

L'informazione medica e le associazioni di volontariato

di Simona Lancioni

bibliotecaria-documentalista,

responsabile del centro di documentazione Informare un'H di Peccioli (PI),

Chi gestisce – produce, divulga, pubblica, pubblicizza – informazioni che riguardano la salute ha grandi responsabilità.

Nell'ottobre 2000 si svolsero nell'ambito della manifestazione Bibliocom due eventi organizzati dai Bibliotecari documentalisti sanità (BDS) sul tema dell'informazione sanitaria e delle sue implicazioni: una tavola rotonda dal titolo *La buona informazione è la migliore medicina*¹, e un convegno dal titolo *La buona informazione è la migliore medicina (2): dall'integrazione delle informazioni all'integrazione delle conoscenze*². Citiamo questi due eventi come spia di alcune delle problematiche che impegnarono il mondo dell'informazione alla nascita del secondo millennio³. I significativi cambiamenti che investivano questo mondo (Internet in primis) offrivano (e offrono) nuove possibilità, ma determinavano (e determinano) rischi tali da far emergere la necessità di una specifica **riflessione sugli strumenti di valutazione delle informazioni sanitarie fruibili in rete e sul loro trattamento.**

Uno dei problemi maggiori che riguardano in specifico **l'informazione medica in rete** è dato dal fatto che essa **non passa più solo "attraverso il medico"**. Basta fare qualche ricerca per rendersi conto di quanto sia vero, vasto e pericoloso questo fenomeno. Negli ultimi anni il numero di siti di informazione sanitaria è cresciuto in modo esponenziale, e non sempre chi gestisce i loro contenuti ha le competenze necessarie e sufficienti a fornire le informazioni in modo corretto. A ciò si aggiungano episodi non marginali di frodi e speculazioni.

Solitamente chi si occupa di informazione a livello professionale utilizza strumenti che trattano solo documentazione rispondente a ben precisi criteri di attendibilità scientifica. Strumenti che però sono sconosciuti ai cittadini comuni, gestiscono in grande prevalenza documenti redatti in un linguaggio tecnico (non divulgativo), e per lo più in lingue diverse dall'italiano (soprattutto in inglese). Per capire di cosa stiamo parlando basta citare le due più importanti banche dati di area biomedica, PubMed⁴ ed Embase⁵, ognuna delle quali contiene dai diciannove ai venti milioni di schede relative a studi scientifici, oppure consultare l'ancora

¹ Aprea, Rossella - Cognetti, Gaetana. *La buona informazione è la migliore medicina*, AIB Notizie, 12 (2000), n. 11, p. 8-10. URL: <http://www.aib.it/aib/editoria/n12/00-11aprea.htm>

² Cognetti, Gaetana. *La buona informazione è la migliore medicina (2): dall'integrazione delle informazioni all'integrazione delle conoscenze*, AIB Notizie, 13 (2001), n. 11, p. 8-9. URL: <http://www.aib.it/aib/editoria/n13/01-11cognetti.htm>

³ Già nel 1998 era uscito il saggio di Eugenio Santoro, *Internet in medicina. Guida all'uso e applicazioni pratiche*, (Roma, Il Pensiero scientifico). L'estratto di un capitolo denominato *La qualità delle informazioni mediche su Internet* è disponibile al seguente URL: <http://biblio.area.cs.cnr.it/bibliotecario/bibliosn/rassegnastampa/medifax22.html>

⁴ PubMed è una banca dati biomedica accessibile gratuitamente on line, sviluppata dal National Center for Biotechnology Information (NCBI) presso la National Library of Medicine (NLM). URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

⁵ Embase è una banca dati specializzata nel campo della bioinformatica e della farmacologia, acquisita e distribuita da Elsevier, è accessibile on line a pagamento. URL: <http://www.embase.com/>

efficace schema riassuntivo *Banche dati per la medicina* curato da Antonella De Robbio⁶. Le caratteristiche di questi strumenti fanno sì che molto spesso l'informazione divulgativa in rete passi attraverso altri canali.

Possiamo ritenere che la distinzione tra una **medicina basata sull'evidenza scientifica** (EBM – Evidence Based Medicine) e quella che è priva di tale evidenza costituisca lo spartiacque imprescindibile tra un'informazione responsabile e un'informazione che – per usare una semplificazione neutra – va ulteriormente verificata prima di essere diffusa⁷. In Internet non sempre questa distinzione è chiara e questo rappresenta una pericolosa insidia per i fruitori della rete. Talvolta questa mancanza di chiarezza serve a mascherare frodi, altre volte scaturisce dall'incapacità di referenziare adeguatamente la "buona informazione". Una rapida panoramica tra i siti delle associazioni di volontariato che si occupano di patologie specifiche dimostra in modo inequivocabile che – a parte poche lodevoli eccezioni – avere buone intenzioni è un requisito indispensabile ma non sufficiente a dare informazioni corrette e trasparenti rispetto alla scientificità. Ecco alcuni degli errori più frequenti. Nessuna garanzia esplicita circa il fatto che tutte le informazioni mediche pubblicate nel sito sono prodotte da medici. Documenti medici senza autore e/o senza data. Nessun invito a non utilizzare le informazioni del sito come sostituto del medico. Mancanza di un riferimento chiaro a cui rivolgersi in caso di difficoltà. Nessuna garanzia sul rispetto della privacy dei pazienti/utenti. Nessuna indicazione esplicita sulle fonti di finanziamento del sito...

Ciò non significa che le associazioni di volontariato debbano astenersi dal dare informazioni di tipo sanitario, al contrario, queste associazioni nascono spesso dietro iniziativa di persone affette da determinate patologie (o di soggetti a loro vicine), e le competenze che sviluppano in merito alla patologia di cui si occupano sono un valore aggiunto, una componente della quale neanche il medico più preparato dovrebbe fare a meno, un elemento che serve a dare una visione d'insieme e a colmare il vuoto che inizia nel punto in cui finisce il caso clinico e comincia la persona. Di più, ci sentiamo di poter ammettere che sul versante dell'informazione divulgativa molte associazioni svolgono un lavoro prezioso e per certi versi insostituibile, questo però non le esonera dal dovere di darsi delle regole di trasparenza. **Se le associazioni di volontariato utilizzano** – sia pure in modo inconsapevole - **lo stesso codice di comunicazione autoreferenziale proprio di chi froda, per l'utente diventa molto problematico distinguere le prime dal secondo.**

La domanda a cui è necessario rispondere è la seguente: come è possibile tutelare cittadini e pazienti che si affidano alla rete per cercare informazioni sanitarie? Crediamo che sia importante **agire su due fronti**: chi pubblica informazioni di carattere medico dovrebbe anche impegnarsi a corredarle di alcuni **indicatori di trasparenza** che consentano la verifica delle informazioni stesse; chi cerca informazioni dovrebbe imparare a non dare per buona la prima

⁶ De Robbio, Antonella. *Banche dati per la medicina*, creazione 27.01.1999, ultimo aggiornamento 24.02.2002, URL: <http://www.math.unipd.it/~adr/database/mediche.htm>

⁷ A tal proposito segnaliamo che nel 1996 è stata fondata in Italia l'organizzazione non profit GIMBE (Gruppo italiano per la medicina basata sulle evidenze) che si adopera per promuovere la medicina basata sulle evidenze scientifiche e l'assistenza sanitaria basata sulle prove di efficacia. URL: <http://www.gimbe.org/>.

notizia che trova, e a **prendere in considerazione solo le informazioni sufficientemente garantite**.

Queste problematiche sono state affrontate dalla **Health On the Net Foundation (HON)**⁸, un'organizzazione non governativa svizzera che ha elaborato l'**HONcode**, un codice di autoregolamentazione proposto ai creatori di siti medici al fine di proteggere i cittadini dalle informazioni sanitarie non accurate. L'HONcode si basa su **otto principi**⁹. Vediamoli. Possono essere fornite o ospitate nel proprio sito **informazioni mediche scritte unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati** (va esplicitamente indicato se l'informazione ha una fonte diversa). Le informazioni fornite devono **incoraggiare, e non sostituire, la relazione tra medico e paziente**. Ci devono essere esplicite garanzie in merito al **rispetto della normativa sulla privacy** dei fruitori delle informazioni (pazienti e visitatori del sito). **La provenienza delle informazioni diffuse deve essere accompagnata da referenze esplicite** e, se possibile, da links verso i dati a cui si riferisce. La **data dell'ultimo aggiornamento** deve apparire chiaramente sulla pagina: senza questo dato l'utente non ha alcuna possibilità di valutare autonomamente se l'informazione è aggiornata, o se, essendo "vecchia", rischia di essere superata da nuove evidenze scientifiche. **Le affermazioni relative ai benefici o ai miglioramenti** indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, **devono essere supportate da prove adeguate e corredate da referenze esplicite**. Deve essere possibile e facile poter **contattare un operatore** per avere ulteriori dettagli o supporto in caso di bisogno. **Il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato**, come pure le **identità delle organizzazioni commerciali e non-commerciali che contribuiscono al finanziamento, ai servizi o al materiale del sito**: questa prescrizione consente al paziente o al visitatore del sito di individuare potenziali conflitti d'interesse che potrebbero rendere opportune ulteriori verifiche dell'informazione pubblicata (un esempio per capire meglio: sapere che un sito che si occupa degli effetti ingenerati dall'uso di sostanze è finanziato da una multinazionale del tabacco ha una specifica rilevanza). Infine, è richiesta **trasparenza rispetto ad eventuali sovvenzioni del sito provenienti da inserzioni pubblicitarie**.

Insomma, l'HONcode prescrive solo indicazioni di buon senso alle quali chi agisce responsabilmente non dovrebbe alcuna difficoltà ad attenersi. Chi lo desidera può adeguare il proprio sito uniformandolo ai principi citati, e può richiedere alla Health On the Net Foundation l'autorizzazione a esporre **il bollino HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica**. L'utente può verificare nel sito dell'HON se l'esposizione del bollino è stata effettivamente autorizzata dall'organismo deputato a tale scopo.

⁸ Il sito della Health On the Net Foundation è consultabile all'URL: <http://www.hon.ch/>

⁹ La versione in lingua italiana dei principi dell'HONcode è disponibile all'URL: <http://www.hon.ch/HONcode/Italian/>

Cediamo che ognuno, nel suo piccolo, possa fare la sua parte per educare le persone a distinguere le informazioni affidabili dalle altre. Questo assunto è sempre vero, ma in campo medico è anche salutare.

Ultimo aggiornamento: 09.03.2010