaC e ANGOLO);

informazione indipendente sui farmaci tramite help desk dell'interazione (CRO Aviano); patient education quando i pazienti sono bambini (ospedale infantile Burlo Garofolo di Trieste) e giovani adulti (Area Giovani CRO).

Tutti i partners e i servizi coinvolti nei vari IRCCS (URP, Psicologia, Farmacia, Oncologia pediatrica, Biblioteca, Laboratorio

per il coinvolgimento dei cittadini in sanità - Mario Negri-), hanno lavorato al comune obiettivo di migliorare le competenze sia degli operatori sia dei pazienti, empowerment reciproco.⁴

La giornata del 20 novembre 2015 ad Aviano ha avuto anche un altro significato: il proseguimento delle attività e della rete costruita, anche a progetto concluso, per la prospettiva di diventare il "capitolo italiano" della rete Cancer Patient Education Network (CPEN) USA, che raccoglie più di 90 realtà a livello internazionale. I rapporti con tale network sono già una realtà grazie ai contatti della biblioteca.

Al CRO di Aviano infatti il programma di Patient Education & Empowerment è stato avviato dalla Direzione Scientifica, già dal 2010⁵. Per questa attività gli standards pratici del CPEN⁶ sono stati fondamentali. Tali principi stabiliscono che, per essere efficace ed evitare spontaneismo e frammentazione, un programma di Patient Education deve:

essere espressione di una volontà della Direzione;

avere un metodo;

essere imperniato sul coinvolgimento sistematico dei pazienti;

avvalersi di un gruppo che ne garantisce lo svolgimento.

IL GRUPPO: si tratta di un gruppo multiprofessionale e multidisciplinare, aperto e non gerarchico, coordinato dalla Biblioteca Scientifica e per Pazienti, di cui fan parte medici, infermieri, psicologi, farmacisti, bibliotecari, rappresentanti dei pazienti e delle associazioni di volontariato. Si incontrano periodicamente per organizzare e sviluppare le varie attività del programma.

IL PROGRAMMA: nell'insieme sono attività teorico-pratiche e di ricerca volte a offrire occasioni di confronto e riconoscimento reciproco fra pazienti e professionisti della

¹Richards, T., Montori, V.M., Godlee, F., Lapsley, P., Paul, D. *Let the patient revolution begin. BMJ* 2013, 346: f2614.

²Consumer and Patient Health Information Section, MLA. *The librarian's role in the provision of consumer health information and patient education. Bull Med Libr Assoc* 1996, 84: 238-239

³Cipolat, M C., Truccolo, I.,..... De Paoli P. *Making patient centered care a reality: a survey of patient educational programs in Italian Cancer Research and Care Institutes. BMC Health Serv Res* 2015, 15: 298

⁴ *Patient empowerment--who empowers who? Lancet* 2012, 379:1677

⁵ Truccolo, I., Cipolat, Mis C., De Paoli, P. *Patient-Centered Cancer Care Programs in Italy: Benchmarking Global Patient Education Initiatives. J Cancer Educ* 2015. Epub

⁶ *Cancer Patient Education Network (CPEN). Establishing Comprehensive Cancer Patient Education Programs: Standards of Practice.*

<http://www.cancerpatienteducation.org/members/News/CPEN.2013.Guidelines.pdf>

salute, strumenti e informazioni utili ad aumentare la consapevolezza di pazienti e familiari sui temi relativi a salute e malattia ma soprattutto a sviluppare uno spirito di partecipazione attiva e responsabile. Ne citiamo solo alcune:

- produzione di una collana di materiale informativo di carattere divulgativo su argomenti di interesse dei pazienti. Oltre all'affidabilità dei contenuti, scritti da operatori esperti dell'argomento, i libretti vengono revisionati prima della stampa da parte di un gruppo, di cui fan parte anche i pazienti, che ne valuta e migliora lo stile comunicativo e la leggibilità. Si tratta quindi di co-produzione. Tutto questo materiale è accessibile nei vari formati e indicizzato nella banca dati CIGNOweb.it;

- incontri a tema con pazienti e familiari: si tratta di incontri su argomenti correlati alla malattia e al benessere, di un'ora circa, tenuti settimanalmente da personale dell'Istituto, bibliotecari inclusi, presso i vari luoghi comuni dell'ospedale, secondo un calendario annuale costruito insieme. Anche questa attività è coordinata dalla biblioteca che si adopera affinché il linguaggio usato sia accessibile garantendo che non siano conferenze ma momenti di reale interazione, cosa che quasi sempre avviene. Non solo i pazienti e familiari apprendono, ma anche gli operatori, insegnando, imparano quali sono le reali priorità dei pazienti e qual sia l'impatto delle informazioni sulla vita delle persone;

- un'altra attività che vede i bibliotecari impegnati in prima linea è il Concorso artistico-letterario con cadenza annuale o biennale rivolto a pazienti, operatori e caregiver. Promuovere e "onorare" le narrazioni, con racconti e immagini inediti, delle persone che si rapportano con la malattia è uno dei pilastri dell'approccio che tenta di riequilibrare la medicina integrando le preferenze dei pazienti accanto al giudizio del clinico e alle migliori evidenze scientifiche.

In tutto questo processo, un ruolo fondamentale è svolto dalle associazioni di pazienti, grazie alle quali il processo si è realmente allargato in Italia.

Un programma di questo tipo comporta dei **cambiamenti** non solo culturali ma anche organizzativi.

Per questo motivo non è un obiettivo che si raggiunge facilmente e velocemente.

Le presentazioni delle giornate sono accessibili all'indirizzo:

<http://opendocuments.cro.it/cod/handle/item/2389>

Un manuale dal titolo "Insieme con i pazienti. Come costruire la Patient Education nelle strutture sanitarie italiane" è stato realizzato e sarà pubblicato a breve. Riassunto e indice all'indirizzo:

<http://opendocuments.cro.it/cod/handle/item/2407>

Patient empowerment: partecipazione attiva e consapevole del cittadino nel sistema sanitario

Paola Ferrari -*Biblioteca, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Parlare oggi di salute presuppone la consapevolezza che con questo termine non si intenda più solo l'assenza di patologie, bensì uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale di una persona.

Anche in ambito sanitario l'avvento e le forti spinte delle nuove tecnologie digitali dell'informazione e della comunicazione ha senza alcun dubbio determinato contributi oltremodo preziosi nell'affermazione della cosiddetta democrazia dell'informazione e della trasparenza informativa.

I pazienti infatti, grazie all'utilizzo di internet, forum, blog e social media, sono sempre più informati sulla propria salute e, anziché attendere che la conoscenza ed i processi decisionali avvengano dall'alto e senza possibilità di prendervi parte, diventano protagonisti in prima persona: leggono, si informano, fanno rete tra loro divenendo parte attiva della propria salute. L'accesso ad informazioni comprensibili, liberamente fruibili ed il supporto in rete di chi vive un'esperienza analoga alla propria, permettono infatti di fare delle scelte realmente partecipate e di sapere che non si è soli; il che, nella maggioranza dei casi, determina in un paziente una sicura e rilevante sensazione di benessere psicofisico.

Certamente internet e le nuove tecnologie non rappresentano la panacea a tutti i mali; non curano, ma possono contribuire a trasformare il paziente nel protagonista attivo e responsabile della propria salute e nella scelta e definizione di strategie sanitarie che lo riguardano.

L'informazione/alfabetizzazione sanitaria (Health Literacy) intesa come *la capacità di*

ottenere, elaborare e capire informazioni sanitarie di base e accedere a servizi necessari per effettuare scelte consapevoli⁷ è parte essenziale di un processo di umanizzazione e potenziamento del paziente (Patient Empowerment) in quanto lo mette in condizione di poter effettuare, insieme al proprio medico curante, la scelta delle migliori terapie e prestazioni sanitarie.

Già sul finire degli anni '80, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) aveva avvertito l'esigenza di definire il concetto di Promozione della salute (Health Promotion) come un *processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute e di migliorarla*⁸, per poi ampliarlo concettualmente alcuni anni dopo, definendolo come *complesso delle azioni dirette non solo ad aumentare le capacità degli individui, ma anche ad avviare cambiamenti sociali, ambientali ed economici, in un processo che aumenti le reali possibilità di controllo, da parte dei singoli e della comunità, sui determinanti della salute*⁹.

In questo specifico contesto si inserisce ed afferma il concetto di empowerment che, in qualità di *processo attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenze sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità della vita*¹⁰, gioca un ruolo determinante e di stimolo per cittadini, operatori sanitari e collettività.

L'etimologia stessa del termine presuppone un movimento, un processo propositivo verso qualcosa, un'acquisizione di potere.

Applicato poi all'ambito della promozione per la salute indica il *processo attraverso il quale le persone e le comunità acquisiscono un maggiore controllo rispetto alle decisioni e alle azioni riguardanti la propria salute*¹¹. Si tratta perciò della possibilità di accrescere le competenze e gli strumenti critici necessari

⁷⁷ Ratzan, Scott C. and Parker, R.M., 2000.

⁸ WHO. *Ottawa Charter for Health Promotion: an International Conference on Health Promotion, Ottawa, Ontario, Canada, 21 November 1986*. Ottawa : Health and Welfare Canada, 1986.

⁹ WHO. *The Jakarta Declaration: on leading health promotion into the 21st century*. Geneva : World Health Organization, 1997.

¹⁰ Wallerstein, Nina, 2006.

¹¹ WHO. *Health Promotion Glossary*. Geneva : World Health Organization, 1998.

affinché cittadini, pazienti e professionisti siano attivamente coinvolti (come singoli, organizzazioni e comunità) nelle decisioni che riguardano la propria salute, la pianificazione, la gestione e la valutazione dei servizi sanitari. Da qui ne scaturisce di conseguenza una cultura dove le persone possono acquisire autonomia, senso critico e responsabilità rispetto alla situazione e al contesto in cui vivono, determinando e promuovendo una maggiore equità sanitaria in grado di offrire a tutti maggiori opportunità verso la salute in termini di accesso a servizi e strutture sanitarie.

Sono cittadini che in molti casi, non sono soddisfatti della comunicazione con i medici e che desiderano sapere di più, documentarsi con calma e fuori dal rapporto, spesso pieno di ansia, con gli operatori sanitari.

L'approccio del patient empowerment viene ad aprire nuovi ed impensati scenari in cui l'attenzione si focalizza sulla persona nella sua totalità e non solo sulla presenza o meno di una patologia nell'organismo. Tale cambio di prospettiva ha ricadute fondamentali, non solo nell'organizzazione degli ospedali e luoghi di cura, con il cruciale passaggio da un modello di medicina *doctor-centred* a quello *patient-centred*, ma anche a livello legislativo, di erogazione e progettazione di interventi di promozione e tutela del benessere.

I pazienti non si sentono più impotenti di fronte alla propria salute, ma diventano protagonisti attivi ed interessati, in grado di prendersi cura di sé attraverso la scelta individuale della cura più adeguata alla propria situazione di salute. Partecipano attivamente ad iniziative di gruppi, assumono la presa in carico di problemi che riguardano la propria salute, usufruiscono ed offrono servizi per ed alla collettività. Di riflesso tutto ciò rende possibile un miglioramento dello stile di vita, una spiccata coscienza dei propri diritti, una sensazione di crescita del proprio potere e della salute globale dei cittadini, una maggiore autostima, l'apprendimento di nuove competenze, l'assunzione di responsabilità, la possibilità di esprimere il proprio dissenso nonché la fiducia in una salute "partecipata". Sviluppare l'empowerment del paziente significa dunque coinvolgerlo, fornirgli tutte le informazioni necessarie per permettergli di partecipare al processo decisionale con conseguente e decisa affermazione del

cosiddetto “consenso informato”, necessario quando il medico si trova nella situazione di dover scegliere per diverse soluzioni sanitarie ed è tenuto a dover informare ed ottenere l'appoggio da parte del proprio paziente, prima di poter compiere qualsiasi scelta.

Quando l'utente partecipa la sua soddisfazione è maggiore, i risultati clinici migliorano, può aumentare la sua sicurezza in ospedale e può contribuire a rendere le cure più sicure.

In quest'ottica, il paziente diventa quasi come un “esperto” in grado di partecipare a pieno titolo al processo di diagnosi e cura affianco ai professionisti sanitari, così da arricchire, grazie alle proprie competenze specifiche l'interazione medico-paziente.

Gli stessi medici e le strutture sanitarie, percepiscono un maggior senso di comunità, offrono una maggiore disposizione a cooperare e a prendersi cura dei propri membri; hanno perciò anch'essi l'opportunità di interagire con un soggetto differente che si mette a disposizione, con la sua testimonianza, per avere chiarimenti o, al contrario, quando si sente grato dell'esperienza avuta in ambito sanitario, la vuole condividere, come nel caso della *medicina narrativa*, consapevole della valenza della propria opinione in grado di facilitare la scelta di altri pazienti affetti dalla stessa patologia.

Anche per i medici un paziente maggiormente informato e partecipe è un paziente migliore, pur se spesso richiede maggiore attenzione, trasparenza e chiarezza sul piano della comunicazione e una maggiore sensibilità nella gestione del rapporto medico-paziente.

In generale si afferma un maggior senso di responsabilità e la consapevolezza che la sicurezza pretenda coinvolgimento poiché *non c'è modo migliore di informarsi/aggiornarsi se non nel partecipare, di fatto, alla produzione delle conoscenze*¹².

In ambito sanitario, tuttavia, il ricorso alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, presenta inevitabilmente anche alcuni limiti, come la mancanza di riservatezza, la possibile inaffidabilità di alcune informazioni, di un'informazione non filtrata, non regolamentata, a volte non autorevole ed il rischio dell'autodiagnosi e

dell'automedicazione senza alcuna richiesta di conferma al proprio medico.

Sarà dunque sempre auspicabile, supportare il paziente nella scelta e selezione delle informazioni, in modo da indirizzarlo verso ciò di cui realmente possa beneficiare.

Proprio con questo obiettivo ed inserendosi nell'ambito del progetto “*Health literacy and patient empowerment of an e-health information system*”¹³ finanziato dal Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e nello specifico il Settore Informatica e il Settore Documentazione, in collaborazione con il Dipartimento di Medicina Clinica dell'Università di Roma La Sapienza, ha realizzato il portale MEDUSA (MEDicina Utenti Salute in rete)¹⁴. L'obiettivo e la spinta che ne hanno permesso la piena realizzazione sono stati appunto proprio la necessità di poter offrire al cittadino/paziente la possibilità di recuperare in modo consapevole ed efficace, accedendo autonomamente nel web attraverso un'unica piattaforma, un insieme di risorse informative di ambito sanitario di diverso tipo e natura, ma tutte altamente qualificate, affidabili e scientificamente corrette. Questo sempre nell'ottica di una maggiore e migliore divulgazione ed approfondimento su temi riguardanti la propria salute, contribuendo così ad incrementare quel processo di alfabetizzazione sanitaria che è alla base di una maggiore consapevolezza, del benessere psicofisico di una persona e del conseguente miglioramento dell'assistenza sanitaria in termini di efficienza e qualità.

Riferimenti bibliografici

- Aujoulat, I., d'Hoore, W. and Deccache A., “Patient empowerment in theory and practice: Polisemy or cacophony?” *Patient Education and Counseling*, (2007) Vol. 66, No. 1, pp. 13-20.
- Bandura, A. *Self-Efficacy: The exercise to control*. W.H. Freeman, New York, N.Y.: 1997.
- Buccoliero, L. E-Health 2.0. “Tecnologie per il patient

¹² Tognoni, Gianni. *Informazioni sui Farmaci*. Anno 2003, n. 1.

¹³ *Alfabetizzazione sanitaria ed empowerment del paziente attraverso lo sviluppo di un sistema informativo elettronico nel campo della salute.*

¹⁴ <http://www.iss.it/medusa/>

empowerment”, *Mondo Digitale*, (2010) Vol. 4, No. 14.

- Eysenbach, G. “What is e-health?” *Journal of medicine internet research*, (2001) Vol. 3, No. 2 p.22.
- Jones, P.S. and A.I. “Health is empowerment”, *Advances in Nursing Science*, (1993) Vol. 15, No. 3, pp. 1-14.
- Lopez, T. “Cittadino e sanità digitale: un progetto finanziato dal Ministero della Salute per migliorare il rapporto con l’informazione sulla salute disponibile in rete”, *Notizie Gidif* (2015), Vol. 25, No. 1, pp. 6-7.
- Salmon, P., Hall, G.M. “Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine”, *Social Science & Medicine*, (2003) Vol. 57, No. 10, pp. 1969-1980.
- Tuccillo, C., Cosimato, S., Romano, G. *Patient empowerment: un nuovo approccio alla gestione della relazione con il paziente*. Conference paper. October 2013.

Citizen Empowerment! La biblioteca come centro di conoscenza e informazione

Saba Motta, Cristina Petruzza, Anna Gasparello - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

L’incontro *Citizen Empowerment! La Biblioteca come centro di conoscenza e informazione* che si è svolto il 27 gennaio 2016 presso la Biblioteca Scientifica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano si inserisce in un più ampio progetto di valorizzazione e promozione del posseduto storico-scientifico della fondazione, rivolto non solo a medici e ricercatori, ma anche a pazienti e cittadini.

Per questo motivo la prima parte dell’evento è stata dedicata al tema della divulgazione scientifica, per fornire ad un pubblico di non esperti strumenti utili per orientarsi in Internet e sapere distinguere tra i siti e le informazioni più attendibili e corrette sulla salute.

La Biblioteca inoltre, sebbene operi principalmente a supporto dell’attività clinica e di ricerca, custodisce anche un prezioso patrimonio documentario e l’Archivio Storico e Fotografico dell’Ente.



L’incontro ha voluto quindi ripercorrere le tappe fondamentali che hanno portato l’Istituto ad essere quello che è oggi. Partendo dalla fondazione durante la I Guerra Mondiale, grazie all’intuizione del suo fondatore, Carlo Besta (1876-1940), fino al riconoscimento di IRCCS (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), passando per le diverse sedi e i diversi protagonisti che si sono succeduti nei decenni.



Una storia che è profondamente legata a quella della città di Milano, al suo territorio, ma anche all’intero contesto scientifico e culturale dei primi decenni del Novecento.

Questa è stata anche l’occasione per raccontare i progetti che negli ultimi anni hanno permesso il recupero e la catalogazione della documentazione storica.

Un esempio è quello attuato in collaborazione con la Federation of European Neuroscience Societies (FENS) della realizzazione del primo di un ciclo di seminari che si sono svolti in diverse città europee (Milano, Napoli, Oxford, Venezia, Parigi, Londra) nel corso del 2015.

Il convegno inaugurale che ha avuto come tema lo sviluppo delle neuroscienze in Italia e il contributo di Carlo Besta alla nascita del primo istituto monotematico dedicato interamente alla cura delle patologie

neurologiche, ha previsto anche l'allestimento di un nuovo percorso del museo che comprende strumentazione medico-scientifica, fotografie, volumi di rilievo per la storia della medicina.

L'importanza delle raccolte conservate è stata messa in risalto inoltre dal progetto frutto di una partnership con l'Archivio Storico della Psicologia Italiana (ASPI) e finanziato da Regione Lombardia, che ha previsto la digitalizzazione in formato TIFF e JPEG di tutti i documenti e fotografie dell'Archivio Storico dell'Istituto Neurologico Carlo Besta e la compilazione delle relative schede in Archimista, l'applicazione open source per la descrizione degli archivi storici.



Questo lavoro, compiuto sull'archivio che aveva già un suo inventario cartaceo, ha permesso una ricognizione dei materiali e una loro valorizzazione proprio a partire dall'incontro *Citizen Empowerment!* durante il quale, infatti, è stato possibile presentare in anteprima alcune delle fotografie digitalizzate e insieme a queste tracciare una breve storia dell'Istituto, con una testimonianza concreta di luoghi e persone.

Da ultimo, il terzo progetto, tuttora in corso, e anch'esso co-finanziato da Regione Lombardia, di catalogazione dei 1000 volumi che costituiscono il fondo originario della Biblioteca Scientifica dell'Istituto. Questi volumi sono stati inseriti sia nell'OPAC del polo di Regione Lombardia che in SBN, e si vanno ad aggiungere agli altri 4000 del fondo moderno, anch'essi in corso di catalogazione online. A questa attività è affiancata anche la soggettazione con i termini controllati MeSH (Medical Subject Headings) per la letteratura scientifica in ambito biomedico.

Si tratta di volumi di carattere medico-scientifico, editi tra la fine del XIX e la prima

metà del XX secolo, che segnano l'evoluzione delle neuroscienze, della ricerca di patologie legate al sistema nervoso e del loro studio clinico, terapeutico e chirurgico.

In conclusione, l'incontro, che ha avuto un buon riscontro di presenze e di gradimento, ha permesso non solo di far comprendere ai partecipanti l'importanza che l'Istituto ha avuto nella storia della neurologia del Novecento, ma è stata l'occasione per scoprire che una biblioteca biomedica aperta può essere punto di riferimento per pazienti e cittadini per il recupero di informazioni sulla salute di qualità.

APPUNTAMENTI



Bibliostar

Dal 17 al 18 Marzo 2016

Il bibliotecario al tempo di Google
Milano, Palazzo delle Stelline



La settimana mondiale del cervello

Dal 14 al 20 marzo 2016

Anche in Italia si prevedono appuntamenti scientifici in occasione di questa manifestazione promossa dalla Dana Foundation

<http://www.dana.org/BAW/>



EAHL 2016

Dal 7 al 10 Giugno 2016

Siviglia

<http://eahil.eu/conferences>

LETTURE CONSIGLIATE

L' intestino felice.

I segreti dell'organo meno conosciuto del

nostro corpo

Giulia Enders. Sonzogno, 2015

pp. 256, 12° ed. 16.50€

ISBN 978-88-454-2597-4



L'intestino è un organo pieno di sensibilità, responsabilità e volontà di rendersi utile. Se lo trattiamo bene, lui ci ringrazia. E ci fa del bene: l'intestino allena due terzi del nostro sistema immunitario. Dal cibo ricava energia per consentire al nostro corpo di vivere. E possiede il sistema nervoso più esteso dopo quello del cervello. Le allergie, così come il peso e persino il mondo emotivo di ognuno di noi, sono intimamente collegati alla pancia. In questo libro, la giovane scienziata Giulia Enders ci spiega con un linguaggio accessibile, spiritoso e piacevole, unito ai disegni esplicativi della sorella Jill, quel che ha da offrirci la ricerca medica e come ci può aiutare a migliorare la nostra vita quotidiana. "L'intestino felice" è un viaggio istruttivo e divertente attraverso il sistema digestivo. Scopriremo perché ingrassiamo, perché ci vengono le allergie e perché siamo tutti sempre più colpiti da intolleranze alimentari.



**ORA CI PUOI SEGUIRE
ANCHE SU FACEBOOK**

GIDIF
RBM